



LES CARACTERISTIQUES TRANSACTIONNELLES INFLUENÇANT LA QUALITE DE VIE DES PERES D'ENFANTS PRESENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Andréa Belzil, Nathalie Poirier et Émilie Cappe

Université du Québec à Montréal

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental composé de déficits sur le plan de la communication sociale et sur le plan des comportements répétitifs ou d'intérêts restreints. Les pères et les mères composent différemment avec le trouble de leur enfant et puisque ce sont majoritairement les mères qui participent aux études, peu d'informations sont disponibles sur le vécu des pères d'enfants ayant un diagnostic de TSA. Ce projet vise à déterminer le niveau de qualité de vie des pères ayant un enfant présentant un TSA afin de mieux comprendre leur réalité, ainsi que de qualifier l'atteinte de la qualité de vie de ces pères en ciblant les caractéristiques transactionnelles corrélées à celle-ci. Pour ce faire, 49 pères d'enfants présentant un TSA ont rempli cinq questionnaires. Des corrélations significatives, positives et négatives, sont obtenues entre le score global de qualité de vie et les variables transactionnelles. Ainsi, plus les pères voient le diagnostic de leur enfant comme un défi et plus ils ont un sentiment de contrôle quant à l'évolution du développement de leur enfant, meilleure est leur qualité de vie. Plus ils jugent avoir une bonne disponibilité de leur réseau social, moins de répercussions du diagnostic de TSA s'observent sur leur qualité de vie. Cette recherche permet de mieux comprendre cette population sous-représentée, ce qui permet de proposer aux pères des soutiens adaptés à leurs besoins spécifiques.

See end of text for English abstract.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme (TSA), qualité de vie, pères, enfants

Auteur principal : Andréa Belzil
andrea.belzil@icloud.com
(514) 377-1219

Introduction

LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) a une prévalence qui est évaluée à 1 % (APA, 2015). Le TSA est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits sur les plans de la communication sociale et des comportements répétitifs ou des intérêts restreints. Les premiers symptômes apparaissent au cours de la petite enfance (APA, 2015). Ces symptômes entravent de manière significative le fonctionnement adaptatif quotidien de l'enfant. Selon la cinquième version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5; APA, 2015), il existe trois niveaux de sévérité en fonction du soutien requis par l'enfant : aide, aide importante, aide très importante. Or, la sévérité des symptômes et du niveau d'aide requis par l'enfant a un effet direct sur la qualité de vie des parents (Courcy et Vallée-Ouimet, 2013; des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014).

LES CARACTERISTIQUES D'UN ENFANT PRESENTANT UN TSA

Les parents sont parfois démunis face aux comportements difficiles et atypiques que peuvent avoir leurs enfants présentant un TSA. Ces derniers peuvent avoir des troubles du sommeil, des particularités alimentaires, des difficultés d'apprentissage, un manque d'autonomie, des troubles de communication, des difficultés d'insertion sociale, des limitations physiques et des troubles cognitifs (Cappe, Bobet et Adrien, 2009; Wintgens et Hayez, 2005). Or, ces problématiques exigent un investissement assidu dans les soins quotidiens (Cappe et al., 2009; Wintgens et Hayez, 2005). De plus, l'étude réalisée par Simonoff et collaborateurs (2008) montre que 70 % des jeunes adolescents de leur échantillon (n = 112) âgés de 10 à 14 ans présentaient au moins un trouble associé tandis que le DSM-5 rapporte que 40 % de ces derniers ont deux troubles ou plus (APA, 2015). Parmi ceux-ci, on retrouve les troubles anxieux (Matson et

Nebel-Schwalm, 2007), les troubles du comportement (Bradley, Summers, Wood et Bryson, 2004; Matson et LoVullo, 2008), le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (Gjevik, Eldevik, Fjaeran-Granum et Sponheim, 2011; Goldstein et Schwebach, 2004; Mannion, Leader et Healy, 2013), les troubles de l'humeur (Simonoff *et al.*, 2008) et le trouble du développement intellectuel (Charman *et al.*, 2011; Höglund Carlsson *et al.*, 2013; Postorino *et al.*, 2016). Ainsi, les déficits et les défis chez l'enfant ayant un TSA entraînent plusieurs adaptations chez les familles, tels que les loisirs, le travail, la santé physique et mentale, les relations sociales, amicales, familiales ou de couple (Cappe *et al.*, 2009).

L'ADAPTATION DES PARENTS AU TSA (MODELE TRANSACTIONNEL)

Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel, élaboré par Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994), permet de comprendre l'adaptation des parents au TSA de leur enfant ainsi que les impacts de ce diagnostic sur la qualité de vie des familles. Ce modèle théorique a été utilisé et adapté dans la littérature scientifique auprès de mères d'enfants présentant un TSA afin de démontrer les conséquences sur le plan de la qualité de vie. Des études antérieures utilisant ce modèle démontrent des effets des variables transactionnelles sur la qualité de vie chez les mères. Or, cette étude s'est inspirée de ce modèle afin d'explorer la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA. Plus spécifiquement, ce modèle mentionne que les antécédents personnels et environnementaux peuvent avoir une incidence sur les processus transactionnels (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et sur les habiletés d'adaptation (qualité de vie). Le modèle intégratif et multifactoriel repose sur une approche transactionnelle du stress stipulant qu'un individu ne subit pas passivement une situation stressante, mais élabore des stratégies pour faire face au problème auquel il est confronté (Untas *et al.*, 2012). Plusieurs études relèvent un lien entre la gravité des symptômes et le niveau de fonctionnement des enfants ayant un TSA (Beaud et Quentel, 2011; Cappe *et al.*, 2009; Weiss, Sullivan et Diamond, 2003). Ainsi, plus les symptômes liés au TSA sont sévères et plus il y a de troubles associés, plus les répercussions sur la qualité de vie des parents sont importantes (Cappe *et al.*, 2009; Osborne et Reed, 2010). De la même manière, moins l'enfant présentant un TSA est autonome, plus le système familial sera altéré puisqu'il nécessite un soutien constant de sa famille dû à la sévérité de ses symptômes (Sanders et Morgan, 1997). En somme, le TSA a une incidence sur plusieurs aspects de la vie des parents tant sur les plans du stress perçu, de leur sentiment de contrôle, du soutien social perçu que sur le plan des stratégies d'adaptation employées.

LA QUALITE DE VIE

La qualité de vie d'une personne se construit selon des facteurs économiques (ressources financières), individuels

(convictions personnelles, vie spirituelle), psychologiques (accomplissement personnel) et sociaux (relations sociales) (Dardas et Ahmad, 2014; Gomez, Guitierrez, Castellanos, Vergara et Pradilla, 2010; Mugno, Ruta, D'Arrigo et Mazzone, 2007). Selon Gómez *et al.* (2010), les piliers d'une bonne qualité de vie résident dans la perception d'une bonne santé émotionnelle et mentale, et ce, dans divers contextes. Par les événements actuels et passés, la qualité de vie d'un individu se conceptualise (Dardas et Ahmad, 2014; Gómez *et al.*, 2010). Leurs perceptions de leur qualité de vie sont variables et influencées par leurs humeurs, leurs réactions émotionnelles et leurs jugements relatifs à la façon dont ils vivent leur propre vie (Dardas et Ahmad, 2014; Gómez *et al.*, 2010). De plus, le TSA amplifie habituellement la division des rôles parentaux, c'est-à-dire que les pères d'enfants ayant un TSA occupent généralement le rôle de pourvoyeur principal (des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014). Ces derniers voient habituellement leurs heures de travail augmentées alors que pour les mères il y a une diminution (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). En somme, dans les familles où l'on retrouve un enfant présentant un TSA, les parents semblent adopter des rôles plus traditionnels qui pourraient diminuer leur qualité de vie (Cappe *et al.*, 2009; Gray, 2003; Young, Dixon-Woods et Heney, 2002). Ainsi, avoir un enfant à besoins particuliers peut affecter la qualité de vie des pères.

