

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

POINT DE VUE DES MÈRES AYANT UN JEUNE ENFANT AUTISTE SUR LEUR  
PROCESSUS D'ADAPTATION MATERNELLE

THÈSE PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU  
DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION/RECHERCHE)

PAR  
DELPHINE PÉRIARD-LARIVÉE

MARS 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION/RECHERCHE) (Ph. D.)

**Direction de recherche :**

---

Eve-Line Bussières, Ph. D. directrice de recherche  
Université du Québec à Trois-Rivières

---

Jean-Yves Bégin, Ph. D. codirecteur de recherche  
Université du Québec à Trois-Rivières

**Jury d'évaluation :**

---

Eve-Line Bussières, Ph. D. directrice de recherche  
Université du Québec à Trois-Rivières

---

Jean-Yves Bégin, Ph. D. codirecteur de recherche  
Université du Québec à Trois-Rivières

---

Colette Jourdan-Ionescu, Ph. D. présidente du jury  
Université du Québec à Trois-Rivières

---

Dominique Mailloux, Ph. D. évaluatrice interne  
Université du Québec à Trois-Rivières

---

Isabelle Courcy, Ph. D. évaluatrice externe  
Université de Montréal

Thèse soutenue le 14/02/2025

Ce document est rédigé sous la forme d'article(s) scientifique(s), tel qu'il est stipulé dans les règlements des études de cycles supérieurs (Article 360) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les articles ont été rédigés selon les normes de publication de revues reconnues et approuvées par le Comité de programmes de cycles supérieurs du département de psychologie. Le nom des directeurs de recherche pourrait donc apparaître comme co-auteurs de l'article soumis pour publication.

## Sommaire

Être la mère d'un jeune enfant autiste entraîne des retentissements importants dans l'ensemble des domaines de vie. De fait, les mères ayant un jeune enfant autiste font face à une importante charge de travail quotidienne découlant de leur rôle de mère ainsi que des rôles d'intervenante et de militante qu'elles doivent assumer auprès de leur enfant autiste. Dans ce contexte unique, ces mères peuvent voir leurs relations avec leurs proches être renforcées ou fragilisées, leur carrière connaître des changements et leur stress parental s'accroître. Nombreuses sont celles qui vivent également de l'isolement et de la détresse psychologique. Pourtant, les mères ayant un jeune enfant autiste rapportent aussi que leur expérience de la maternité peut être enrichissante. Afin de mieux comprendre leur processus d'adaptation, soit le processus par lequel elles tentent de maintenir un équilibre entre la satisfaction de leurs besoins et les demandes de l'environnement, le modèle double ABCX du stress et de l'adaptation est fréquemment utilisé. Cependant, ce modèle ne tient que peu compte de la perception des mères de leur processus d'adaptation. Par ailleurs, peu d'études qualitatives se sont intéressées à la perception de ces mères de leur processus d'adaptation au-delà du contexte de l'autisme. Ainsi, la présente thèse qualitative aspire à décrire et mieux comprendre, selon le point de vue des mères ayant un jeune enfant autiste, leur processus global d'adaptation. À cette fin, des entrevues semi-structurées portant sur l'adaptation maternelle ont été réalisées avec 17 mères ayant un enfant autiste âgé de 2 à 8 ans. Dans le cadre d'un premier article scientifique, une analyse thématique du contenu a été réalisée. De multiples stressseurs, facilitateurs et résultantes du processus d'adaptation maternelle ont été identifiés dans les domaines psychologique,

parental, conjugal, social et professionnel. Les résultats suggèrent que depuis la naissance de leur enfant autiste, ces mères font face à un important cumul de stressseurs et ont accès à peu de facilitateurs efficaces. Bien que des résultantes variables du processus d'adaptation sont rapportées d'une mère à l'autre et d'un domaine de vie à l'autre, l'ensemble des mères décrit vivre de la détresse dans au moins un domaine de vie. Le second article scientifique visait quant à lui à décrire l'évolution de l'adaptation de ces mères dans le domaine psychologique dans les premières années de vie de l'enfant. À cette fin, des analyses secondaires ont été réalisées sur le corpus de données à l'aide d'analyses par questionnement analytique et d'analyses comparatives. Trois trajectoires distinctes d'adaptation ont été identifiées. Les résultats suggèrent que les mères qui peinent à répondre à leurs besoins personnels en raison de l'ampleur des demandes rencontrées dans le domaine parental, qui ont peu de soutien et qui ont des attentes élevées face à leur rôle de mère, peuvent être à risque de connaître un déclin marqué de leur adaptation psychologique et des difficultés d'adaptation (trajectoire 1). Au contraire, les mères qui parviennent éventuellement à mieux répondre à leurs besoins personnels, à obtenir plus de soutien ou qui voient les demandes du domaine parental être réduites peuvent connaître des améliorations de leur adaptation psychologique à la suite de déclin initial (trajectoire 2). Il se révèle par ailleurs difficile pour certaines mères d'exprimer la détresse qu'elles peuvent vivre (trajectoire 3). Cette thèse permet ainsi de mieux comprendre la complexité du processus d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste. Cela permet en retour d'identifier de possibles pistes d'intervention, de même que des indicateurs facilitant le dépistage des mères à risque de connaître des difficultés d'adaptation.

## Table des matières

Sommaire .....	iv
Liste des tableaux .....	xii
Liste des figures .....	xiii
Remerciements .....	xiv
Introduction générale .....	1
Trouble du spectre de l'autisme .....	3
Conditions et caractéristiques associées à l'autisme.....	4
Maternité en contexte d'autisme .....	6
Charge de travail et rôles multiples .....	6
Rôle de mère .....	6
Rôle de militante .....	7
Rôle d'intervenante .....	8
Changements dans la vie familiale et conjugale .....	11
Isolement social et discrimination .....	12
Isolement social .....	13
Manque de compréhension, stigmatisation et discrimination.....	13
Difficultés à concilier le travail et la famille .....	15
Aspects positifs de la maternité en contexte d'autisme .....	16
Retentissements psychologiques et émotionnels de la maternité en contexte d'autisme.....	16
Réactions des mères face au diagnostic de l'enfant.....	17
Inquiétudes et incertitudes au quotidien .....	18

Stress parental .....	18
Détresse psychologique .....	20
Vécu émotionnel .....	21
Cadre théorique .....	22
Notion d'adaptation .....	22
Adaptation des parents ayant un enfant autiste.....	23
Modèle double ABCX du stress et de l'adaptation.....	26
Modèle A journey toward adaptation .....	30
Théorie du parcours de vie.....	31
Failles dans les écrits scientifiques actuels .....	33
Méthode.....	35
Pertinence de l'étude .....	36
Approche qualitative .....	37
Utilisation d'entrevues semi-structurées.....	39
Objectifs et présentation des articles.....	39
Chapitre 1. Article scientifique 1 – Pillar Mothers: Perspective on the Adaptation Process of Mothers of Autistic Children.....	42
Abstract .....	44
Introduction.....	46
The Concept of Adaptation.....	48
Method .....	52
Participants.....	52
Procedure .....	57

Instruments.....	57
Autism Spectrum Characteristics.....	57
Mothers' Adaptation .....	58
Method of Analysis.....	59
Positionality .....	60
Results.....	61
Becoming a Mother: "Taming" the Gap Between Expectations, Reference Models and Reality .....	61
Diagnosis and Services: Stressors and Facilitators of Adaptation.....	63
On a Daily Basis, Stressors Accumulate and Impact Various Life Domains ....	65
Parental Responsibilities.....	65
Concerns About the Future .....	68
The Quality of the Relationship with the Child.....	69
Juggling with the Child, Work and Family Demands .....	69
Marital Life: The Importance of Support and the Impacts on the Couple.....	70
Social Life: Stressors and Outcomes .....	71
The Relationship with Society: A Major Stressor .....	72
Adaptation Strategies Used by Mothers .....	73
Various Outcomes of the Adaptation Process .....	75
Discussion .....	79
How Stressors and Facilitators Present in the Environment Influence Maternal Adaptation .....	79
Before the Child is Diagnosed with Autism .....	79

The Main Source of Daily Stress for Mothers .....	81
Imbalance between Stressors and Facilitators .....	82
Mothers' Perception of the Outcomes of Their Adaptation Process .....	84
Implications for Research .....	85
Clinical Implications .....	85
Limitations .....	87
Conclusion .....	88
References .....	90
Supplementary Materials .....	98
Chapitre 2. Article scientifique 2 – Trajectoires d'adaptation des mères d'enfants autistes : mieux comprendre leur expérience pour les soutenir adéquatement .....	99
Résumé.....	101
Summary .....	102
Resumen.....	103
Introduction.....	105
La notion d'adaptation .....	108
Le modèle double ABCX du stress et de l'adaptation.....	108
La théorie du parcours de vie.....	109
La présente étude .....	111
Méthode .....	112
Participants.....	113
Procédure .....	117
Instruments.....	118

Caractéristiques du spectre de l'autisme de l'enfant .....	118
Entrevue sur l'adaptation maternelle .....	119
Grilles de codification du niveau d'adaptation maternelle .....	120
Analyse des données .....	121
Résultats .....	126
Trajectoire 1 - « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation psychologique maternelle) .....	129
Trajectoire 2 – Ça a été difficile, mais « là ça va mieux » (Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique maternelle) .....	134
Réapprendre à prendre du temps pour soi .....	136
« Remonter la pente » de l'anxiété et de la fatigue.....	139
Lorsque mon enfant va bien, je vais bien .....	141
Trajectoire 3 – Adaptation psychologique d'apparence stable et possibles difficultés d'adaptation tacites .....	143
Liens entre les trajectoires d'adaptation des différents domaines de vie.....	145
Discussion .....	146
Repérer les mères à risque de présenter des difficultés d'adaptation .....	148
Ce qui aide les mères à retrouver une meilleure adaptation psychologique après un déclin .....	151
Implications cliniques .....	155
Recherches futures .....	156
Limites .....	157
Conclusion .....	158
Remerciements.....	159

Références .....	160
Discussion générale.....	171
Un contexte plus large que l'autisme.....	177
Un équilibre dur à trouver entre ses besoins et son rôle de parent .....	181
Se sentir coupable de prendre du temps pour soi.....	182
Trop de stressseurs et pas assez de facilitateurs .....	184
Soutenir l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste .....	186
Limites des services offerts en autisme .....	186
Intégrer les services au sein d'un même continuum .....	189
Bonifier les services et le soutien offerts .....	193
Besoin de sensibilisation.....	197
Forces et limites .....	198
Pandémie de la COVID-19 : un contexte sollicitant l'adaptation des parents ...	201
Conclusion générale .....	203
Références générales.....	207
Appendice A. Formulaire de consentement du projet Adaptation, stress parental et sensibilité de mères d'enfants autistes (Projet Maman S'Adapte).....	228
Appendice B. Certificat éthique du projet Adaptation, stress parental et sensibilité de mères d'enfants autistes (Projet Maman S'Adapte).....	235
Appendice C. Affiche de recrutement du projet Adaptation, stress parental et sensibilité de mères d'enfants autistes (Projet Maman S'Adapte).....	238
Appendice D. Questionnaire démographique .....	240
Appendice E. Canevas d'entrevue semi-structurée sur l'adaptation des mères.....	245
Appendice F. Tableaux 2 à 5 – Grilles de codification du niveau d'adaptation maternelle.....	248

## Liste des tableaux

### *Liste des tableaux dans la thèse :*

#### Tableau

1 Synthèse des stressors, facilitateurs et résultantes du processus d'adaptation identifiés dans le premier article .....	173
2 Grille de codification de l'adaptation – Domaine psychologique.....	249
3 Grille de codification de l'adaptation – Domaine parental .....	251
4 Grille de codification de l'adaptation – Domaine conjugal .....	254
5 Grille de codification de l'adaptation – Domaine social.....	256

### *Liste des tableaux dans l'article 1 :*

#### Tableau

1 Sample Characteristics .....	54
2 Summary of Identified Stressors, Facilitators, and Outcomes of the Adaptation Process .....	76

### *Liste des tableaux dans l'article 2 :*

#### Tableau

1 Caractéristiques des participants .....	114
2 Canevas investigatif .....	124
3 Synthèse des trajectoires identifiées.....	124

## Liste des figures

### *Liste des figures dans la thèse :*

#### Figure

- 1 Modèle double ABCX du stress et de l'adaptation (McCubbin & Patterson, 1983).....26

### *Liste des figures dans l'article 2 :*

#### Figure

- 1 Exemple de graphique de l'évolution de l'adaptation maternelle depuis la naissance de l'enfant autiste dans les domaines psychologique, parental, conjugal et social d'une participante (Caroline)..... 123
- 2 Graphique de l'évolution de l'adaptation maternelle depuis la naissance de l'enfant autiste dans le domaine psychologique - Trajectoire 1 ..... 129
- 3 Graphiques de l'évolution de l'adaptation maternelle depuis la naissance de l'enfant autiste dans le domaine psychologique - Trajectoire 2 ..... 135
- 4 Graphique de l'évolution de l'adaptation maternelle depuis la naissance de l'enfant autiste dans le domaine psychologique - Trajectoire 3 ..... 143

## Remerciements

Un grand merci à mon comité de thèse et plus spécialement à mes directeurs, Eve-Line Bussièrès et Jean-Yves Bégin, qui m'ont offert d'innombrables opportunités de me développer professionnellement et personnellement, mais qui ont surtout cru en moi dès le départ. Grâce à vous, j'ai pu réaliser des projets à mon image, qui me tenaient profondément à cœur et qui m'ont grandement nourrie durant toutes ces années. Je suis sincèrement reconnaissante d'avoir traversé ce parcours entouré de chercheurs et d'humains comme vous, passionnés, soucieux du bien-être des autres et généreux de leur temps et de leurs connaissances. Un merci bien spécial également à Élisabeth Godbout qui a su jouer un rôle de mentor en recherche qualitative au moment où j'en avais le plus besoin.