Le stress perçu. Les parents d'enfants présentant un TSA ont habituellement un niveau de stress plus élevé que les parents d'enfants au développement typique (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Matthews, Booth, Taylor et Martin, 2011; Mugno *et al.*, 2007; Schaaf, Cohen, Johnson, Outten et Benevides, 2011; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009) ou un enfant ayant un autre type de handicap (Beaud et Quentel, 2011; Oelofsen et Richardson, 2006; Yamada *et al.*, 2012). Pour les parents d'enfants ayant un TSA, le niveau de stress causé par les particularités de leur enfant mène à des effets négatifs sur leur qualité de vie. En somme, la lourdeur des soins, l'isolement, la chronicité du trouble, le manque de temps libre pour les loisirs, le sentiment d'insuffisance de soutien ainsi que les troubles du comportement amplifient le stress familial (Allik, Larsson et Smedje, 2006). De plus, un niveau de stress élevé chez les parents peut également mener à une santé mentale affaiblie et à un fonctionnement physique détérioré tant chez les mères que chez les pères (Cappe *et al.*, 2009). Or, une étude réalisée par Allik et collaborateurs (2006) révèle que le stress paternel est corrélé davantage avec l'état dépressif de la mère qu'avec la situation de l'enfant. En effet, le stress des pères dépend en partie de la santé mentale de leur conjointe, c'est-à-dire que plus les mères sont anxieuses ou déprimées, plus les pères sont à risque d'être stressés à leur tour (Hastings *et al.*, 2005). Ce phénomène découle probablement du fait que lorsqu'un des deux parents est déprimé ou anxieux, l'autre a moins accès à son soutien et éprouve ainsi un stress supplémentaire (Cappe, Bobet et Adrien, 2009).

Le contrôle perçu. Le contrôle perçu se traduit par certains traits et certaines croyances déterminant la manière dont les parents réagissent à une situation. Plusieurs inquiétudes et incertitudes surgissent chez les parents concernant leur enfant ayant un TSA. Plus spécifiquement, les interrogations et les inquiétudes des parents relatives à l'avenir de leur enfant sont d'autres facteurs nuisibles à la qualité de vie de l'ensemble de la famille et celles-ci créent des tensions familiales au quotidien (Cappe *et al.*, 2009). Une étude de Heaman (1995) qui mesure le stress chez les parents d'enfants au développement typique rapporte que le plus grand facteur de stress pour les mères (88,8 %) et pour les pères (85,2 %) est l'avenir de leur enfant. Pour faire face à ses défis quotidiens, les parents ont recours à diverses stratégies d'adaptation.

Le soutien social perçu. Les parents qui ont un enfant présentant un TSA ont tendance à se distancer de leur réseau social en s'empêchant de prendre part à plusieurs activités sociales et récréatives avec leur entourage (Courcy, 2013; Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001; Rao et Beidel, 2009). En comparaison aux pères d'enfants au développement typique, Sanders et Morgan (1997) observent moins d'engagements des pères d'enfants âgés de 7 à 11 ans et présentant un TSA ($n = 18$) en ce qui a trait aux activités sportives, récréatives, intellectuelles, culturelles et aux loisirs puisqu'ils se concentrent davantage sur leur vie professionnelle (des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014). En plus d'une participation sociale limitée, les parents doivent composer avec le caractère invisible du handicap, c'est-à-dire qu'il peut être difficile d'identifier physiquement un enfant ayant un diagnostic de TSA comparativement à un enfant qui présente un autre syndrome. L'absence de trait physique peut mener à la stigmatisation des parents face aux comportements inadéquats émis par leur enfant (Courcy et Vallée-Ouimet, 2013; Ludlow *et al.*, 2011; Neely-Barnes *et al.*, 2011).

Les stratégies d'adaptation. Le modèle intégratif et multifactoriel repose sur une approche transactionnelle du stress stipulant qu'un individu ne subit pas passivement une situation stressante, mais élabore des stratégies pour faire face au problème auquel il est confronté. Ce modèle a été adapté par Cappe (2009) afin de démontrer les effets de certaines variables transactionnelles sur la qualité de vie et sur les stratégies d'adaptation pouvant être utilisées pour faire face aux problèmes (Untas, Koleck, Rasclé et Bruchon-Schweitzer, 2012). Or, certaines stratégies d'adaptation permettent aux parents de contrôler davantage la situation stressante et de réduire la détresse qui y est associée (Cappe, 2009). Ainsi, les parents peuvent utiliser plusieurs types de stratégies d'adaptation, soit celles centrées sur la résolution de problème, sur les émotions ou sur la recherche de soutien social. D'une part, les stratégies d'adaptation centrées sur le problème consistent pour l'individu à faire plusieurs essais tant comportementaux que cognitifs en vue de réduire le stress

ressenti (Lyons, Leon, Phelps et Dunleavy, 2010). D'autre part, celles centrées sur les émotions se définissent essentiellement par les pensées négatives s'apparentant à du ressassement face à une situation stressante spécifique (p. ex., culpabiliser ou se blâmer) (Lyons *et al.*, 2010). Ces stratégies sont généralement efficaces à court terme, mais non à long terme sur la qualité de vie des parents puisqu'elles ont tendance à détourner l'attention du réel problème (Cappe, 2009; Cappe *et al.*, 2011; Cappe *et al.*, 2018; Dardas et Ahmad, 2014). Puis, celles centrées sur la recherche de soutien social consistent pour l'individu d'aller chercher un soutien formel (professionnels, collègues) et informel (famille et amis) de son entourage afin de faire face aux obstacles (Gray, 2006). À cet égard, les parents qui les utilisent ont une relation améliorée avec leur enfant ainsi qu'une meilleure qualité de vie comparativement à ceux qui n'y ont pas eu recours (Cappe *et al.*, 2009; Dardas et Ahmad, 2014). Or, l'utilisation de stratégies d'adaptation, l'accès aux ressources et un soutien social adéquat permettent aux parents d'avoir une meilleure qualité de vie malgré le diagnostic de leur enfant.

En somme, plusieurs études (Cappe, 2009; Cappe *et al.*, 2009; Cappe, Poirier, Sankey, Belzil et Dionne, 2018; Poirier, Belzil et Cappe, 2018; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014) se sont penchées sur le vécu des mères et sur la manière dont le diagnostic de TSA de leur enfant a influencé leur vie. Par contre, peu de recherches ont étudié la réalité des pères d'enfants ayant un TSA. C'est pourquoi cette étude vise à documenter l'effet qu'un tel diagnostic peut entraîner sur la qualité de vie des pères en fonction du soutien social, du stress et du contrôle perçu ainsi que des stratégies d'adaptation.

Objectifs

L'objectif global est de déterminer le niveau de qualité de vie des pères ayant un enfant présentant un TSA afin de mieux comprendre leur réalité, ainsi que les problèmes qu'ils affrontent quotidiennement. Un sous-objectif se veut de préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et les particularités du trouble de leur enfant influencent la qualité de vie des pères.

Méthode

PARTICIPANTS

Les participants de cette étude sont 49 pères d'enfants présentant un TSA. Les critères d'inclusion de cette étude sont d'être le père biologique de l'enfant ayant un TSA âgé de 4 et 21 ans (âge de fréquentation scolaire) ainsi qu'avoir minimalement la garde partagée de ce dernier (une fin de semaine sur deux). Les pères sont âgés en moyenne de 46,4 ans ($ET = 8,63$; min : 28; max : 63) tandis que les enfants ayant un TSA ont en moyenne 12,1 ans ($ET = 4,62$; min : 4; max : 21). Ces derniers ont reçu leur diagnostic en moyenne à l'âge de 4,5 ans (min : 1; max : 9). Trente-six

Tableau 1*Description de l'échantillon : informations pertinentes sur les pères et leur enfant*

	% (n)
<i>Santé du père</i>	
- Problème	32,7 (16)
- Aucun problème	46,9 (23)
- N'ont pas répondu	20,4 (10)
<i>État civil</i>	
- Habite avec la mère	73,5 (36)
- Habite seul	4,1 (2)
- Habite avec nouvelle conjointe	4,1 (2)
- N'ont pas répondu	18,4 (9)
<i>Revenu familial</i>	
- Moins 20 000 \$	2,0 (1)
- 20 000 \$ - 40 000 \$	12,2 (6)
- 40 000 \$ - 60 000 \$	10,2 (5)
- 60 000 \$ - 80 000 \$	14,3 (7)
- 80 000 \$ - 100 000 \$	4,1 (2)
- 100 000 \$ - 120 000 \$	6,1 (3)
- Plus 120 000 \$	38,8 (19)
- N'ont pas répondu	12,2 (6)
<i>Sexe de l'enfant</i>	
- Féminin	18,4 (9)
- Masculin	81,6 (40)
<i>Nombre de trouble(s) associé(s) chez l'enfant</i>	
- Aucun trouble	42,9 (21)
- Un trouble	20,4 (10)
- Deux troubles	14,3 (7)
- Trois troubles	2,0 (1)
- Quatre troubles	2,0 (1)
- Cinq troubles	2,0 (1)
- N'ont pas répondu	16,3 (8)
<i>Type de troubles associés</i>	
- Troubles médicaux	24,5 (12)
- Troubles psychologiques	6,1 (3)
- Troubles neurodéveloppementaux	
o Trouble du développement intellectuel	6,1 (3)
o Trouble du déficit de l'attention	12,2 (6)
o Trouble développemental de la coordination	2,0 (1)
o Trouble spécifique des apprentissages	8,2 (4)
o Trouble des tics	2,0 (1)
o Trouble de langage	4,1 (2)
- Troubles de modulation sensorielle	4,1 (2)
- N'ont pas répondu	4,1 (2)

des enfants ayant un TSA ont une fratrie et 14 parmi ceux-ci ont aussi un diagnostic de TSA. Le tableau 1 décrit l'échantillon des pères et des enfants présentant un TSA

INSTRUMENTS DE MESURE

Les pères ont rempli une fiche signalétique qui a été construite par la première auteure de cet article afin de répondre aux besoins de cette étude. Celle-ci comprenait les renseignements sociodémographiques tels que l'âge, l'état civil et l'estimation du revenu familial ainsi que des informations portant spécifiquement sur l'enfant ayant un TSA. Les pères ont aussi rempli cinq questionnaires standardisés ayant été adaptés par Cappe (2009) aux familles d'enfants présentant un TSA. Tout d'abord, l'échelle de qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA de Cappe (2009) est créée spécifiquement pour les parents d'enfants présentant un TSA. Elle a pour but d'évaluer les conséquences du diagnostic de TSA sur sept domaines de la vie quotidienne des pères: 1) les activités de la vie quotidienne; 2) les activités et les relations professionnelles; 3) les activités et les relations sociales; 4) les activités et les relations familiales; 5) les activités et les relations avec l'enfant présentant un TSA; 6) le bien-être psychologique; et 7) l'épanouissement personnel (Cappe *et al.*, 2009 ; Cappe *et al.*, 2012). L'échelle de qualité de vie a une bonne cohérence interne pour les sept dimensions avec un coefficient de Cronbach au-dessus de 0,75 pour chaque dimension (Cappe, Wolff et Adrien, 2009). Cette échelle permet également d'établir un score général de qualité de vie, basé sur la somme des sept sous-scores de chaque domaine (Cappe, 2009). Les résultats qu'ils peuvent obtenir sont de 0 à 297. Plus ces scores globaux sont élevés, plus les répercussions des difficultés de l'enfant présentant un TSA sont importantes sur la vie générale des pères. L'Appraisal of Life Events Scale (ALES) (Ferguson, Matthews et Cox, 1999), adaptée par Cappe (2009), est une échelle de stress perçu associé au fait d'être le parent d'un enfant ayant un TSA. Cette échelle a permis d'évaluer le stress selon trois scores possibles : l'expérience perçue comme une menace (par ex., des moments intrusifs ou bouleversants), une perte (par ex. des moments malheureux ou déprimants), ou un défi (par ex., des moments enrichissants ou stimulants). Cet outil dispose d'une cohérence interne satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach se situant entre 0,88 et 0,83 (Cappe, 2009; Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2011; Cappe *et al.*, 2017).

Le Cancer Locus of Control Scale (CLCS) (Cousson-Gélie, 1997), modifié pour la situation du TSA (Cappe, 2009) a été utilisé pour mesurer le degré de contrôle perçu par les pères concernant la situation de leur enfant soit le

contrôle perçu quant à l'apparition du TSA et vis-à-vis de l'évolution du développement de l'enfant relative au TSA (Cappe, 2012; Cappe *et al.*, 2011; Cappe, Wolff et Adrien, 2009). La cohérence interne de cette échelle est satisfaisante et les coefficients alpha de Cronbach sont de 0,75, 0,65 et 0,81 (Cappe, 2009). Le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP) (Koleck, 2000) estime la disponibilité et la qualité du soutien social offert aux pères (Cappe *et al.*, 2011). Les deux dimensions, la disponibilité du soutien social et la satisfaction du soutien social, ont une cohérence interne satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach correspondant à 0,81 et 0,82 (Cappe, 2009; Cappe *et al.*, 2009). Enfin, le Ways of Coping Checklist-Revised (WCC-R) a été administré chez les pères afin d'évaluer les stratégies d'adaptation utilisées par ceux-ci pour faire face au stress occasionné par le diagnostic de leur enfant. Il existe trois types de stratégies que peuvent utiliser les pères : les stratégies centrées sur le problème, celles basées sur l'émotion et finalement celles centrées sur la recherche de soutien social. La cohérence interne des trois dimensions de cet outil est adéquate et les coefficients alpha de Cronbach sont égaux à 0,76, 0,73 et 0,76 (Cappe, 2009; Cappe *et al.*, 2009). Le tableau 2 rapporte les instruments de mesure remplis par les pères, précise les scores qu'il est possible d'obtenir et montre des exemples de questions que l'on retrouve dans les questionnaires.