Merci à tous les petits et grands membres de ma famille d'avoir été des modèles de persévérance chacun à votre façon, de votre patience et de m'avoir surtout offert un soutien indéfectible durant ces années, que ce soit par vos mots d'encouragement, vos petits plats, votre présence et votre accueil dans vos chez soi. Un merci bien précieux à mes parents, Marc et Diane, d'avoir sauté à pieds joints dans mes rêves d'adolescente qui m'ont menée jusqu'ici aujourd'hui.

Merci à Gabrielle et Sophie, je serai toujours reconnaissante de toutes les soirées et week-ends passés ensemble à rire, cuisiner, travailler, parler de la vie, pleurer, jouer à Paléo et relaxer. Mon parcours au doctorat aura été infiniment plus doux et heureux grâce

à votre présence à mes côtés. Notre amitié m'a fait grandir, et je ne peux attendre de voir ce que cette nouvelle étape de nos vies nous réserve.

Merci à Carole-Anne pour les nombreuses heures de rédaction passées ensemble, les discussions stimulantes et enrichissantes, les soirées simples, tes précieux conseils et surtout pour ta présence inspirante dans les moments de découragement. Tu m'as permis de trouver l'énergie de terminer ce long parcours.

Merci à ma précieuse amie des douze dernières années, Élizabeth, pour tes encouragements, ton écoute, ta présence dans mon quotidien, mais surtout pour tous les moments de simplicité passés ensemble ou avec ta petite famille. Ceux-ci m'ont permis de me ressourcer quand j'en avais vraiment besoin et de garder contact avec la vie au-delà du doctorat.

Finalement, un immense merci à mon amoureux Albert pour ta patience sans borne et ton soutien à travers toutes les étapes de mon parcours, allant du financement de notre bal du BAC au dépôt de ma thèse. Tu as su m'offrir un point d'ancrage et m'aider à garder le cap sur mes projets dans les nuits d'insomnie, les semaines chargées, les moments de remise en question et de manque de motivation. J'ai bien hâte d'entamer ce nouveau chapitre de notre vie avec toi.

*À toutes les femmes qui vivent l'expérience de la maternité  
aux côtés d'un enfant autiste,  
En espérant que votre voix soit entendue  
et la richesse de votre parcours reconnue.*

## **Introduction générale**

La parentalité s'accompagne d'une charge de travail quotidienne importante en lien avec la réponse aux besoins de l'enfant et la vie domestique (Nomaguchi et al., 2017). Cela est d'autant plus vrai pour les parents ayant un jeune enfant autiste qui voient ces tâches être complexifiées par les caractéristiques de l'autisme ou les difficultés y étant associées (Corcoran et al., 2015; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017; Nealy et al., 2012; Ooi et al., 2016; Smith & Elder, 2010). De plus, plusieurs méta-synthèses soulignent que ces parents sont appelés à faire d'importants changements dans leurs habitudes de vie ainsi que dans leur vie personnelle et professionnelle afin de s'adapter à leur réalité parentale (Corcoran et al., 2015; Dieleman et al., 2018; Girli, 2018; Ooi et al., 2016; Smith & Elder, 2010). De surcroît, les mères ayant un jeune enfant autiste seraient plus exposées que leur conjoint à ces défis (Davy et al., 2022; McAuliffe et al., 2019). En effet, la majorité des mères québécoises ayant un enfant autiste assument une proportion plus élevée du travail domestique et des soins auprès de l'enfant que leur conjoint (des Rivières-Pigeon et al., 2015). Ce partage inégal des responsabilités familiales et des soins à l'enfant ne découle pas toujours d'un choix volontaire et peut amener les mères ayant un jeune enfant autiste à vivre du ressentiment (McAuliffe et al., 2019) et du stress (Nealy et al., 2012). Ces mères sont ainsi confrontées à de nombreux stressseurs quotidiens qui impactent leur adaptation (Cappe et al., 2018; Corcoran et al., 2015; McStay et al., 2014; Meleady et al., 2020; Ooi et al., 2016).

Or, relativement peu d'études ont été réalisées au Québec afin de décrire la réalité des parents ayant un enfant autiste (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). En outre, à notre connaissance, très peu d'études se sont spécifiquement penchées sur la perception des mères ayant un jeune enfant autiste de leur adaptation maternelle dans une perspective globale plutôt qu'à leur adaptation aux diagnostics et aux difficultés de l'enfant (De Clercq et al., 2022). Considérant qu'être parent d'un jeune enfant, même non-autiste, pose son lot de défis dans divers domaines de vie (Saxbe et al., 2018), il semble important de s'intéresser à l'expérience des mères ayant un jeune enfant autiste au-delà du contexte de l'autisme. De plus, la prise en compte du point de vue global des mères ayant un jeune enfant autiste sur leur vécu est décrit comme essentiel afin de mieux comprendre leur réalité et développer des services qui y sont adaptés (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Cette thèse vise donc à mieux comprendre comment les mères ayant un jeune enfant autiste perçoivent leur processus d'adaptation maternelle ainsi que l'évolution de ce processus dans les premières années de vie de leur enfant.

### **Trouble du spectre de l'autisme**

Au Québec, environ un enfant de 5 à 17 ans sur 64 obtient un diagnostic d'autisme (Ofner et al., 2018). Cette condition neurodéveloppementale est caractérisée par des difficultés dans les domaines de la communication et des interactions sociales ainsi que par un mode de comportements et d'activités pouvant être décrit comme restreint et répétitif. Plus précisément, les enfants autistes peuvent présenter dès la petite enfance des déficits ou des particularités sur le plan de la communication verbale et non verbale ainsi

que sur la réciprocité socioémotionnelle. Ils peuvent également avoir du mal à développer et maintenir des relations interpersonnelles. Qui plus est, les enfants autistes peuvent avoir des intérêts particuliers ou forts qui peuvent à la fois occasionner des difficultés et être une grande source de motivation, de plaisir et de réussites. Enfin, de la stéréotypie motrice, une résistance aux changements ainsi que l'hyposensibilité et l'hypermotricité sensorielles sont également caractéristiques de l'autisme (American Psychiatric Association [APA], 2022). Les caractéristiques de l'autisme se manifestent dès la petite enfance et évoluent tout au long de la vie de la personne. De plus, celles-ci se présentent selon une grande variabilité d'un individu à l'autre (Motttron & Bzdok, 2020) en fonction de l'âge, du développement, du niveau d'autonomie (APA, 2022) et du sexe (Hartley et al., 2008).

### **Conditions et caractéristiques associées à l'autisme**

Une grande majorité d'enfants autistes vivent également avec divers autres troubles associés (Agence de la santé publique du Canada, 2021; Maenner et al., 2021). Une prévalence importante de troubles de santé physique, tels que de la constipation et de l'épilepsie, et neurodéveloppementaux, tels que de la déficience intellectuelle, est d'ailleurs observée chez les enfants autistes. Il en est de même pour les troubles du sommeil, de l'alimentation et du langage (APA, 2022; Diallo et al., 2018; Simonoff et al., 2008). En outre, plus d'enfants autistes que d'enfants neurotypiques ou ayant une déficience intellectuelle présentent des symptômes d'au moins un trouble intériorisé ou extériorisé (Bauminger et al., 2010; Hartley et al., 2008; Rosen et al., 2018; Salazar et

al., 2015; Simonoff et al., 2008). Par exemple, White et ses collègues (2009) rapportent que jusqu'à 84 % des enfants autistes vivraient avec un certain niveau d'anxiété nuisible. De même, les difficultés comportementales telles que le trouble oppositionnel avec provocation (Ashburner et al., 2010; Salazar et al., 2015; Simonoff et al., 2008; van Steensel et al., 2013) et l'agressivité dirigée vers soi, les autres et les objets prévalent chez ces enfants (Ashburner et al., 2010; Hartley et al., 2008; Kanne & Mazurek, 2011). Une grande proportion d'enfants autistes vit également avec des difficultés attentionnelles, scolaires (Ashburner et al., 2010; Gadow et al., 2005; Hartley et al., 2008; Salazar et al., 2015; Simonoff et al., 2008; van Steensel et al., 2013) et sociales (Bauminger & Kasari, 2000; Rowley et al., 2012; Schroeder et al., 2014). Enfin, ces enfants ont souvent plus de difficultés sur le plan de la régulation émotionnelle que leurs pairs (Brun, 2016; Jahromi et al., 2012; Laurent & Rubin, 2004; Mazefsky, 2015; Samson, Hardan et al., 2015; Samson, Wells et al., 2015).

Néanmoins, il importe de souligner que les enfants autistes ont aussi une variété de forces personnelles et de talents (p. ex., de Schipper et al., 2016; Mahdi et al., 2018; Meilleur et al., 2015; Warren et al., 2021). Parmi les forces fréquentes des individus autistes se retrouvent entre autres la loyauté; l'honnêteté (de Schipper et al., 2016); la créativité; les habiletés artistiques, techniques et en mathématiques (de Schipper et al., 2016; Warren et al., 2021); l'attention aux détails (Baron-Cohen et al., 2009; de Schipper et al., 2016; Mahdi et al., 2018); les forces visuospatiales (Happe & Frith, 2009) ainsi qu'une bonne mémoire (de Schipper et al., 2016; Mahdi et al., 2018; Warren et al., 2021).

## **Maternité en contexte d'autisme**

L'arrivée d'un enfant autiste dans la vie d'une femme entraîne des répercussions importantes sur l'ensemble de sa vie (Meirsschaut et al., 2010). Cette première section abordera la réalité quotidienne des mères ayant un jeune enfant autiste ainsi que les changements, tant positifs que négatifs, connus dans leur vie depuis l'arrivée de ce dernier.

### **Charge de travail et rôles multiples**

Au quotidien, les mères ayant un enfant autiste font face à une charge de travail qui peut paraître sans fin (Safe et al., 2012). Celle-ci, plus importante que celle des mères ayant un enfant non-autiste (Nicholas et al., 2016), découle en large partie des divers rôles qu'elles doivent assurer en étant mères d'un jeune enfant autiste. En effet, elles doivent bien souvent non seulement occuper le rôle de mère auprès de leur enfant autiste, mais également celui d'intervenante ou de thérapeute ainsi que celui de militante (Safe et al., 2012). Chacun de ces rôles s'accompagne d'une charge mentale et de travail importante, faisant partie intégrante des responsabilités parentales, qui pourtant passe souvent inaperçue (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017; Dieleman et al., 2018).

### ***Rôle de mère***

Tout comme les mères de la population générale, les mères ayant un jeune enfant autiste ont la responsabilité d'assurer la sécurité et la réponse aux besoins de leur enfant (Gouvernement du Québec, s.d.; *Loi sur la protection de la jeunesse, L.R.Q., P-34.*). Cependant, cela se révèle souvent plus complexe à faire pour les mères ayant un jeune

enfant autiste en raison des caractéristiques de ce dernier (Corcoran et al., 2015; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017; Dieleman et al., 2018; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Ooi et al., 2016; Smith & Elder, 2010). En effet, selon une étude qualitative phénoménologique interprétative (N = 7) menée par Safe et ses collaborateurs (2012), les mères ayant un enfant autiste rapportent avoir souvent du mal à identifier et à répondre efficacement aux besoins de leur enfant, notamment en raison des difficultés de communication et des particularités sensorielles de ce dernier. Ces mères consacrent donc beaucoup de temps et d'énergie à essayer de décoder les besoins de leur enfant, à trouver des moyens d'y répondre ainsi qu'à essayer de prévenir les difficultés que rencontre leur enfant (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017; Dieleman et al., 2018). De plus, les mères ayant un jeune enfant autiste assument une large part des tâches de soins quotidiens auprès de l'enfant autiste (p. ex., donner le bain, réconforter l'enfant, le nourrir, etc.) et des autres tâches domestiques (p. ex., cuisiner et nettoyer la maison; des Rivières-Pigeon et al., 2015). Cependant, elles expliquent que la réalisation de ces tâches leur prend plus de temps que cela serait le cas avec un enfant non-autiste (Safe et al., 2012). Leur rôle maternel se révèle ainsi très prenant.