PROCEDURES

Les participants ont été recrutés par l'entremise des réseaux sociaux, des associations de parents d'enfants présentant un TSA et de quelques cliniques privées offrant des services auprès de cette clientèle. Les pères ont manifesté leur désir de participer à cette étude en contactant la chercheuse principale. Une fois les critères d'inclusion vérifiés, les pères ont reçu le lien Internet, sur une plateforme sécurisée (LimeSurvey), qui donnait accès au formulaire de consentement, à la fiche signalétique ainsi qu'aux cinq questionnaires à compléter.

ANALYSE DES DONNÉES

Le devis de ce projet de recherche est de type quantitatif. Afin de décrire la qualité de vie des pères, des analyses descriptives ont été utilisées. Ensuite, pour déterminer les associations entre les processus transactionnels et la qualité de vie, des analyses de corrélations ont été réalisées. Ces analyses permettent de cerner les variables transactionnelles qui influencent la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA. Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS (IBM Statistics version 20).

Tableau 2
Instruments de mesure

Questionnaires et variables transactionnelles	Scores possibles	L'étendue des sous-scores	Types de questions (Échelle de Likert)
Échelle de qualité de vie	1. Sept domaines de qualité de vie		
	A) Activités quotidiennes	0-54	« Ma vie quotidienne a changé »
	B) Activités et relations professionnelles	0-24	« J'ai arrêté de travailler »
	C) Activités et relations sociales		
Qualité de vie	D) Activités et relations familiales / couple	0-60	« Je me sens seul (e) »
	E) Activités et relations avec l'enfant ayant un TSA	0-60	« Ma famille m'invite moins »
	F) Bien-être psychologique		
	G) Épanouissement personnel	0-21	« Je ne comprends pas mon enfant »
	2. Score global de qualité de vie		
		0-51	« Je dors moins bien »
		0-27	« Ma vie s'est enrichie »
		0-297	
ALES	1. Expérience perçue comme une menace	0-50	« Bouleversante »
Stress perçu	2. Expérience perçue comme une perte	0-50	« Déprimante »
	3. Expérience perçue comme un défi		
		0-30	« Stimulante »
CLCS	1. Contrôle perçu quant à l'apparition du TSA	0-15	« l'apparition du TSA de mon enfant est due à mon style de vie »
Contrôle perçu	2. Contrôle perçu quant à l'évolution du développement de l'enfant	0-18	« je peux certainement influencer le développement de mon enfant »
	3. Croyances irrationnelles relatives au TSA	0-9	« mon enfant a un TSA en partie parce que Dieu en a décidé ainsi »
QSSP	1. Disponibilité	0-43	Quatre questions basées sur les aspects primaires du support social : affectif, instructif, estime de soi et aspect financier (nombre de personnes et niveau de satisfaction)
	2. Satisfaction	0-20	
Soutien social perçu			
WCC-R	1. Centrées sur le problème	0-27	« j'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi »
	2. Centrées sur l'émotion	0-27	« j'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse »
Stratégies d'adaptation	3. Centrées sur la recherche de soutien social	0-21	« j'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais »

Résultats

LA QUALITÉ DE VIE

Globalement, la plupart des domaines de la qualité de vie des pères ont un effet significatif sur le score global de la qualité de vie, excepté le domaine mesurant leur épanouissement personnel. Les résultats montrent que les pères ont un score global de qualité de vie se situant en moyenne à 128 (min : 30; max : 233). Cela signifie que les répercussions sur la qualité de vie sont dans la moyenne chez les pères.

LES VARIABLES TRANSACTIONNELLES

Des corrélations positives, négatives et significatives sont observées entre les variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies d'adaptation) et le score total de la qualité de vie tel que le montre le tableau 3.

Le stress perçu. Concernant l'analyse des liens, les résultats montrent des corrélations positives et significatives entre le score de stress perçu « perte et menace », le score global de qualité de vie ($r = 0,69$) et les sous-scores des domaines de la qualité de vie « activités quotidiennes » ($r = 0,62$), « activités et relations professionnelles » ($r = 0,37$), « activités et relations

sociales » ($r = 0,55$), « activités et relations familiales » ($r = 0,69$), « activités et relations avec l'enfant ayant un TSA » ($r = 0,37$) et sur le score global de qualité de vie ($r = 0,69$). En ce qui a trait au score de stress perçu comme un « défi », une seule corrélation positive et significative est obtenue avec « l'épanouissement personnel » des pères ($r = 0,32$). Toutefois, plusieurs corrélations négatives et significatives existent entre ce type de stress perçu et les « activités quotidiennes » ($r = -0,46$), les « activités et les relations sociales » ($r = -0,39$), les « activités et relations familiales » ($r = -0,54$), le « bien-être psychologique » ($r = -0,45$) et le score global de qualité de vie ($r = -0,47$).

Le contrôle perçu. Concernant les liens avec le contrôle perçu, des corrélations positives et significatives sont relevées entre le score « sentiment de contrôle quant à l'apparition du TSA » et le « bien-être psychologique » ($r = 0,38$) ainsi que le score global de qualité de vie ($r = 0,31$) des pères. On observe également une corrélation positive et significative entre le score « sentiment de contrôle quant à l'évolution du développement de l'enfant » et « l'épanouissement personnel » ($r = 0,43$). À l'inverse, des corrélations négatives significatives sont aussi obtenues entre le score « sentiment de contrôle quant à l'évolution du développement de l'enfant » et les sous-scores suivants : « activités quotidiennes » ($r = -0,38$), « activités et relations sociales » ($r = -0,29$), « activités et relations familiales » ($r = -0,39$), « activités et relations avec l'enfant ayant un TSA » ($r = -0,31$), « bien-être psychologique » ($r = -0,39$) et sur le score global de qualité de vie ($r = -0,36$).

Le soutien social perçu. Pour ce qui est des liens avec le soutien social perçu, les scores de « disponibilité » ($r = -0,36$) et de « satisfaction » ($r = 0,61$) ont des effets significatifs négatifs et positifs sur le score global de qualité de vie. Des corrélations négatives sont aussi obtenues entre le score « disponibilité » et les sous-scores « activités quotidiennes » ($r = -0,30$), « activités et relations familiales » ($r = -0,36$) et « bien-être psychologique » ($r = -0,31$). À l'inverse, une seule corrélation négative significative est notée en lien avec le score « satisfaction » soit « l'épanouissement personnel » ($r = -0,32$) des pères. Les résultats montrent des corrélations positives entre le score « satisfaction » et les sous-scores suivants : « activités quotidiennes » ($r = 0,62$), « activités et relations sociales » ($r = 0,54$), « activités et relations familiales » ($r = 0,59$), « activités et relations avec l'enfant ayant un TSA » ($r = 0,39$) et « bien-être psychologique » ($r = 0,57$).

Les stratégies d'adaptation. Seules les stratégies d'adaptation centrées sur les « émotions » ont un effet significatif sur le score global de qualité de vie ($r = 0,53$). Dans un premier temps, les résultats montrent une corrélation positive et significative entre les stratégies d'adaptation centrées sur les « problèmes » et celles centrées sur la « recherche du soutien social » sur « l'épanouissement personnel » ($r = 0,47$ et $r = 0,41$) des

pères. Dans un second temps, une corrélation négative et significative est obtenue entre les stratégies d'adaptation centrées sur les « problèmes » et sur les « activités et relations avec l'enfant ayant un TSA » ($r = -0,49$). Finalement, celles centrées sur les « émotions » sont en corrélation (positive et significative) avec les sous-scores « activités quotidiennes » ($r = 0,50$), « activités et relations sociales » ($r = 0,45$), « activités et relations familiales » ($r = 0,47$) et « bien-être psychologique » ($r = 0,60$). Le tableau 3 montre les corrélations entre le score global de la qualité de vie, les domaines de la qualité de vie et les variables transactionnelles

Discussion

LA QUALITÉ DE VIE

L'objectif de cette étude consistait à la mise en évidence des perceptions des pères concernant l'influence du diagnostic de leur enfant sur leur qualité de vie ainsi que l'influence des variables transactionnelles sur celle-ci. Les résultats montrent que les pères ont un score global de qualité de vie se situant dans la moyenne. Ces derniers ne semblent donc pas démunis face aux défis que peut amener le diagnostic de TSA de leur enfant sur leur quotidien. Globalement, la plupart des domaines de la qualité de vie des pères ont un effet significatif sur le score global de qualité de vie, excepté leur épanouissement personnel. En effet, selon les résultats, leur épanouissement personnel n'est possiblement pas altéré puisque les pères travaillent davantage à l'extérieur du domicile familial et ils sont donc moins confrontés aux soins quotidiens que nécessite leur enfant présentant un TSA.

LES VARIABLES TRANSACTIONNELLES

Tout d'abord, les variables transactionnelles s'influencent entre elles et ces dernières ont également un effet sur la qualité de vie des pères d'enfants ayant un TSA.

Le stress perçu. Plus les pères perçoivent le TSA de leur enfant comme étant une menace ou une perte, plus on observe des répercussions du diagnostic sur leur qualité de vie. À l'inverse, lorsque les pères voient davantage le diagnostic de leur enfant comme étant un défi, ces derniers ont moins de relations conflictuelles avec leurs amis ou avec leur famille et leurs activités quotidiennes ainsi que leur bien-être psychologique sont moins affectés, ce qui corrobore les résultats obtenus dans l'étude de Cappe, Wolff, Bobet et Adrien (2011). De plus, les pères qui voient le diagnostic de leur enfant comme un défi rapportent une meilleure qualité de vie. C'est donc dire que les répercussions du TSA sont moindres que pour ceux qui voient le diagnostic de leur enfant comme une perte ou une menace. Aussi, lorsque les pères perçoivent le diagnostic de leur enfant de cette façon, ils n'arriveront généralement pas à le voir comme un défi. Parallèlement, ils vont aussi avoir tendance à être plus satisfaits de leur.

Tableau 3*Corrélations entre les domaines de la qualité de vie et les variables transactionnelles*

		Quotidien	Profession	Social	Famille	Enfant TSA	Bien-être psychologique	Épanouissement personnel	QDV total
Stress perçu	Perte	0,62**	0,37**	0,55**	0,69**	0,37**	0,70**	-0,23	0,69**
	Menace	0,62**	0,37**	0,55**	0,69**	0,37**	0,70**	-0,23	0,69**
	Défi	-0,46**	-0,06	-0,39**	-0,54**	-0,24	-0,45**	0,32*	-0,47**
Contrôle perçu	Apparition TSA	0,11	0,22	0,28	0,21	0,16	0,38**	0,19	0,31*
	Développement enfant	-0,38**	-0,16	-0,29*	-0,39**	-0,31*	-0,39**	0,43**	-0,36*
	Croyances irrationnelles	-0,04	-0,04	0,06	0,03	0,13	0,29*	-0,13	0,08
Soutien social perçu	Disponibilité	-0,30*	-0,28	-0,29	-0,36*	-0,11	-0,31*	-0,05	-0,36*
	Satisfaction	0,62**	0,22	0,54**	0,59**	0,39**	0,57**	-0,32**	0,61**
Stratégies d'adaptation	Problèmes	-0,11	-0,12	-0,13	-0,21	- 0,49**	-0,25	0,47**	-0,18
	Émotions	0,50**	0,18	0,45**	0,47**	0,19	0,60**	-0,08	0,53**
	Recherche soutien social	-0,05	-0,10	-0,05	-0,14	-0,16	-0,10	0,41**	-0,54

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

* La corrélation est significative au seuil bilatéral 0,05

soutien social et vont employer des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions. Les résultats d'une étude réalisée par Cappe et collaboratrices (2018), où 77 parents (71 mères, 5 pères et 1 sans genre) ont participé, montraient des constats similaires concernant le stress perçu. Plusieurs études montrent aussi que les pères et les mères d'enfants ayant un TSA ont un niveau de stress similaire (Dardas et Ahmad, 2014; Hasting, 2003; Oelofsen et Richardson, 2006). En effet, tout comme les résultats obtenus dans l'étude de Cappe et collaboratrices (2018), plus les parents (principalement les mères) perçoivent le TSA de leur enfant comme étant une menace ou une perte, plus leur qualité de vie est affectée. Toutefois, selon Cappe et collaboratrices (2018), aucun effet significatif n'était noté pour les parents voyant le TSA de leur enfant comme un défi, à l'inverse de la présente étude. En effet, la qualité de vie des pères est satisfaisante et préservée lorsqu'ils arrivent à percevoir le TSA de leur enfant comme un défi. Cela constitue donc un facteur de protection non négligeable pour cette

population afin qu'ils aient un meilleur score global de qualité de vie. Ainsi, il serait intéressant d'outiller les pères d'enfants ayant un TSA sur les stratégies les plus efficaces (par exemple : techniques à employer pour faire face au stress induit par le diagnostic de TSA de leur enfant et sur ses conséquences) (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2011).