### ***Rôle de militante***

Les services offerts aux enfants autistes sont souvent décrits comme difficiles à obtenir, à maintenir et à naviguer (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2021; Meirsschaut et al., 2010, Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016). Ainsi, les mères ayant un enfant autiste rapportent qu'elles doivent bien souvent se battre afin d'assurer des services de qualité à

leur enfant, adoptant ainsi un rôle de militante (Boshoff et al., 2018; Ryan & Cole, 2009). Certaines mères disent d'ailleurs que la majorité de leur journée est consacrée à chercher, mettre en place et coordonner les thérapies de leur enfant (Nicholas et al., 2016), ce qui peut leur faire vivre de la frustration (Safe et al., 2012). Malgré cela, plusieurs études suggèrent que les mères d'un enfant autiste ne reçoivent pas toujours le soutien dont leur enfant aurait besoin, puisque les services sont coûteux, ont des places limitées, de longues listes d'attente et ne sont pas toujours adéquats (Boshoff et al., 2018; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2021; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Safe et al., 2012). D'ailleurs, les mères ayant un enfant autiste militent également souvent pour les droits des personnes autistes en général et font de la sensibilisation au quotidien afin de rendre la société plus inclusive pour leur enfant, ce qui représente une charge de travail additionnelle (Boshoff et al., 2018; Ryan & Cole, 2009; Safe et al., 2012; Smith-Young et al., 2022).

### ***Rôle d'intervenante***

Enfin, non seulement les mères ayant un enfant autiste consacrent beaucoup de temps à se rendre aux nombreux rendez-vous d'évaluation et de thérapie de leur enfant (Meirsschaut et al., 2010), elles sont aussi appelées à s'impliquer activement dans la mise en place des programmes d'intervention. En effet, ces mères rapportent être souvent appelées à occuper un rôle d'intervenante ou thérapeute, et cela, en raison du manque de services accessibles pour leur enfant (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Safe et al., 2012; Woodgate et al., 2008) et des attentes des professionnels à cet effet (des

Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Safe et al., 2012). D'ailleurs, une étude qualitative de Courcy et des Rivières-Pigeon (2017) réalisée au Québec (N = 13) met de l'avant le fait qu'à une certaine époque, les mères ayant un enfant autiste pouvaient se sentir responsables de la condition neurodéveloppementale de leur enfant, mais qu'aujourd'hui, elles se sentent responsables du bon développement de celui-ci et de la mise en place des services d'intervention lui étant destinés. Ainsi, ces mères ressentent une forte pression à devoir adopter un rôle d'intervenante auprès de leur enfant, en plus de ceux de mère et militante. De surcroît, l'implication des parents dans les programmes d'intervention de leur enfant autiste afin de favoriser la généralisation des apprentissages et de poursuivre le travail sur ceux-ci à domicile est recommandée par les écrits (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022; Levy et al., 2006).

Au Québec, dans le cadre de deux études (une qualitative et une quantitative), des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) ont documenté six différentes façons dont les mères ayant un enfant autiste s'impliquent dans le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) de leur enfant, soit la modalité d'intervention la plus répandue au Québec. Parmi ces formes d'implication, la plus fréquente est l'application au quotidien des grands principes de l'ICI, de façon informelle, afin de favoriser la généralisation des acquis (p. ex., pratiquer le nom des animaux en jouant ou en écoutant la télévision). Ensuite, une majorité des mères s'informe régulièrement (p. ex., plusieurs fois par semaine) sur l'autisme, les principes de l'ICI ou les services offerts. Les troisième et quatrième façons qu'ont les mères de s'impliquer dans les interventions offertes à leur enfant autiste sont

de participer aux rencontres de professionnels visant à discuter de l'évolution de l'enfant et de ses objectifs d'apprentissage ainsi que d'agir à titre « d'agente de liaison » (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014, p. 71). Cette forme d'implication consiste à faire le pont entre les divers professionnels gravitant autour de l'enfant et à leur transmettre les recommandations et informations reçues de chacun. En outre, il arrive que les mères ayant un enfant autiste offrent du soutien indirect aux intervenants en ICI lors des séances d'intervention (p. ex., apporter du matériel). Enfin, une plus faible proportion de mères a indiqué appliquer elles-mêmes le programme d'ICI auprès de leur enfant, notamment lorsqu'en attente de service. Celles-ci soulignent que cette implication est très exigeante et difficile à concilier avec leur rôle de mère. De façon générale, les mères interrogées percevaient leur implication dans les services de leur enfant comme utile, mais difficile à faire lorsque les deux parents travaillent à temps plein (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014).

Ces divers rôles occupés par les mères ayant un jeune enfant autiste sont exigeants et en plus, ils sont difficiles à concilier puisque parfois contradictoires. Par exemple, les mères ayant un enfant autiste peuvent sentir qu'elles doivent à la fois aimer et accepter leur enfant tel qu'il est (rôle de mère) ainsi que le pousser et l'encourager à changer pour mieux s'intégrer en société (rôle d'intervenante; Safe et al., 2012).

### **Changements dans la vie familiale et conjugale**

Les mères ayant un jeune enfant autiste voient aussi leur vie familiale et conjugale connaître des changements. De fait, deux phénomènes s'observent au sein des relations familiales et conjugales des familles ayant un enfant autiste : certains membres se rapprochent et leurs liens semblent se renforcer à la suite du diagnostic de l'enfant alors que chez d'autres, les liens semblent fragilisés en raison des désaccords sur l'autisme et du manque de temps partagé ensemble (Corcoran et al., 2015; Downes et al., 2021; Ooi et al., 2016; Smith & Elder, 2010). À ce sujet, les mères ayant un enfant autiste trouvent qu'il leur est difficile d'organiser et de participer à des activités familiales, puisqu'elles manquent souvent de temps pour le faire et que leur enfant autiste peut avoir du mal à prendre part à ces activités (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Meirsschaut et al., 2010; Ooi et al., 2016). Qui plus est, une étude qualitative de Nealy et ses collègues (2012) met en lumière que les mères ayant un enfant autiste ont aussi parfois l'impression de négliger les besoins des autres membres de leur famille. Plusieurs études appuient d'ailleurs ces résultats et soulignent que les parents ayant un enfant autiste rapportent souvent ressentir de la culpabilité vis-à-vis de leurs autres enfants, notamment puisqu'ils ont l'impression de ne pas parvenir à leur accorder autant de temps et d'attention qu'ils le souhaiteraient en raison du temps et des ressources accordés à l'enfant autiste (Corcoran et al., 2015; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017; Meirsschaut et al., 2010; Ooi et al., 2016).

De même, sur le plan conjugal, les parents ayant un jeune enfant autiste tendent à connaître moins d'interactions positives avec leur partenaire (Hartley, DaWalt et al., 2017;

Löw et al., 2022) et à passer moins de temps avec ce dernier que les parents ayant un enfant non-autiste. De fait, une étude comparative de Hartley, DaWalt et leur collaborateur (2017) ayant demandé à 174 couples ayant un enfant autiste et à 179 couples ayant un enfant neurotypique de remplir, pendant 14 jours, des journaux de bord quotidiens quant au temps passé avec leur partenaire, suggère que le temps et l'énergie des parents ayant un enfant autiste seraient davantage monopolisés par leurs responsabilités parentales que les parents ayant un enfant neurotypique. De sorte, cela ne leur laisse que peu de ressources à investir dans leur couple. De plus, ils pourraient connaître plus de problèmes conjugaux, de conflits ou d'interactions négatives avec leur partenaire que les parents d'enfants non-autistes (Hartley, Papp et al., 2017; Löw et al., 2022). Il n'est ainsi pas étonnant de constater qu'une méta-analyse de Sim et ses collaborateurs (2016), incluant 26 études, suggère que les parents ayant un enfant autiste sont à risque de connaître une satisfaction conjugale plus faible que leurs pairs ayant un enfant non-autiste. Il s'avère cependant important de souligner que cela n'est pas le cas pour l'ensemble des parents ayant un enfant autiste (Downes et al., 2021; Sim et al., 2016) et que la qualité de la relation conjugale avant la naissance de l'enfant autiste influence aussi la satisfaction conjugale actuelle de ces parents (Downes et al., 2021).

### **Isolement social et discrimination**

Sur le plan social, Woodgate et ses collaborateurs (2008) décrivent que les parents ayant un enfant autiste vivent un peu comme dans « un monde qui leur est propre » [traduction libre] (p. 1078).

### ***Isolement social***

D'une part, ceux-ci tendent à se sentir isolés (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Safe et al., 2012; Wang et al., 2022; Woodgate et al., 2008), notamment en raison des défis associés au contexte de l'autisme et des demandes importantes que représentent les soins apportés à l'enfant (Corcoran et al., 2015; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Nicholas et al., 2016; Ooi et al., 2016; Woodgate et al., 2008). À ce sujet, les mères ayant un enfant autiste expliquent, entre autres, avoir à planifier leurs sorties en public, puis devoir à surveiller constamment l'environnement lors de ces sorties afin de prévenir les difficultés qu'elles pourraient rencontrer avec leur enfant autiste, ce qui se révèle très exigeant (Nicholas et al., 2016). De sorte, elles rapportent avoir du mal à prendre part à des activités sociales avec leur enfant. De même, ces mères disent qu'il se révèle difficile d'entretenir leurs amitiés (Corcoran et al., 2015; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Nealy et al., 2012; Ooi et al., 2016) et avoir parfois du mal à se reconnaître dans la réalité de leurs amis ayant des enfants neurotypiques. Néanmoins, ces mères développent aussi parfois de nouvelles amitiés avec des mères ayant également des enfants autistes (Nealy et al., 2012) qui peuvent leur offrir un soutien bénéfique (Safe et al., 2012).

### ***Manque de compréhension, stigmatisation et discrimination***

D'autre part, les mères ayant un enfant autiste font aussi fréquemment face à un manque de compréhension de leur réalité et de l'autisme de la part de la société et même de leurs proches (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014;

Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Woodgate et al., 2008). Elles soulignent à ce sujet que le caractère « invisible » de l'autisme, soit son absence de caractéristique physique distinctive, contribue au fait que les autres ne comprennent pas leur réalité (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017). Ce contexte tend à entraîner des tensions et conflits avec les autres (Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Woodgate et al., 2008). De plus, le manque de connaissance sur l'autisme de plusieurs professionnels contribuerait à ce que les mères aient souvent l'impression d'être incomprises par ces derniers ou ne se sentent pas soutenues adéquatement (Woodgate et al., 2008).

En outre, les mères ayant un enfant autiste et ce dernier font fréquemment face à des critiques, des préjugés et de la discrimination, les amenant parfois à éviter des situations sociales (Corcoran et al., 2015; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017; Gill & Liamputtong, 2011; Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Ooi et al., 2016; Salleh et al., 2020; Woodgate et al., 2008). Dans une étude de Courcy et des Rivières-Pigeon (2017), les mères décrivent notamment se sentir prises entre (1) avoir l'impression que les autres les blâment pour leurs pratiques parentales qui, selon elles, contribuent à l'apparition des comportements problématiques de l'enfant; (2) se sentir coupables de ne pas dévoiler le diagnostic de leur enfant; et (3) vivre de la discrimination si elles dévoilent le diagnostic de celui-ci.

Selon une étude qualitative (N = 15) de Gill et Liamputtong (2011), la pression sociale ressentie par les mères pour correspondre à l'image attendue d'elles par la société est parfois si forte qu'elle les amène à afficher un masque social et à camoufler leur détresse. De surcroît, les mères accorderaient beaucoup de valeur au regard des autres au cours de la petite enfance de leur enfant et apprendraient à moins s'en soucier lorsque l'enfant vieillit (Nicholas et al., 2016).

### **Difficultés à concilier le travail et la famille**

Les mères ayant un jeune enfant autiste tendent à voir leur vie professionnelle connaître des changements importants à la suite de la naissance de leur enfant autiste. De fait, afin d'accommoder les besoins de leur enfant et d'assister à ses rendez-vous avec des professionnels, les mères ayant un enfant autiste en viennent souvent à changer d'emploi (p. ex., trouver un nouvel employeur plus flexible et compréhensif ou changer de carrière pour travailler dans le domaine de l'autisme), à réduire leurs heures au travail ou à quitter ce dernier pour rester à la maison avec l'enfant (Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016). Cela est décrit comme étant d'autant plus vrai pour les parents ayant un jeune enfant autiste en raison des difficultés rencontrées à obtenir une place en service de garde pour leur enfant (Maich et al., 2019). Ainsi, une *scoping review* incluant 70 études (Davy et al., 2022) et une étude quantitative d'envergure utilisant les données américaines de l'enquête nationale sur la santé (McCall & Starr, 2018) documente que ces mères ont une plus faible participation sur le marché du travail que les mères ayant un enfant non-autiste (Davy et al., 2022; McCall & Starr, 2018). Cela peut en retour avoir

des impacts financiers négatifs sur la famille (Lynch et al., 2023; Maich et al., 2019; McCall & Starr, 2018).

### **Aspects positifs de la maternité en contexte d'autisme**

Malgré les nombreux défis rencontrés au quotidien, les mères ayant un jeune enfant autiste peuvent également voir leur expérience de maternité comme étant gratifiante, enrichissante et positive (Corcoran et al., 2015; De Clercq et al., 2022; DePape & Lindsay, 2015; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Dieleman et al., 2018; Higgins et al., 2023; Ooi et al., 2016). De fait, des méta-synthèses, incluant au total plus d'une soixantaine d'articles, rapportent que les parents ayant un jeune enfant autiste apprennent à mieux apprécier les petites choses de la vie, à faire preuve d'une plus grande compassion et à être plus sociables et plus patients qu'avant la naissance de leur enfant autiste (Corcoran et al., 2015; Ooi et al., 2016). Certains rapportent aussi se sentir choyés d'élever un enfant unique qui leur amène une nouvelle perspective sur la vie et la leur fait apprécier davantage (Ooi et al., 2016). Au fil de leur expérience de la maternité, les mères ayant un enfant autiste peuvent ainsi être amenées à connaître une croissance personnelle et un sentiment d'empowerment (De Clercq et al., 2022; DePape & Lindsay, 2015; Dieleman et al., 2018).

### **Retentissements psychologiques et émotionnels de la maternité en contexte d'autisme**

Les défis rencontrés au quotidien par les mères ayant un jeune enfant autiste ont également des retentissements sur leur santé mentale ainsi que sur leur vécu émotionnel.

À ce sujet, les impacts psychologiques et émotionnels sont ceux qui ressortent le plus fréquemment et le plus fortement du discours des mères interrogées par Nealy et ses collègues (2012) dans le cadre d'une étude qualitative portant sur les impacts de l'autisme de l'un des enfants sur la famille (N = 8). Ces impacts, détaillés dans les prochains paragraphes, peuvent se faire sentir au quotidien ainsi que lorsque les mères traversent certaines périodes de transition.

### ***Réactions des mères face au diagnostic de l'enfant***

Certaines études indiquent qu'un des défis importants rencontrés par les parents ayant un enfant autiste est d'adapter leur vie à la suite du diagnostic de celui-ci (Cappe et al., 2009; Shu, 2009). En effet, les parents rapportent vivre une panoplie de réactions émotionnelles plus ou moins fortes à l'annonce du diagnostic (Corcoran et al., 2015; Nealy et al., 2012; Ooi et al., 2016). Ceux-ci indiquent par exemple s'être sentis en état de choc, en colère, en déni, tristes ou encore avoir ressenti de l'impuissance ou du désespoir. D'autres comparent l'acceptation du diagnostic à un deuil de l'enfant et la vie initialement imaginée (Corcoran et al., 2015; Ooi et al., 2016). Néanmoins, certains parents rapportent aussi avoir été soulagés de recevoir le diagnostic de leur enfant, puisque celui-ci venait expliquer en partie les comportements de leur enfant et leur donner accès à des services (Ooi et al., 2016). Par ailleurs, le processus même d'évaluation diagnostique de l'enfant peut être source de stress et d'insatisfaction (Moh & Magiati, 2012).

### ***Inquiétudes et incertitudes au quotidien***

Qui plus est, les mères ayant un enfant autiste rapportent vivre de l'incertitude au quotidien, ce qui les amène à vivre des inquiétudes constantes. En effet, elles ont du mal à prévoir le développement de leur enfant (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Nicholas et al., 2016) et doivent composer avec une offre de services qui varie dans le temps (Nicholas et al., 2016). Elles rapportent s'inquiéter pour l'intégration sociale de leur enfant (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Meirsschaut et al., 2010; Nicholas et al., 2016) ainsi que son futur, notamment en ce qui concerne la transition à la vie adulte (Nealy et al., 2012) et sa qualité de vie lorsqu'elles seront décédées (Corcoran et al., 2015; Ooi et al., 2016; Smith & Elder, 2010).

### ***Stress parental***

Nombre d'études se sont d'ailleurs penchées sur le stress parental des parents ayant un enfant autiste (p. ex., Cheatham & Fernando, 2021; Clauser et al., 2021; Estes et al., 2009, 2013; Hastings, 2003; McStay et al., 2014; Meirsschaut et al., 2010; Miranda et al., 2019; Moh & Magiati, 2012; Ozturk et al., 2014; Pastor-Cerezuela et al., 2016; Phelps et al., 2009; Thullen & Bonsall, 2017; Valicenti-McDermott et al., 2015; Yorke et al., 2018). De fait, une méta-analyse de Hayes et Watson (2013) incluant 15 études indique que le niveau de stress des parents ayant un enfant autiste est beaucoup plus élevé que celui des parents ayant un enfant sans retard de développement (taille d'effet de 1,58) et celui des parents ayant un enfant présentant d'autres troubles ou handicaps (taille d'effet de 0,64). De surcroit, Meirsschaut et ses collègues (2010) ont constaté, dans le cadre d'une étude

mixte (N = 17), que les mères ayant un enfant autiste rapportent un plus haut niveau de stress parental lorsqu'elles répondent aux questionnaires en pensant à leur enfant autiste qu'en pensant à leur enfant non-autiste.

Diverses études se sont penchées sur les liens existants entre ce haut niveau de stress parental et les caractéristiques de l'enfant, dont son âge, son quotient intellectuel (Rivard et al., 2014), la sévérité de ses caractéristiques autistiques (p. ex., McStay et al., 2014; Miranda et al., 2019; Ozturk et al., 2014; Phelps et al., 2009; Rivard et al., 2014) et ses habiletés de communication (McStay et al., 2014; Ozturk et al., 2014). Cependant, les résultats obtenus ne sont pas unanimes (Yorke et al., 2018). Néanmoins, plusieurs études, de même qu'une méta-analyse de Yorke et ses collègues (2018) incluant 67 études, suggèrent des liens entre le stress parental et les difficultés intériorisées et extériorisées des enfants autistes (p. ex., Clauser et al., 2021; Hastings, 2003; McStay et al., 2014; Miranda et al., 2019; Nealy et al., 2012). Les parents ayant un enfant autiste indiquent d'ailleurs être souvent en état d'hypervigilance afin de prévoir et mieux gérer les comportements difficiles de leur enfant, ce qui contribue à leur stress et à leur sentiment d'épuisement (Corcoran et al., 2015; Ooi et al., 2016). Un haut niveau de stress parental est également retrouvé chez les parents présentant des symptômes dépressifs, ayant du mal à trouver un équilibre dans les divers rôles qu'ils occupent et vivant des difficultés dans l'interaction avec leur enfant (Ozturk et al., 2014).

### *Détresse psychologique*

Par ailleurs, les parents ayant un enfant autiste peuvent vivre plus de détresse psychologique que les parents de la population générale (Estes et al., 2009). En effet, 40 % des mères ayant un enfant autiste (N = 112), interrogées dans le cadre d'une étude quantitative réalisée au Québec, rapportent vivre de la détresse alors que chez les mères de la population générale, ce pourcentage est plutôt d'environ 10 % (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Qui plus est, une prévalence plus élevée de symptômes de dépression, d'anxiété (Estes et al., 2009) et d'épuisement est identifiée chez les mères ayant un enfant autiste comparativement aux mères ayant un enfant non-autiste (Kütük et al., 2021). Une tendance similaire est également observée lorsque des mères doivent évaluer leurs symptômes dépressifs en lien avec leur enfant autiste et leur enfant non-autiste. Plus de symptômes sont alors rapportés face à l'enfant autiste (Meirsschaut et al., 2010). Néanmoins, cette différence dans le niveau de détresse vécu par les mères ayant un enfant autiste comparativement aux mères de la population générale n'est pas observée chez les mères de très jeunes enfants (18 à 30 mois) par Estes et ses collègues (2013). En outre, les mères ayant un enfant autiste peuvent vivre un plus haut niveau de symptômes dépressifs que leur conjoint (Ozturk et al., 2014). De fait, chez les parents ayant un enfant autiste, la gestion des difficultés quotidiennes associées à l'autisme ainsi que l'incertitude vécue par rapport au futur de l'enfant sont associées à du désespoir, des symptômes dépressifs, de la fatigue (Nealy et al., 2012), de la frustration et de l'anxiété (Nealy et al., 2012; Smith & Elder, 2010). De plus, l'anxiété vécue par les mères ayant un enfant autiste tend à augmenter avec le temps (Nicholas et al., 2016).

### *Vécu émotionnel*

Sur le plan émotionnel, les mères ayant un enfant autiste, tout comme les mères de la population générale, rapportent vivre de la culpabilité en lien avec leur rôle de mère (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017; Gill & Liamputtong, 2011; McAuliffe et al., 2019; Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Safe et al., 2012). Elles rapportent par exemple se sentir coupables de prendre du temps pour elles (McAuliffe et al., 2019), de laisser aller certains rôles pour prendre soin de leur enfant (Safe et al., 2012), de souhaiter que leur enfant ne soit pas autiste ou de ne pas pouvoir l'aider davantage (Nealy et al., 2012). Elles se sentent d'ailleurs moins compétentes dans leur rôle de mère auprès de leur enfant autiste qu'auprès de leur enfant non-autiste selon une étude de Meirsschaut et ses collègues (2010). Elles peuvent également se blâmer de ne pas avoir décelé l'autisme de leur enfant plus tôt (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017). En outre, les comportements difficiles et violents de certains enfants autistes, leurs difficultés de communication et les difficultés relationnelles qui s'en suivent peuvent générer de la frustration chez ces parents (Smith & Elder, 2010). Il en est de même pour les difficultés rencontrées avec les services offerts (Safe et al., 2012). Néanmoins, ces mères peuvent aussi vivre beaucoup de fierté (Gill & Liamputtong, 2011).

En somme, les mères ayant un jeune enfant autiste font face à de nombreux défis et changements au cours des premières années de leur enfant, et ce, dans l'ensemble des domaines de leur vie. Ainsi, leur expérience de la maternité sollicite grandement leur adaptation.

## **Cadre théorique**

La notion d'adaptation possède un long historique, est utilisée dans nombre de domaines et possède une panoplie de définitions selon les approches, les domaines et les auteurs y référant (Letarte & Lapalme, 2018; Tarquinio & Spitz, 2012). Afin de circonscrire et situer l'utilisation de celle-ci dans la présente thèse, les pages suivantes présenteront le cadre théorique qui sera employé.

### **Notion d'adaptation**

Dans cette thèse, la notion d'adaptation est définie comme étant le processus dynamique par lequel un individu tente de maintenir un équilibre entre la satisfaction de ses besoins personnels et « les exigences ou contraintes de l'environnement dans lequel il évolue » (Letarte & Lapalme, 2018, p. 16). Ainsi, lorsque confronté à divers stressseurs, l'individu fait appel à ses capacités adaptatives, soit ses compétences et ses stratégies de coping, ainsi qu'à ses ressources (p. ex., sociales, éducatives, et socioéconomiques) afin de préserver et améliorer son équilibre. Selon l'environnement dans lequel évolue l'individu, ses expériences antérieures et ses caractéristiques personnelles, l'individu n'aura pas accès aux mêmes ressources ni capacités adaptatives, donnant ainsi lieu à des niveaux d'adaptation variables (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2024; Tarquinio & Spitz, 2012). Dans un but d'opérationnalisation, la notion d'adaptation en psychologie est souvent étudiée sous l'angle du coping, de la résilience, des mécanismes de défense ou des changements de valeur. Cependant, selon Dalle Mese et Tarquinio (2012), étudier la notion d'adaptation uniquement à l'aide de l'un de ces

concepts ne permet pas de tenir compte de la complexité de cette notion qui concerne à la fois un processus et un état. Ces auteurs suggèrent plutôt d'étudier l'adaptation de manière plus globale et intégrative en tenant compte de l'ensemble des éléments jouant un rôle dans le processus d'adaptation. Dans la même optique, Enea et Rusu (2020) soulignent qu'il est essentiel d'étudier l'adaptation des parents ayant un enfant autiste à l'aide d'une approche globale qui prend en compte les caractéristiques du parent, de l'enfant et de leur environnement. Pour ces raisons, une définition large de la notion d'adaptation, s'attardant aux stressseurs, aux facilitateurs de l'adaptation (stratégies de coping, ressources et contexte de l'environnement) et aux résultantes du processus d'adaptation dans plusieurs domaines de vie et à divers moments, a été retenue dans le cadre de la présente thèse.