Le contrôle perçu. En ce qui a trait au contrôle perçu des pères, il est observé que plus ces derniers se sentent responsables de l'apparition du TSA, plus ils présentent des difficultés d'ordre psychologique et moins bonne est leur qualité de vie. À l'inverse, plus ils s'impliquent dans le développement de leur enfant, moins leurs activités quotidiennes, leurs relations sociales, leurs relations familiales, leur relation avec leur enfant ayant un TSA et leur bien-être psychologique sont perturbées. Selon une étude réalisée par Cappe et collaboratrices (2018), les résultats montraient des constats similaires concernant le contrôle perçu. Néanmoins, à l'inverse de cette étude,

Cappe et collaboratrices (2018) ont conclu que même si les parents (principalement les mères) se sentent responsables des manifestations du TSA de leur enfant, aucun effet n'est observé au niveau de leur qualité de vie. En revanche, plus les parents s'impliquent dans le développement de leur enfant, meilleure est leur qualité de vie. Ainsi, cette présente étude corrobore les résultats de la littérature scientifique, c'est-à-dire l'importance de l'implication des parents dans le développement de leur enfant afin de préserver leur santé psychologique et pour avoir une meilleure relation avec leur enfant présentant un TSA (Abouzeid et Poirier, 2014a; Abouzeid et Poirier, 2014b; Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin et Forget, 2012). Plusieurs études rapportent que les pères d'enfants ayant un TSA montrent un moins grand degré d'implication face aux soins ou à l'éducation à fournir à leur enfant suite à la division des rôles plus traditionnels (Cappe *et al.*, 2009; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014 ; Gray, 2003; Young, Dixon-Woods et Heney, 2002). Par conséquent, les pères doivent s'impliquer davantage auprès de leur enfant, par exemple, en assistant aux rendez-vous médicaux ou aux rencontres des professionnels. Or, ce qui semble aider les parents à intervenir adéquatement auprès de leur enfant est leur sentiment de compétence parentale qui fait référence à la confiance des parents en leurs capacités à gérer les problèmes de leur enfant (De Montigny et Lacharité, 2005; Kuhn et Carter, 2006; Sofronoff et Farbotko, 2002). Les parents d'enfants présentant un TSA ont usuellement une perception plus négative de leur propre compétence parentale (Courcy, 2013; Dunn *et al.*, 2001; Gray, 2002). Ainsi, il est important que les pères se sentent compétents vis-à-vis de leur enfant, car plus ils le sont, moins ils ont tendance à vivre une détresse psychologique (De Montigny et Lacharité, 2005). Pour ce faire, le programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* a été conçu pour les parents d'enfants présentant un TSA. Il a comme principal objectif de les amener à reconnaître, à développer ainsi qu'à actualiser leurs compétences parentales (Hardy, Bourassa, Rousseau, Stipanovic et Rivest, 2017). Ce programme comporte des rencontres échelonnées sur une période de 10 semaines et est composé de cinq ateliers qui possèdent chacun un thème spécifique : 1) à la découverte de mon enfant; 2) être parent, un ajustement au fil du temps; 3) la structuration : une avenue à explorer pour mieux gérer son quotidien; 4) communiquer avec mon enfant, une réciprocité à développer; 5) mon bilan personnel, un tremplin pour demain (Hardy *et al.*, 2017). Or, les pères doivent détenir des connaissances sur le diagnostic et sur les difficultés que celui-ci peut entraîner sur leur quotidien afin d'être bien outillés. Ainsi, ces derniers peuvent davantage développer leur sentiment de confiance en leurs propres ressources pour intervenir auprès de leur enfant en participant à ce type de programme (Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005). En effet, leur participation à ce type de programme pourrait permettre aux pères un meilleur ajustement aux caractéristiques et aux besoins de leur enfant ayant un TSA (Hardy *et al.*, 2017). Ils pourraient

également partager leur réalité respective dans un endroit sécurisant (Hardy *et al.*, 2017). Les recherches de Weiss et collaborateurs (2013) et celle de Sofronoff et Farbotko (2002) montrent que les parents d'enfants ayant un TSA peuvent augmenter leurs compétences parentales grâce à du soutien (formel et informel) ou grâce à des programmes d'intervention qui ciblent spécifiquement ces compétences.

Le soutien social perçu. La disponibilité et la satisfaction du soutien social perçu des pères ont également un effet sur leur qualité de vie. En effet, plus les pères constatent que leur réseau social (l'entourage et les professionnels) est disponible pour eux, moins l'organisation de leur quotidien, leurs relations familiales et leur bien-être psychologique sont affectés. Des résultats similaires sont obtenus dans l'étude de Siman-Tov et Kaniel (2011). Plus spécifiquement, les parents qui reçoivent de l'aide formelle et informelle de leur entourage se sentent moins stressés et augmentent ainsi leur sentiment de contrôle (Siman-Tov et Kaniel, 2011). De plus, leur qualité de vie est vue plus positivement lorsque les pères ont accès à un soutien social. Néanmoins, des résultats surprenants sont observés vis-à-vis du niveau de satisfaction des pères. Plus ces derniers sont satisfaits du soutien social qu'ils reçoivent, plus ils ont de difficultés dans la gestion des activités quotidiennes, dans leurs relations sociales, familiales et avec leur enfant présentant un TSA, et plus ils ont des problèmes de santé psychologique. Par ailleurs, malgré leur satisfaction de leur réseau social, les répercussions négatives du TSA sont notées sur leur score global de qualité de vie. Seul leur épanouissement personnel est préservé par leur satisfaction au niveau de leur réseau social. Une étude de Cuzzocrea et collaborateurs (2015) rapporte des résultats similaires, c'est-à-dire que pour les parents d'enfants présentant un TSA, le soutien social ne semble pas toujours bénéfique. Des effets négatifs sont même relevés particulièrement pour les parents d'enfants ayant un TSA de niveau 3. À l'inverse, l'étude de Cappe et collaboratrices (2018) indique que plus les parents (mères principalement) sont satisfaits du soutien de leur entourage, plus leur qualité de vie est préservée. Ainsi, il semble que les pères ont plus de difficultés à qualifier le soutien social reçu et que cette variable transactionnelle a moins d'impact sur leur score global de qualité de vie. Il se pourrait également que le social ne joue pas la même fonction pour les pères que pour les mères d'enfants présentant un TSA. Il ne faudrait donc pas miser sur cet élément précis afin d'améliorer leur qualité de vie, mais davantage sur leur perception face à la disponibilité de leur entourage formel et informel. La présence d'un soutien adéquat a un effet bénéfique sur la qualité de vie des parents (Boyd, 2002). des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn (2014) mettent l'accent sur l'importance de fournir des mesures de soutien concrètes pour les parents d'enfants présentant un TSA telles que des services d'intervention précoce à la maison. Elles rapportent l'importance de briser leur isolement et ainsi leur

permettre d'accéder à davantage de soutien formel. Par exemple, les intervenantes se rendant à domicile ont plusieurs rôles dont celui de soutenir et d'outiller les parents (Courcy, Granger et des Rivières-Pigeon, 2014; Sabourin, des Rivières-Pigeon et Granger, 2011). Stipanivic, Bourassa, Hardy et Rivest (2017) ajoutent que ces intervenantes pourraient réaliser des rencontres de groupe à l'extérieur du domicile afin de briser le sentiment d'isolement des pères.

Les stratégies d'adaptation. Finalement, pour les stratégies d'adaptation utilisées par les pères, les résultats montrent que lorsque ces derniers font appel à celles centrées sur les émotions pour faire face à diverses situations stressantes, ils ont plus de difficultés à gérer leurs activités quotidiennes, sociales et familiales. Ils ont aussi plus de difficultés psychologiques et une qualité de vie affectée lorsque ce type de stratégies d'adaptation est employé. Lorsque les pères utilisent les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème, ils ont de meilleures relations avec leur enfant présentant un TSA. Les parents (essentiellement des mères) de l'étude de Cappe et collaboratrices (2018) obtiennent des résultats similaires face aux stratégies d'adaptation utilisées ainsi que sur leurs effets. Or, les études montrent que les stratégies d'adaptations centrées sur les émotions sont habituellement efficaces à court terme, mais pas à long terme (Cappe, 2009 ; Cappe *et al.*, 2011; Cappe *et al.*, 2018; Dardas et Ahmad, 2014). Tout d'abord, elles permettent de gérer la tension interne et de la rediriger. Par contre, il n'est pas rare qu'à long terme ces stratégies aient tendance à détourner l'attention du réel problème. Des comportements de fuite ou de déni peuvent donc en découler (Benson, 2010; Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014). Les études de Lyons et collaborateurs (2010) et de Pottie et Ingram (2008) rapportent aussi qu'une adaptation est mieux réussie lorsque les parents d'enfants présentant un TSA utilisent les stratégies d'adaptations centrées sur la résolution de problème et non pas celles centrées que sur les émotions. Plus spécifiquement, la difficulté causant le stress finit par se résoudre lorsqu'on utilise celles centrées sur la résolution de problème. Or, selon la littérature scientifique, les pères utilisent davantage celles centrées sur les émotions que les mères (Gray, 2003; Hastings *et al.*, 2005; Smith *et al.*, 2008). En somme, ces derniers vont donc opter pour ce type de stratégies et ainsi il sera plus difficile pour eux de prendre une position optimiste face aux bouleversements qu'apporte le diagnostic de TSA (Pottie et Ingram, 2008). D'ailleurs, lorsque les pères utilisent les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème, ils emploient aussi simultanément celles centrées sur la recherche de soutien social. Ce type de stratégies leur permet de diminuer leur niveau de stress, de dépression et d'anxiété qui peuvent avoir une influence sur leur qualité de vie (Benson, 2010 ; Hastings *et al.*, 2005 ; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg et Carter, 2008). Néanmoins, lorsque les pères utilisent seulement les stratégies centrées sur la recherche de soutien social, aucun effet significatif n'est observé sur

la qualité de vie de ces derniers. Les professionnels œuvrant auprès des pères d'enfants ayant un TSA se doivent donc non seulement d'aider ces derniers à identifier leurs émotions, mais également à trouver des solutions aux diverses problématiques qui peuvent entraver leur quotidien. Ainsi, cela leur permettrait d'utiliser davantage des stratégies d'adaptation centrées sur le problème et non sur les émotions. Lorsque les parents font appel aux stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème, ils sont plus enclins à chercher des solutions et ont une meilleure qualité de vie (Dardas et Ahmad, 2014). Il serait aussi bénéfique pour ces derniers de participer à des thérapies cognitivo-comportementales en vue d'atténuer les pensées négatives (p. ex., mon enfant ne sera jamais autonome) qu'ils manifestent ainsi qu'à des programmes spécifiquement créés pour les parents d'enfants présentant un TSA (Lyons *et al.*, 2010 ; Smith *et al.*, 2008; Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau., 2014).

Apports et limites

La présente étude se démarque dans la littérature scientifique puisque l'échantillon est composé exclusivement de pères d'enfants présentant un TSA. Or, cette étude innovante amène des données très riches dans un domaine peu étudié. Cependant, certaines limites sont à considérer. Plus spécifiquement, les pères qui ont participé à cette étude avaient un revenu familial supérieur à la moyenne des salaires d'une famille québécoise (Statistique Canada, 2019). Ces pères ont donc une facilité financière pour se procurer divers services. Aussi, la motivation des pères était parfois difficile à solliciter et plusieurs relances de courriel ont dû être faites avec ceux-ci afin qu'ils terminent l'ensemble des questionnaires de cette étude. De plus, cette étude n'avait pas de groupe de comparaison. Il aurait été intéressant d'avoir aussi un groupe composé exclusivement des conjointes des pères. De ce fait, les deux groupes auraient rempli les mêmes questionnaires.

Conclusion

Cette recherche a mis en évidence les perceptions des pères concernant l'influence du diagnostic de TSA de leur enfant sur leur qualité de vie. Plus spécifiquement, la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA est affectée par la présence du diagnostic. Au Québec, à notre connaissance, il n'existe pas de recherches qui se sont attardées sur le vécu personnel des pères. Il serait intéressant de voir si une amélioration de leur qualité de vie serait observable si les pères s'impliquaient activement dans le quotidien de leur enfant. Par exemple, solliciter leur participation dans des programmes tels qu'*Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* afin d'améliorer leurs compétences parentales (Hardy, Bourassa, Rousseau, Stipanivic et Rivest, 2017). Ce programme a été évalué à travers trois établissements de la province en 2012 et huit services cliniques en France de 2015 à 2018. Il serait aussi pertinent de s'assurer que ce type de programme reflète bien la réalité paternelle de ces

derniers. La profession des pères semble préservée malgré le nombre d'heures de travail qui augmente à l'inverse des mères. Il est important de sensibiliser les pères sur l'effet d'une augmentation des heures de travail sur leur implication dans la dynamique familiale. De plus, l'effet du diagnostic de TSA sur la qualité de vie des pères diminue lorsque ces derniers arrivent à percevoir le TSA de leur enfant comme un défi et lorsqu'ils affirment avoir une bonne disponibilité de leur soutien social. De ce fait, il est capital que les pères brisent leur isolement social et qu'ils trouvent des stratégies adéquates pour faire face au stress qu'entraîne un tel diagnostic. Finalement, il serait intéressant d'aller explorer les variables transactionnelles qui influencent la qualité de vie des autres membres de la famille tels que la fratrie d'enfants ayant un TSA ainsi que de comprendre l'effet du diagnostic sur la qualité de vie des pères en adoptant une perspective longitudinale.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by deficits in social communication, repetitive behaviors and/or limited interests. Fathers and mothers compose differently with their child's disorder. The scientific literature regarding parental experience mostly focus on mothers' perspectives, thus, few is known about fathers' parental experiences with a child with ASD as well as the various factors that might interact with their quality of life. The scientific literature identifies specific factors that influence the quality of life of these parents. The objective of this study is to identify the quality of life of fathers with a child that present with ASD as well as identify the transactional characteristics that may interfere with the quality of life these fathers. Thus, 49 biological fathers completed five questionnaires. Significant correlations, positive and negative, are obtained between the quality of life score and the transactional variables. Results reveal that fathers that perceive themselves as having a better quality of life tend to see the child's diagnosis as a challenge or tend to identify a sense of control over the child's development. Furthermore, fathers that identify as having an available social network tend to have a better quality of life. This research provides a better understanding of an underrepresented population, which makes it possible to offer adapted support for these fathers' specific needs.

Keywords: Autism spectrum disorder (ASD), life quality, father, children

Références

Abouzeid, N. (2013). Les aspects liés à la santé physique et psychologique. Dans N. Poirier et C. des Rivières-Pigeon (Éds.), *Le trouble du spectre de l'autisme : l'état des connaissances* (p. 43-66). Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014a). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137.

Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014b). Perceptions des 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.

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 Quality of Life Outcomes*, 4 (1), 1-8.