### **Adaptation des parents ayant un enfant autiste**

Plusieurs études se sont penchées sur les différentes variables liées à l'adaptation des parents ayant un enfant autiste, et ce, tant à l'aide de devis qualitatifs que quantitatifs. Comme décrit précédemment, plusieurs études ont tenté de documenter les stressseurs et les défis rencontrés au quotidien par les parents ayant un jeune enfant autiste. Ceux-ci comprennent entre autres les crises, les comportements difficiles et dangereux des enfants autistes (p. ex., Corcoran et al., 2015; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Ooi et al., 2016; Smith & Elder, 2010), la stigmatisation et l'isolement social (p. ex., Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Woodgate et al., 2008), les défis relationnels entre les parents et l'enfant (Loman & Gunnar, 2010; Ooi et al., 2016; Smith &

Elder, 2010; Woodgate et al., 2008), les difficultés à obtenir des services pour l'enfant (p. ex., Meirsschaut et al., 2010, Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016) et les difficultés de conciliation travail-famille liées aux nombreux rendez-vous de l'enfant (p. ex., des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). D'autres études ont, quant à elles, tenté de décrire les ressources de ces parents et les stratégies de coping employées par ceux-ci (p. ex., Kuhaneck et al., 2010; McAuliffe et al., 2017; Meirsschaut et al., 2010; Safe et al., 2012) ainsi que l'issue de leur adaptation en termes de détresse psychologique, stress parental, santé physique ou qualité de vie (p. ex., Hayes & Watson, 2013; Yorke et al., 2018).

Une étude mixte de Ratté et Fecteau (2022) menée au Québec auprès de 12 mères ayant un jeune enfant autiste a d'ailleurs permis d'identifier trois profils de stress parental chez ces mères. Le premier profil intitulé « détachement » était caractérisé par un niveau de stress parental perçu comme étant dans la moyenne malgré la présence d'une régulation physiologique du stress plus faible que la moyenne. Les mères de ce profil vivaient avec un enfant autiste présentant des conditions physiques co-occurentes et se disaient insatisfaites des ressources externes à leur disposition. Elles décrivaient cependant que les stratégies de coping utilisées leur permettaient de relativement bien s'adapter de sorte qu'elles connaissaient peu d'impacts négatifs dans leur quotidien. Le deuxième profil intitulé « épuisement » se distinguait par la présence d'un très haut niveau de stress parental perçu et d'une faible régulation physiologique du stress. Les mères de ce profil rapportaient la présence de plusieurs difficultés co-occurentes chez leur enfant (p. ex., troubles du sommeil, physiques et/ou de santé mentale), être insatisfaites des ressources

externes mises à leur disposition et que les stratégies de coping utilisées étaient peu efficaces. Elles connaissaient d'ailleurs plusieurs conséquences négatives au quotidien. Enfin, le troisième profil intitulé « stress aigu » regroupaient des mères présentant une relative meilleure adaptation. Les mères de ce profil rapportaient rencontrer moins de difficultés avec leur enfant et être plus satisfaites des ressources externes mises à leur disposition. Elles soulignaient que les stratégies de coping utilisées facilitaient leur adaptation, les amenant à connaître peu d'impacts négatifs au quotidien.

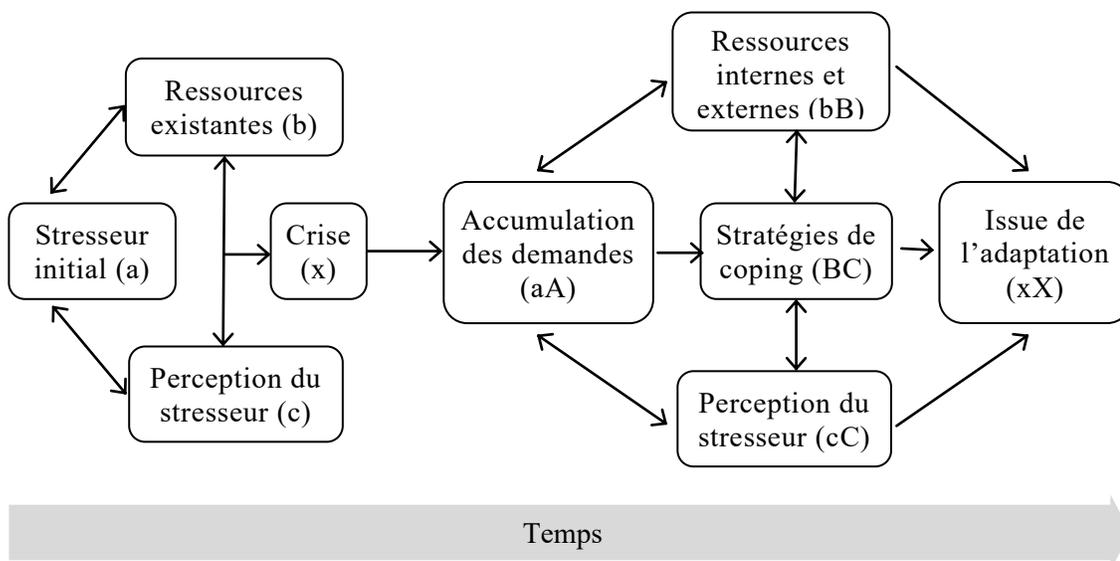
Enfin, certaines études ont également essayé de décrire le processus d'adaptation traversé par les parents ayant un enfant autiste de façon plus globale en mettant en lien ces diverses variables (p. ex., Lutz et al., 2012; Manning et al., 2011; McCubbin & Patterson, 1983; McStay et al., 2014; Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014). La présente thèse s'inscrit dans la lignée de ces études en s'intéressant à l'ensemble du processus d'adaptation maternelle. Elle s'appuie ainsi sur deux modèles de l'adaptation retrouvés dans ces écrits, soit le Modèle double ABCX du stress et de l'adaptation (McCubbin & Patterson, 1983) et le modèle *A journey toward adaptation* (Lutz et al., 2012). De plus, afin d'aller un peu plus loin et de tenir compte des différentes expériences et profils des mères, la présente thèse s'appuiera également sur la théorie du parcours de vie (Elder, 1974; Elder et al., 2004). Ces modèles et cadres théoriques seront décrits dans les prochaines pages.

### Modèle double ABCX du stress et de l'adaptation

Le modèle double ABCX du stress et de l'adaptation (McCubbin & Patterson, 1983) est un modèle multivarié visant à décrire le processus d'adaptation traversé, à court et à long terme, par les familles rencontrant un stresser important ou traversant une période marquée par plusieurs stressers (voir Figure 1). Ce modèle se base sur le *ABCX family crisis model* (Hill, 1949, 1958) auquel il ajoute un second ensemble de variables permettant de tenir compte du processus d'adaptation des familles et parents au fil du temps. Ce modèle est ainsi formé de cinq composantes doubles jouant un rôle à court et long terme, soit : les stressers (aA), les ressources (bB), la vision des stressers (cC), les stratégies de coping (BC) ainsi que l'issue de l'adaptation (xX).

**Figure 1**

*Modèle double ABCX du stress et de l'adaptation (McCubbin & Patterson, 1983)*



La première composante concerne la survenue d'un stresser dans la vie familiale, soit un évènement ou une transition ayant le potentiel de bouleverser l'équilibre familial initial et de produire des changements au sein de celle-ci (a; p. ex., un évènement difficile vécu par la famille). Qui plus est, à ce stresser initial s'ajoutent des demandes additionnelles rencontrées par la famille et ses membres au fil du temps (aA; p. ex., les stressers liés au travail, les difficultés d'un autre membre de la famille ou les transitions de vie). La deuxième composante du Modèle double ABCX concerne quant à elle les ressources internes (p. ex., le sentiment d'efficacité personnelle) et externes (p. ex., le soutien social) dont disposent ou auxquels peuvent avoir accès l'individu et la famille lors de la survenue du stresser initial (b) ainsi qu'à plus long terme afin de faire face aux demandes additionnelles (bB). La vision que possède l'individu ou la famille des stressers et de la situation à court (c) et long terme (cC) a trait à la troisième composante du modèle (p. ex., situation perçue comme une épreuve qui fera grandir ou comme insurmontable). Les stratégies de coping, formant la quatrième composante (BC), concernent quant à elle la façon dont la famille et ses membres réagissent aux stressers et tentent de gérer la situation (p. ex., faire de la résolution de problème ou utiliser des stratégies de gestion des émotions). Enfin, la dernière composante, l'issue de l'adaptation, vise à décrire le nouvel équilibre atteint ou non par la famille et ses membres en décrivant notamment où ils se situent face à différents indicateurs immédiatement après la survenue du stresser initial (X) et à plus long terme (xX; p. ex., de bien-être, de stress, de santé psychologique, etc.; Bristol, 1987; Manning et al., 2011; McCubbin & Patterson, 1983; McStay et al., 2014; Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013;

Pozo et al., 2014). Le Modèle double ABCX a initialement été élaboré à partir d'observations réalisées dans le cadre d'une étude s'intéressant au vécu de familles à la suite de la disparition du père pendant la guerre du Vietnam (McCubbin & Patterson, 1983).

Le modèle double ABCX est l'un de ceux les plus fréquemment employés pour décrire l'adaptation des familles et des parents ayant un enfant autiste. Plusieurs études ont d'ailleurs permis de valider l'application de celui-ci auprès des familles ayant un enfant autiste en considérant notamment le diagnostic de l'autisme et les caractéristiques de l'enfant (p. ex., symptômes et sévérité de l'autisme) comme les stressseurs initiaux et additionnels (c.-à-d., composantes A et aA). Diverses études suggèrent que ce modèle permettrait notamment de prédire la dépression maternelle (Bristol, 1987), l'anxiété (Pakenham et al., 2005), le bien-être psychologique (Pozo et al., 2014), le stress parental (Manning et al., 2011; McStay et al., 2014) ainsi que la qualité de vie familiale de cette population (Meleady et al., 2020; Pozo et al., 2014).

Ces études ont permis de souligner la pertinence du Modèle double ABCX pour mieux comprendre le processus d'adaptation traversé par les parents ayant un enfant autiste. Cependant, ces études ne permettent pas de tenir compte du point de vue des parents à l'égard de leur adaptation plus globale comme parent de leur enfant. En effet, à notre connaissance, seule la perception des parents quant aux stressseurs rencontrés est généralement évaluée, et ce, principalement à l'aide de questionnaires laissant peu de

liberté aux participants pour exprimer avec nuance leur point de vue (Bristol, 1987; Manning et al., 2011; McStay et al., 2014; Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014). Il semble pourtant important de questionner ces parents quant à leur vécu, puisque celui-ci semble parfois aller à l'encontre de ce qui est généralement attendu. Par exemple, alors qu'un haut niveau de stress est souvent associé à des difficultés de fonctionnement chez les individus, Manning et ses collègues (2011) observent dans une étude menée auprès de 195 familles ayant un enfant autiste d'âge scolaire que les parents rapportent avoir un niveau de fonctionnement dans la norme tout en reconnaissant avoir un haut niveau de stress.

Qui plus est, l'utilisation actuelle du Modèle double ABCX tend à mettre l'accent sur l'autisme et ses caractéristiques sans nécessairement donner une voix aux parents sur leur expérience plus globale quant à leur adaptation en tant que parent de leur enfant. En effet, les études employant le Modèle double ABCX tendent à conceptualiser les stresseurs comme étant principalement la sévérité des symptômes d'autisme de l'enfant et de ses comportements problématiques et à mesurer l'accumulation des demandes à l'aide d'un score unique (p. ex., Manning et al., 2011; Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013). Cette façon de faire ne permet pas de recueillir la perception des parents quant à la contribution relative de diverses demandes constituant l'accumulation de demandes qui pourraient potentiellement jouer un rôle dans leur expérience d'adaptation actuelle en tant que parent de leur enfant autiste.

### **Modèle A journey toward adaptation**

Dans le cadre d'une étude narrative descriptive, Lutz et ses collègues (2012) se sont intéressés à la perspective des mères ayant un enfant ou un adulte autiste (N = 16) quant à l'impact du diagnostic de l'enfant sur leur famille. À partir du contenu d'entrevues réalisées auprès de 16 mères ayant un enfant autiste âgé entre 2 et 31 ans, ces auteurs ont élaboré un modèle préliminaire de la trajectoire d'adaptation des familles face à l'autisme, le modèle *A journey toward adaptation*. Celui-ci propose que le diagnostic d'autisme (stresseur) de l'enfant amène la famille à entamer un processus d'adaptation décrit comme continu et non linéaire. Plus spécifiquement, les mères auraient à apprendre à s'adapter aux besoins de leur enfant autiste au fur et à mesure de son développement. Face aux stressseurs rencontrés, dont le diagnostic d'autisme, ces mères réagiraient de différentes façons, dont : (1) en vivant des deuils et de la colère; (2) en vivant des doutes et de la culpabilité; (3) en faisant des sacrifices et en vivant des déceptions; ainsi qu'en (4) rencontrant des difficultés relationnelles et des inconforts psychologiques, physiologiques et sociaux. Afin de s'adapter à ces stressseurs, les mères auraient recours à diverses stratégies de coping, dont : (1) la recherche de réponses; (2) la recherche de soutien, de socialisation et/ou de spiritualité; (3) l'appréciation des petites choses de la vie, la redéfinition de leur vie autour de l'autisme et le fait de prendre plusieurs rôles; ainsi que (4) le fait de réviser ses rêves et de planifier le futur. Enfin, ce modèle propose que l'adaptation des mères face au diagnostic d'autisme de leur enfant se fasse au fil du temps au fur et à mesure que ces mères ajusteraient leur mode de vie et leurs plans pour le futur en fonction des besoins de leur enfant.

Le modèle *A journey toward adaptation* se montre fort intéressant pour décrire le processus d'adaptation des mères ayant un enfant autiste en tenant compte de leur point de vue. Cependant, tout comme le Modèle double ABCX, le modèle *A journey toward adaptation* se veut un modèle de l'adaptation des mères ayant un enfant autiste très centré sur le diagnostic d'autisme de l'enfant autiste. En effet, les mères interviewées dans le cadre de l'étude étaient invitées à parler de la façon dont l'autisme de leur enfant a affecté leur famille et n'étaient pas questionnées sur leur expérience plus globale en tant que mère de leur enfant.

### **Théorie du parcours de vie**

Afin de s'attaquer à cette limite, la théorie du parcours de vie (Elder, 1974; Elder et al., 2004) est utilisée en complémentarité des modèles double ABCX et *A journey toward adaptation* dans la présente thèse. Cette théorie offre, en effet, un cadre d'analyse globale et dynamique qui permet de s'intéresser à l'évolution du vécu et de la situation de l'individu en tenant compte de son contexte de vie et de la perspective temporelle (Elder et al., 2004; Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Plus précisément, cette théorie suggère que le parcours de vie de l'individu découle des trajectoires qu'il emprunte dans différents domaines (p. ex., parental, professionnel, social, etc.). Chacune de ces trajectoires comprend des étapes de vie, soit des périodes de relative stabilité, ainsi que des transitions, soit des périodes lors desquelles l'individu voit son état, ses rôles, ses comportements, ses statuts et son identité changer et où il doit réajuster son fonctionnement (Beaudoin et al., 1997; Elder et al., 2004; Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Ces transitions sont précipitées

par la survenue d'évènements plus ou moins attendus et normatifs (Elder, 1974; Elder et al., 2004; Gherghel & Saint-Jacques, 2013), tels que pour les parents d'un enfant autiste l'obtention du diagnostic de l'enfant, le début des services spécialisés et l'entrée à la garderie ou à l'école de l'enfant (Vanegas et al., 2023). Par ailleurs, l'individu peut voir ses trajectoires bifurquer et emprunter une direction inattendue à la suite d'un point tournant, soit un ou plusieurs évènements non normatifs (p. ex., l'annonce d'une maladie ou une perte d'emploi) qui amènent l'individu à connaître des changements substantiels, (Elder, 1974; Elder et al., 2004; Gherghel & Saint-Jacques, 2013).

Cette théorie s'appuie en outre sur cinq grands principes. Le premier principe propose qu'en raison des multiples changements et transitions qu'il connaît, l'individu se développe tout au long de sa vie. Le deuxième principe met de l'avant que l'individu contribue activement à son parcours de vie en posant des actions et faisant des choix face aux influences, opportunités et contraintes qu'il rencontre. Ainsi, même face à des circonstances similaires, deux individus n'empruntent pas nécessairement le même parcours de vie. Le troisième principe s'appuie sur l'idée que le parcours de vie de l'individu s'inscrit dans le temps et l'espace et est donc influencé par les normes et croyances en vigueur dans la société (p. ex., vision du rôle de mère), ainsi que par les ressources qui y sont disponibles (p. ex., services privés et publics) à ce moment. De façon similaire, le quatrième principe souligne que l'âge auquel un individu vit des transitions et l'ordre dans lesquelles celles-ci surviennent influenceront également son parcours (Elder et al., 2004; Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Enfin, le cinquième principe

sous-tend que les trajectoires de l'individu et de ses proches « sont interreliées, interdépendantes et s'influencent mutuellement » (Gherghel & Saint-Jacques, 2013, p. 17), de sorte que l'expérience d'un jeune enfant autiste a des répercussions sur le parcours de sa mère.

La théorie du parcours de vie a jusqu'à présent peu été utilisée en contexte d'autisme malgré sa pertinence (Kuo et al., 2018). Néanmoins, une étude qualitative de Vanegas et ses collaborateurs (2023) s'est intéressée aux besoins non-répondus et aux barrières rencontrées en région rurale par les parents ayant un jeune enfant autiste (N = 8) et par les professionnels (N = 8) à l'aide de cette théorie. Cette étude met de l'avant que la théorie du parcours de vie permet de s'intéresser à l'expérience des parents ayant un enfant autiste dans une perspective plus globale et d'identifier des moments de transition clés dans leur parcours. De même, Bethell et ses collaborateurs (2014) soulignent l'apport important de la théorie du parcours de vie dans la mise en place de davantage de services préventifs pour les enfants présentant des besoins particuliers plutôt que de services intensifs en réponse aux difficultés déjà installées.

### **Failles dans les écrits scientifiques actuels**

À notre connaissance, bien que les écrits soient abondants sur les impacts de l'autisme sur les parents et les différents facteurs relatifs à leur adaptation (p. ex., Cappe et al., 2020; Hayes & Watson, 2013; Meleady et al., 2020; Ooi et al., 2016), peu d'études se sont penchées sur la perception qu'ont les mères ayant un enfant autiste de leur expérience

globale d'adaptation en tant que mère. En effet, il semble qu'aucune étude n'ait tenté de décrire celle-ci en relation avec le point de vue des mères sur les stressors rencontrés, leurs ressources, leurs stratégies de coping, leur niveau d'adaptation actuel ainsi que son évolution dans le temps. Qui plus est, les études existantes se sont généralement limitées à documenter l'expérience de ces mères en lien avec l'autisme, sans mettre leur point de vue en perspective avec l'expérience d'être mère en général (p. ex., Lutz et al., 2012).

## **Méthode**

Considérant que les mères qui ont un jeune enfant autiste peuvent connaître plusieurs changements dans l'ensemble des domaines de leur vie à la suite de la naissance de leur enfant et qu'elles sont nombreuses à vivre de la détresse, il apparaît important de s'intéresser de plus près à leur processus d'adaptation maternelle. Pour ce faire, la présente thèse repose sur un devis de recherche qualitatif. Ce devis s'inscrit dans un plus vaste projet de recherche visant à documenter et mieux comprendre les défis liés à la parentalité des mères ayant un enfant autiste, soit le Projet Maman S'Adapte (voir Appendices A, B et C pour plus de détails sur ce projet).

### **Pertinence de l'étude**

Il se révèle essentiel de mieux comprendre l'expérience des mères ayant un jeune enfant autiste afin d'identifier des moyens de les soutenir adéquatement (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Cette thèse servira ainsi à jeter un éclairage nouveau, plus complet et qui tient compte du point de vue des mères ayant un jeune enfant autiste sur leur processus d'adaptation maternelle. Les modèles actuels servant à comprendre ce dernier pourront ainsi être bonifiés afin de mieux tenir compte de l'expérience concrète des mères ayant un jeune enfant autiste. De fait, la présente étude s'inscrit dans le projet « Adaptation, stress parental et sensibilité de mères d'enfants autistes » (Projet Maman S'Adapte), un projet ayant pour objectif de documenter et mieux comprendre les défis liés à la parentalité des mères ayant un enfant autiste. Plus spécifiquement, ce volet qualitatif

du Projet Maman S'Adapte est né du besoin exprimé par plusieurs participantes d'avoir une tribune où partager leur expérience d'adaptation maternelle allant au-delà du contexte de l'autisme généralement documenté dans les écrits scientifiques.

Sur le plan clinique, les articles de la présente thèse permettront de mieux comprendre le parcours des mères ayant un jeune enfant autiste, d'identifier certains de leurs besoins ainsi que certains indices permettant de repérer celles à risque de connaître des difficultés d'adaptation. De plus, ces résultats pourront permettre de sensibiliser les professionnels et la population quant à la réalité de ces mères. Enfin, des services mieux adaptés à leur réalité et ciblant davantage leurs besoins pourront potentiellement être développés afin de soutenir leur adaptation.

### **Approche qualitative**

Afin de décrire le processus global d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste en tenant compte de leur perspective, une méthodologie d'approche qualitative est utilisée. Cette approche permet de s'intéresser de près à l'expérience humaine ainsi qu'à la signification que les personnes qui la vivent lui donnent. De fait, l'approche qualitative permet d'approfondir notre compréhension des processus humains complexes en tenant compte du contexte dans lequel ils s'inscrivent et de la dimension temporelle (Bölte, 2014; Miles et al., 2020). Elle permet également de formuler des hypothèses quant au rôle joué par différents facteurs dans ces processus et par rapport à la façon dont celles-ci sont interreliées (Miles et al., 2020). Dans les dernières années, les rubriques éditoriales de

deux importants journaux scientifiques spécialisés en autisme ont mis de l'avant la pertinence de l'approche qualitative en autisme, puisque celle-ci permet de mieux comprendre l'expérience des personnes autistes et de leurs proches et de leur donner une voix (Bölte, 2014; van Schalkwyk & Dewinter, 2020). Plusieurs études qualitatives ont d'ailleurs démontré la pertinence d'une telle approche pour décrire avec richesse différents aspects de l'expérience des parents ayant un enfant autiste (Corcoran et al., 2015; Ooi et al., 2016; Smith & Elder, 2010). Cependant, comme présenté précédemment, à notre connaissance, très peu d'études qualitatives se sont attardées au processus global d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste (Lutz et al., 2012).

Plus spécifiquement, dans le cadre de la présente thèse qualitative, une approche descriptive interprétative est employée. Cette approche s'appuie sur la prémisse qu'en décrivant en profondeur un phénomène selon la perspective des individus concernés et en tenant compte de son contexte, il est possible de comprendre ce dernier (Corbin & Strauss, 2015; Fortin & Gagnon, 2016; Gallagher & Marceau, 2020; Thorne, 2016). Ainsi, cette approche « sert à dépeindre un phénomène, ses propriétés, ses composantes et ses variations, à l'expliquer » (Gallagher & Marceau, 2020, p. 6), puis à faire sens de ce dernier et des relations entre ses composantes (Thorne, 2016). La subjectivité des individus, de même que la complexité des phénomènes qu'ils expérimentent, sont ainsi mises en valeur (Gallagher & Marceau, 2020). L'approche descriptive interprétative s'avère ainsi pertinente pour étudier le processus d'adaptation maternelle dans sa globalité et selon la perspective des mères ayant un jeune enfant autiste. Enfin, en complémentarité

à cette approche, une démarche itérative impliquant de multiples allers-retours entre le récit des participants, les analyses et les questions de recherche a été adoptée dans le cadre de la présente thèse (Miles et al., 2020).