American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd., M.-A. Crocq et J. D. Guelfi, trad.). Paris, France : Elsevier Masson (ouvrage original publié en 2013 sous le titre *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, Washington, DC : Auteur).

Beaud, L. et Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169 (2), 132-139.

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (2), 217-228.

Bérubé, L. (2004). *Parents d'ailleurs, enfants d'ici : dynamique d'adaptation du rôle parental chez les immigrants*. Sainte-Foy, Canada: Presses de l'Université du Québec.

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.

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.

Brobst, J. B., Clopton, J. R. et Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24 (1), 38-49.

Bruchon-Schweitzer, M. et Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2^e éd.). Paris: Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M. et Dantzer, R. (1994). Introduction à la psychologie de la santé. Paris : PUF.

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 inédite). Université Paris Descartes, Paris, France.

Cappe, É. (2012). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales médico-psychologiques*, 170 (7), 471-475.

Cappe, É., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52 (1), 201-246.

Cappe, É., Gattegno, M.-P., Adrien, J.-L., Bobet, R. et FERNIER, A. (2009). Effet d'un programme spécialisé pour enfants autistes sur la qualité de vie de leurs parents. *Revue québécoise de psychologie*, 30 (2), 139-162.

Cappe, É., Poirier, N., Boujut, É., Nader-Grosbois, N., Dionne, C. et Boulard, A. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des priorités psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *L'Encéphale*, 43 (4), 321-325.

Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of French- Canadian parents raising a child with autism and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27 (4), 955-967.

Cappe, É., Wolff, M. et Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement. Dans N. Nader-Grosbois (Éds.), *Résilience, régulation et qualité de vie : concepts, évaluation et intervention* (p. 231-236). Louvain-la-Neuve, Belgique: Presses universitaires de Louvain.

Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20 (8), 1279-1294.

- 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.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: Data from the special needs and autism projects (SNAP). *Psychological medicine*, 41 (3), 619-627.
- Courcy, I., Granger, S. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Revue de psychoéducation*, 43 (1), 77-99.
- Courcy, I. et Vallée-Ouimet, J. (2013). La famille. Dans N. Poirier et C. des Rivières-Pigeon (dir.), *Le trouble du spectre de l'autisme* (p. 67-92). Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Cousson-Gélie, F. (1997). *L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein : rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux* (thèse de doctorat inédite). Université Victor Segalen, Bordeaux, France.
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P. et Larcán, R. (2015). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with disability. *Child Care in Practice*, 22 (1), 3-19.
- Dardas, L. A. et Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parent of children with autistic disorder: A simple from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (2), 278-287.
- De Montigny, F. et Lacharité, C. (2005). Perceived parental efficacy: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 49 (4), 387-396.
- 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 (Éds.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* (p. 9-32). Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Doucet, A. (2001). You see the need perhaps more clearly I have. *Journal of Family Issues*, 22 (3), 328-357.
- 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.
- Ferguson, E., Matthews, G. et Cox, T. (1999). The Appraisal of Life Events (ALES) scale: Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4 (2), 97-116.
- 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. J. (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.
- 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 Psychologica*, 28 (1), 69-84.
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32 (2), 68-77.
- Gray, D. E. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24 (6), 734-749.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56 (3), 631-642.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 970-976.
- Hardy, M.-C., Bourassa, J., Rousseau, M., Stipanovic, A. et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée*. Trois-Rivières, Canada : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Récupéré de http://institutditsa.ca/file/au-dela_presentation-programme.pdf
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4), 231-237.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T. et Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (5), 635-644.
- Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10 (5), 311-320.
- Höglund Carlsson, L., Norrelgen, F., Kjellmer, L., Westerlund, J., Gillberg, C. et Fernell, E. (2013). Coexisting disorders and problems in preschool children with autism spectrum disorders. *The Scientific World Journal*, 2013, 1-6.
- Koleck, M. (2000). *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes : une étude semi-prospective en psychologie de la santé* (thèse de doctorat inédite). Université Victor Segalen, Bordeaux, France.
- Kuhn, J. C. et Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (4), 564-575.
- Ludlow, A., Skelly, C. et Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17 (5), 702-711.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R. et Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19 (4), 516-524.
- 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 disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7 (1), 35-42.
- Matson, J. L. et LoVullo, S. V. (2008). A review of behavioral treatments for self-injurious behaviors of persons with autism spectrum disorders. *Behavior Modification*, 32 (1), 61-76.
- Matson, J. L. et Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (1), 341-352.
- Matthews, R. A., Booth, S. M., Taylor, C. F. et Martin, T. (2011). A qualitative examination of the work-family interface: Parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Vocational Behavior*, 79 (3), 625-639.
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J. et Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14 (3), 208-225.
- 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 (22).
- Oelofsen, N. et Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31 (1), 1-12.
- Osborne, L. A. et Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (3), 405-414.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. et Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations*, 3, 56-77.
- Poirier, N., Belzil, A. et Cappe, E. (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 Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Santé mentale au Québec*, 40 (1), 203-226.

- Postorino, V., Fatta, L., Sanges, V., Giovagnoli, G., De Peppo, L., Vicari, S. et Mazzone, L. (2016). Intellectual disability in autism spectrum disorder: Investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. *Research in Developmental Disabilities, 48*, 193-201.
- Pottie, C. G. et Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of child with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology, 22* (6), 855-864.
- Rao, A. P. et Beidel, C. D. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification, 33* (4), 437-451.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C. et Granger, S. (2011). L'intervention comportementale intensive, une affaire de famille? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de psychoéducation, 40* (1), 51-70.
- Sanders, J. L. et Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy, 19* (4), 15-32.
- Schaaf, C. R., Cohen, H. S., Johnson, L. S., Outten, G. et Benevides, W. T. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism, 15* (3), 373-389.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec, 34* (1), 245-250.
- 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 Developmental Disorders, 41* (7), 879-890.
- 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 et Adolescent Psychiatry, 47* (8), 921-929.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. et Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38* (5), 876-889.
- Sofronoff, K. et Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism, 6* (3), 271-286.
- Statistique Canada. (2019). Enquête sur la population active, adaptée par l'Institut de la statistique du Québec. Récupéré de http://www.bdsso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01681FR_populationActive2019M02F00.pdf
- Stipanovic, A., Bourassa, J., Hardy, M.-C. et Rivest, C. (2017). L'action psychoéducative dans le contexte d'un programme destiné aux parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Dans M. Rousseau, J. Bourassa, N. Milette et S. McKinnon (dir.), *Pratiques psychoéducatives innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Boucherville, Canada : Béliveau Éditeur.
- Stipanovic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Le journal sur les handicaps du développement, 20* (3), 19-29.
- Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N. et Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française, 57* (2), 97-110.
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. et Lunsy, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7* (11), 1310-1317.
- Weiss, J. A., Sullivan, A. et Diamond, T. (2003). Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal of Developmental Disabilities, 10* (1), 129-135.
- Wintgens, A. et Hayez, J.-Y. (2005). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *Psychiatrie de l'enfant, 49* (1), 207-226.
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T. et Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry, 20* (12).
- Young, B., Dixon-Woods, M. et Heney, D. (2002). Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation, 5* (4), 209-214.