### **Utilisation d'entrevues semi-structurées**

Dans le même ordre d'idées, l'utilisation d'entrevues semi-structurées offre aux participants la possibilité d'aborder les sujets qui sont au cœur de leur expérience et aux chercheurs l'occasion d'être en relation avec ces derniers et en contact avec leur réalité (Cridland et al., 2015). Ainsi, la réalisation d'entrevues semi-structurées permet de mieux comprendre l'expérience subjective des individus ainsi que comment ils traversent diverses transitions (Denzin & Lincoln, 2011; Fontana & Frey, 1994). De sorte, plusieurs auteurs ont mis de l'avant que l'utilisation de cette méthode de collecte de données se révèle particulièrement pertinente pour étudier l'expérience des parents ayant un enfant autiste ou présentant un handicap (Cridland et al., 2015; Landsman, 2008; Maxwell & Barr, 2003; Weeks et al., 2008).

### **Objectifs et présentation des articles**

La présente thèse doctorale visait à décrire et mieux comprendre le processus d'adaptation globale des mères ayant un jeune enfant autiste, et ce, en tenant compte de leur point de vue. À cette fin, 17 mères ayant un enfant autiste âgé entre 2 et 8 ans ont été recrutées au printemps 2020 au Québec au sein de services de garde et sur les réseaux sociaux. Les critères d'inclusion initiaux spécifiaient que les mères devaient avoir au

moins un enfant autiste âgé entre 2 et 5 ans, et ce, afin de respecter les normes des outils standardisés employés dans le vaste Projet Maman S'Adapte. Cependant, ce critère d'inclusion a été modifié pour la présente étude pour inclure les enfants âgés entre 2 et 8 ans considérant qu'uniquement 53,7 % des enfants autistes reçoivent leur diagnostic avant l'âge de 4 ans (Agence de la santé publique du Canada, 2021). Les mères participantes ont pris part à des entrevues semi-structurées portant sur leur perception des défis et réussites rencontrés en tant que mère de leur enfant autiste, des retentissements de leur expérience de la maternité dans divers domaines de leur vie et de leur adaptation de façon plus globale. Deux articles scientifiques en ont découlé.

Le premier article s'intéresse à l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste, en tant que processus et état, dans divers domaines de leur vie. Plus spécifiquement, cet article a pour objectif de brosser un portrait de leur vision des composantes et retombées de leur processus d'adaptation en répondant aux questions suivantes : (1) Du point de vue de ces mères, comment les stresseurs et facilitateurs (ressources, stratégies de coping et contextes facilitant l'adaptation) présents dans leur environnement influencent-ils leur adaptation dans les domaines psychologique, parental, conjugal, social et professionnel? (2) Comment ces mères perçoivent-elles les résultantes de ce processus d'adaptation maternelle? La réalisation d'une analyse thématique a permis non seulement de dégager différents stresseurs et facilitateurs rencontrés par les mères ayant un jeune enfant autiste jusqu'à présent documentés dans les écrits, mais aussi d'en identifier de nouveaux. Qui plus est, cet article présente également la diversité des expériences des mères ayant un

jeune enfant autiste qui peuvent connaître de multiples résultantes de leur processus d'adaptation, tant positives que négatives, et ce, dans les différents domaines de leur vie. Cet article, publié en anglais, est présenté dans le premier chapitre de la thèse.

Le second article se penche quant à lui plus en profondeur sur le processus d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste dans le domaine psychologique en s'attardant à la façon dont ce dernier fluctue à travers les premières années de l'enfant. Il vise ainsi à répondre aux questions suivantes : (1) Quelles sont les différentes trajectoires d'adaptation empruntées par les mères ayant un jeune enfant autiste dans le domaine psychologique? (2) Qu'est-ce qui caractérise et distingue ces trajectoires? (3) Comment ces trajectoires du domaine psychologique sont-elles influencées par ce que les mères ayant un jeune enfant autiste vivent dans les autres domaines de leur vie? La réalisation d'une analyse par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2016) et d'analyses s'appuyant sur les principes de l'analyse qualitative comparative (Rihoux, 2016; Rihoux & Ragin, 2008) a permis d'identifier trois trajectoires d'adaptation empruntées par les mères ayant un jeune enfant autiste dans le domaine psychologique. Cet article est présenté dans le deuxième chapitre de la thèse. De plus, une synthèse des résultats des deux articles ainsi que la façon dont ceux-ci s'intègrent dans les écrits sont présentées dans la discussion générale de la thèse.

## **Chapitre 1**

Article scientifique 1 – Pillar Mothers: Perspective on the Adaptation Process of Mothers of Autistic Children

## **Pillar Mothers: Perspective on the Adaptation Process of Mothers of Autistic Children**

Delphine Périard-Larivée<sup>1</sup>, Élisabeth Godbout<sup>1,2</sup>, Jean-Yves Bégin<sup>3</sup>, Diane St-Laurent<sup>1</sup>,  
Amélie de Serres-Lafontaine<sup>1</sup>, Sarah Depauw<sup>4</sup> et Eve-Line Bussières<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, boul. des Forges, Trois-Rivières, QC, Canada, G8Z 4M3

<sup>2</sup> Faculté des sciences sociales, département de travail social et criminologie, Pavillon Charles-De Koninck, Université Laval, 1030, avenue des Sciences-Humaines, Bureau 5444, Québec, QC, Canada, G1V 0A6

<sup>3</sup> Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, boul. des Forges, Trois-Rivières, QC, Canada, G8Z 4M3

<sup>4</sup> Faculty of Psychology and Educational Sciences, department of Special Needs Education, Ghent University, Campus Dunant, Henri Dunantlaan 2, B-9000 Gent, Belgium

**Adresse de correspondance :** Eve-Line Bussières, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, boul. des Forges, Trois-Rivières, QC, Canada, G8Z 4M3, [eve-line.bussieres@uqtr.ca](mailto:eve-line.bussieres@uqtr.ca)

Périard-Larivée, D., Godbout, É., Bégin, J.-Y., St-Laurent, D., de Serres-Lafontaine, A., De Pauw, S., & Bussières, E.-L. (2024). Pillar Mothers: Perspective on the Adaptation Process of Mothers of Autistic Children. *Journal of Child and Family Studies*, 33(8), 2383-2400. <https://doi.org/10.1007/s10826-024-02863-6>

### **Abstract**

Mothers of autistic children encounter numerous daily challenges that can affect their adaptation. While many studies have documented the impact on mothers of having an autistic child and factors contributing to their adaptation and their experiences of motherhood, few have examined how mothers of autistic children perceive their overall adaptation. We investigated with a qualitative design how mothers of autistic children perceive stressors, facilitators (resources, coping strategies, and contexts), and outcomes of adaptation in various life domains. Participants included 17 mothers of autistic children ranging from 2 to 8 years old. Mothers participated in a phone interview about their perception of their successes, challenges, and adaptation as mothers of their children. A thematic analysis was conducted on interview transcripts using inductive and deductive coding. A cross-case analysis was subsequently used to identify themes and subthemes. Results highlight the complexity of the maternal adaptation process in the context of autism, which starts before the child's diagnosis. Stressors, facilitators, and outcomes were described as overlapping in the psychological, social, professional, marital, and parental life domains. The accumulation of stressors was identified as mothers of autistic children's main source of stress and almost impossible to reduce. Participants explained having difficulties accessing effective facilitators. While outcomes of adaptation vary across mothers and life domains, indicators of distress were identified for all participants. Implications are discussed regarding how service providers and society could better support mothers of autistic children by considering their complex reality and by providing more resources and information.

*Keywords:* adaptation process, mothers, autism, motherhood, qualitative research

**Highlights**

- Mothers of young autistic children participated in semi-structured interviews about their adaptation process.
- The adaptation process starts before the child's diagnosis. Stressors, facilitators, and outcomes overlap between life domains.
- The accumulation of stressors is identified as the main source of mothers' stress and is almost impossible to reduce.
- Outcomes of adaptation vary across mothers and life domains, yet all mothers mention at least one indicator of distress.
- Service providers should focus on offering more resources to mothers to promote better access to effective facilitators.

## **Introduction**

Autism is a neurodevelopmental condition that is diagnosed in approximately 2% of children in Canada and the United States. Autistic children exhibit in early childhood deficits in the areas of communication and social interactions, as well as patterns of behaviors including rigidities, sensory peculiarities, stereotypical behaviors, and/or strong and sometimes unusual interests (American Psychiatric Association, 2022). These children include four times more boys than girls and display varied clinical profiles. Furthermore, the majority of autistic children have one or more co-occurring difficulties (e.g., attention deficit, anxiety, learning disabilities, epilepsy, etc.) (Maenner et al., 2021; Public Health Agency of Canada, 2021).

Being the parent of a young child leads to several personal, professional, marital, and social changes that can be both challenging (Saxbe et al., 2018) and rewarding (Nelson et al., 2014; Nomaguchi & Milkie, 2020), which might be especially true for mothers of autistic children. Indeed, mothers of autistic children often face changes in their perspective toward life, daily routines, career paths, and relationships with their spouse, family members, and friends (Corcoran et al., 2015; Dieleman et al., 2018; Ooi et al., 2016). On the one hand, mothers of autistic children can develop a new vision in life, experience self-growth, and empowerment, and become more in the moment (De Clercq et al., 2022; Dieleman et al., 2018) and appreciative of the little things (Corcoran et al., 2015; Ooi et al., 2016; Smith & Elder, 2010). On the other hand, they also often encounter additional challenges in exercising their parental role, in part due to their child's

characteristics. Indeed, they report having to fulfill not only the role of the mother, but also that of therapist (e.g., implementing therapeutic exercises and interventions at home) and advocate (e.g., educating others on autism, finding services, and pursuing a non-evident search for a diagnosis), which generates a colossal workload (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Safe et al., 2012). This workload is an integral part of basic parental responsibilities involving many cognitive (e.g., thinking about difficulties that could arise at the park or daycare and planning how to prevent them), domestic (e.g., cooking meals and cleaning), educational (e.g., teaching social and communicational skills), and care tasks (e.g., giving the bath, putting the child to bed and soothing the child), on a daily and continuous basis. Nevertheless, this workload is often complex and invisible to others (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017; Dieleman et al., 2018). Furthermore, mothers are particularly exposed to the challenges of parenthood and those associated with autism, since they assume a higher proportion of care for the child and domestic work than their spouse (Davy et al., 2022; McAuliffe et al., 2019). They also tend to live in a context of constant uncertainty as the development of young autistic children and their social integration are difficult to predict. In addition, parents of an autistic child describe experiencing a lot of isolation and stigma from members of the community who do not fully understand their reality (Dieleman et al., 2018; Nicholas et al., 2016; Woodgate et al., 2008). Mothers of autistic children therefore seem to face significant challenges adapting to their life context.

## **The Concept of Adaptation**

The concept of adaptation refers to the idea that when faced with stressors, the individual tries to maintain a balance between the satisfaction of personal needs and taking into account the demands of the environment to which the individual must respond. The individual then sets up regulatory processes, such as the use of resources and coping strategies (Tarquinio & Spitz, 2012) that act as facilitators in “preserving, improving and adjusting” (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2014, p. 12, as translated by Périard-Larivée, 2023<sup>1</sup>) his/her level of functioning (outcomes). For example, when a woman becomes the mother of an autistic child, she is faced with the challenge of trying to balance her own needs, such as sleep and maintaining significant relationships, with several daily stressors, such as managing the child’s difficulties and complex needs, advocating for services, and facing stigma. Facilitators, such as resources (e.g., social support and services) and coping strategies (e.g., “letting go” and reframing the vision of the situation), may then help the mother adjust to the situation (Corcoran et al., 2015; Dieleman et al., 2018). Several qualitative and quantitative studies have documented outcomes for mothers of autistic children that result from the process of adapting to the challenges they face. For instance, mothers of autistic children report higher levels of parental stress, psychological distress (Estes et al., 2013; Hayes & Watson, 2013; Miranda et al., 2019) and burnout than mothers in the general population (Kütük et al., 2021). According to a scoping review by Davy and her colleagues (2022),

---

<sup>1</sup> Homemade translation that the author did on purpose for this article.

they also have lower participation in the labor market and take less part in leisure or social activities than mothers of neurotypical children, due to changes made to accommodate their parental responsibilities. They may also experience strain in their relationship with their spouse (Corcoran et al., 2015; Ooi et al., 2016). Thus, the adaptation process of mothers of autistic children spans several life domains, namely psychological (e.g., their psychological well-being), social (e.g., relationships with friends and extended family), professional (e.g., participation in the labor market and occupation), marital (e.g., spouses' relationship) and parental (e.g., family life and parental role).

Furthermore, according to Dalle Mese and Tarquinio (2012), the concept of adaptation, which refers both to a state and a process, should be studied using a global and integrative approach rather than narrower concepts. Therefore, studies should look not only at stressors, coping strategies, resources, and outcomes of adaptation of mothers of autistic children, but also at how the combination of all these factors informs the maternal adaptation process. The most widely used model of parental adaptation in autism, which tends towards such a global approach, is the double ABCX Model of Family Stress and Adaptation (McCubbin & Patterson, 1983). This multivariate model suggest that families' process of adaptation can be described by the interrelations of several factors that play a role in the short and long term : the initials stressors faced by the family (A), the additional demands that accumulate over time (aA), the family's existing (B) and expanded internal and external resources (bB), the perception of stressors (C) and the reappraisal of the situation (cC), the coping strategies used (BC) as well as the outcomes of individual and

family adaptation (xX) (McCubbin & Patterson, 1983). The child's diagnosis and his/her difficulties are generally identified as the initial stressors (A) and the pileup of demands and stressors (aA) faced by mothers are often only documented with a global score, without specifying their individual contribution (Manning et al., 2011; McStay et al., 2014; Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013), or are not documented (Pozo et al., 2014; Weiss et al., 2015). These studies also tend to look at the family's resource through the lens of social (Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Pozo et al., 2014) and formal support (e.g., professional and school services, Manning et al., 2011; Meleady et al., 2020). Thus, this model mainly focuses on the context of autism rather than on the overall experience of mothers' adaptation in their various spheres of life. Furthermore, little attention is also paid in this model to the mothers' perspective of their adaptation process as a whole.

Although this model identifies contributing elements to the adaptation of mothers of autistic children and illustrates the complexity of this process (McCubbin & Patterson, 1983), there is still an important gap in knowledge about the overall adaptation process of mothers of autistic children and how they perceive it. In fact, the broader context of motherhood is often overlooked in favor of a single focus on mothers' experience of autism. Additionally, while many quantitative studies on the adaptation process of mothers of autistic children are available (Manning et al., 2011; McStay et al., 2014; Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014; Weiss et al., 2015), few qualitative studies have documented their perception of this process

using a theoretical adaptation framework (Lutz et al., 2012). Yet, it is essential to consider the overall experience and perception of mothers of autistic children to fully understand the depth of their reality and to provide services that are genuinely suitable (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; McCauley et al., 2019). Moreover, during the recent COVID-19 pandemic, mothers of autistic children faced several changes that increased their stressors and limited their access to resources (e.g., loss of childcare and specialized services, reduced access to support networks, increased child behavior problems, changes in routine, remote working, etc.). While these changes were associated with negatives impacts for some mothers of autistic children (Asbury et al., 2021; Lee et al., 2021; Tokatly Latzer et al., 2021), they were associated with both positive and negative outcomes for others (Asbury et al., 2021; Tokatly Latzer et al., 2021). Tokatly Latzer and colleagues (2021) suggest in their qualitative study that parents of autistic children's appraisal of their situation during the COVID-19 lockdown closely influenced their outcome during this period. As such, it is crucial to document mothers of autistic children's perception of their adaptation to better understand how their maternal adaptation process unfolds.

Therefore, this study aims to document the perception of mothers of young autistic children of their overall process of maternal adaptation. By doing so, the study will extend previous research by providing a broader and deeper perspective on what is already known about maternal adaptation in the context of autism. Thus, the present study aims to answer the following questions: (1) From the point of view of mothers of young autistic children,

how do stressors and facilitators (resources, coping strategies and facilitating contexts) present in their environment influence their adaptation across the psychological, social, professional, marital, and parental life domains? (2) How do mothers of young autistic children perceive the outcomes of their process of maternal adaptation? The study uses a qualitative research design and an interpretative descriptive approach, which aims to describe and understand a phenomenon linked to the human experience, its components as well as their interrelations while considering the experiences and perception of the individuals involved (Gallagher & Marceau, 2020).

## **Method**

### **Participants**

The sample includes 17 French-speaking mothers of autistic children recruited in the province of Quebec (Canada) through social media and childcare services in the spring of 2020, using a purposeful sampling method. Participants took part in a larger research project led by Bussières and colleagues on the adaptation, parental stress, and sensitivity of mothers of autistic children (CER-18-252-07.27). The present study examines the point of view of mothers of young autistic children on their adaptation and it was part of a larger research using standardized instruments validated for preschoolers. Consequently, to participate, all mothers had to have at least one child between the ages of two and five years old diagnosed with autism or with a high probability of receiving such a diagnosis (i.e., family history of autism and children currently being evaluated or awaiting evaluation). However, due to challenges faced in recruitment, inclusion criteria were later

extended to autistic children up to eight years old. Upon completing data collection, participants received a \$25 gift card from a bookstore chain. We conducted recruitment for the present study until qualitative interviews with new participants provided little new information (saturation criteria, Guest et al., 2016; Pires, 1997). Diverse profiles were obtained within the sample with regards to family composition, severity of autistic features, place of residence, annual income, and mother's employment status (see Table 1). The mothers were on average 36.7 years old ( $SD = 4.2$ ), and their autistic children targeted by the study were 5.2 years old ( $SD = 1.1$ ). Seventy-two percent ( $n = 13$ ) of autistic children were boys and 89% had an official diagnosis of autism ( $n = 16$ ). Seventy-seven percent of mothers were still with the father of the child ( $n = 13$ ) and 88% had more than one child ( $n = 15$ ). Regarding ethnicity, 94% of mothers were white Canadian ( $n = 16$ ) and one was white French (5.9%). Eighty-nine percent of children were also white Canadian ( $n = 16$ ), and eleven percent were of mix ethnicity ( $n = 2$ ).

**Table 1***Sample Characteristics*

Mothers <sup>a</sup> (age in years)	Children <sup>a</sup> in birth order (age in years)	Severity of autistic features <sup>b</sup>	Services received for the targeted child <sup>c</sup> (frequency <sup>d</sup> )	Current employment status <sup>e</sup> and education	Average annual family income and place of residence <sup>f</sup>	Marital status
Élisabeth (36)	<b>Juliet</b> * (5) Boy** (3)	3	None	Full time employee, Master's degree	\$41 000 to \$80 000, Rural area	Nuclear family
Sophie (31)	<b>Arlo</b> * (5) Boy (4)	2	Occup. Therap.; Spec. Ed. T. (monthly) – Private	Full time employee, Professional degree	\$81 000 to \$120 000, Small town	Divorced/ Separated
Ophélie (37)	<b>Luca</b> * (5) Girl (3)	1	Spec. Ed. T. (monthly); classes for parents (occasional) – Public	Part time employee <sup>f</sup> , Master's degree	\$81 000 to \$120 000, Small town	Nuclear family
Megane (38)	Girl* (14) Girl (12) <b>Hugo</b> * (6)	1	Speech Therap.; classes for parents and services at home by CHSS (occasional); Spec. Ed. T. at school (weekly); Occup. Therap. (monthly) – Public & Private	Part time employee, Bachelor's degree	\$81 000 to \$120 000, Rural area	Nuclear family
Gabrielle** (35)	<b>Thomas</b> * (7) NA sex (NA) NA sex (NA)	2	None	Stay-at-home mother, Collegial degree	\$81 000 to \$120 000, Large urban center	Nuclear family
Lory (35)	<b>Carl</b> * (5) Boy (NA)	2	Daycare assistant; Occup. Therap. and Speech Therap. (weekly) – Public & Private	Unemployed du to COVID, Professional degree	More than \$120 000, Small town	Nuclear family

**Table 1***Sample Characteristics (continued)*

Mothers <sup>a</sup> (age in years)	Children <sup>a</sup> in birth order (age in years)	Severity of autistic features <sup>b</sup>	Services received for the targeted child <sup>c</sup> (frequency <sup>d</sup> )	Current employment status <sup>e</sup> and education	Average annual family income and place of residence <sup>f</sup>	Marital status
Jasmine (38)	<b>Anna</b> * (6)	2	None	Self-employed, Collegial degree	\$40 000 or less, Mid-size town	Single mother
Nora (32)	<b>Alex</b> * (5)	2	None	Full time student, Bachelor's degree	\$41 000 to \$80 000, Rural area	Nuclear family
Caroline (36)	Girl (NA) Boy (NA) <b>Rose</b> * (4)	3	Intensive behavioral intervention (weekly) – Public	Full time employee, Bachelor's degree	More than \$120 000, Large urban center	Nuclear family
Félicia (33)	Girl (NA) <b>Leo</b> * (6)	2	Spec. Ed. T. at school (weekly) – Public	Part time employee, Bachelor's degree	\$41 000 to \$80 000, Large urban center	Nuclear family
Christina (46)	Boy* (9) <b>Jane</b> ** (6)	2	Remedial tutoring (NA) – Public	Stay-at-home mother, Collegial degree	\$81 000 to \$120 000, Large urban center	Nuclear family
Amélia (32)	Boy* (NA) <b>Zoey</b> ** (5) Girl (0,5)	2	Speech Therap. (weekly) – Public & Private	In maternity leave, Collegial degree	\$81 000 to \$120 000, Mid- size town	Nuclear family
Eva (42)	<b>Liam</b> * (5)	1	Spec. Ed. T. (monthly) – Public	Unemployed du to COVID, Bachelor's degree	\$40 000 or less, Rural area	Single mother

**Table 1***Sample Characteristics (continued)*

Mothers <sup>a</sup> (age in years)	Children <sup>a</sup> in birth order (age in years)	Severity of autistic features <sup>b</sup>	Services received for the targeted child <sup>c</sup> (frequency <sup>d</sup> )	Current employment status <sup>e</sup> and education	Average annual family income and place of residence <sup>f</sup>	Marital status
Maryline (42)	NA sex (NA) Girl (10) Girl (8) <b>Zack</b> * (6)	2	None	Part time employee, Bachelor's degree	\$41 000 to \$80 000, Rural area	Blended family
Catherine (33)	<b>Noah</b> * (6) Boy (NA) Pregnancy	1	Joint services Spec. Ed. T. and Occup. Therap. (weekly) – Public	Full time employee, Bachelor's degree	\$81 000 to \$120 000, Rural area	Nuclear family
Kathleen (31)	<b>Max</b> * (4) Boy (2)	3	Joint services Spec. Ed. T., Occup. Therap. and Speech Therap. (weekly) – Public	Full time employee, Collegial degree	\$81 000 to \$120 000, Small town	Nuclear family
Éléonore* <sup>g</sup> (39)	<b>Charles</b> * (5) <b>Loic</b> * (2)	NA 2	Spec. Ed. T.; child psychiatry and neuropsychologist (occasional) – Public	Part time employee, Master's degree	\$81 000 to \$120 000, Large urban center	Nuclear family

*Note.* Individuals with an official diagnosis of autism are identified with \* and individuals with a high probability of being diagnosed with autism with \*\*. Children targeted by the study are indicated **in bold**.

<sup>a</sup> In order to preserve the anonymity of the participants, pseudonym were given to mothers and the child targeted by the study.

<sup>b</sup> Assessed using the *Childhood Autism Rating Scale, 2nd edition* (CARS2). 1 = Minimal-to-none; 2 = Mild-to-moderate; 3 = severe

<sup>c</sup> NA = Information not available; Occup. Therap. = Occupational therapy; Spec. Ed. T. = Sessions with a Special Education Technician; Speech Therap. = Speech therapy; CHSS = Community Health and Social Services

<sup>d</sup> Weekly = at least once/week, Monthly = less than once/month, Occasional = no long-term follow-up.

<sup>e</sup> Full time employee = 35 h or more per week; Part time employee = fewer than 35h per week

<sup>f</sup> Large urban center = More than 200 000 inhabitants, Mid-size town = 50 000 to 200 000 inhabitants, Small town = fewer than 50 000 inhabitants, Rural area.

<sup>g</sup> The study targeted both children of this participant since they both met the inclusion criteria.

## **Procedure**

The first author, a 3rd year Ph.D. candidate in psychology with clinical experience with autistic adults and children and their families, presented the study over the phone to the mothers who had responded to the call for participants. Their consent was electronically collected. Participants then completed a socio-demographic questionnaire and the *Childhood Autism Rating Scale, 2nd edition* (CARS2; Schopler et al., 2010). An interview on mothers' perceptions of their adaptation was then conducted by the first author. At another moment chosen by the participant, an interview on the characteristics of the child's autism was conducted by a 2nd-year professional doctorate candidate in psychology with clinical experience with autistic children, supervised by a researcher and psychologist working in autism. Both interviews were recorded and conducted on the phone within a maximum interval of two weeks. All the data were collected between April and June 2020, during the first COVID-19 lockdown and in the month following its end.

## **Instruments**

### ***Autism Spectrum Characteristics***

The CARS2 is a standardized instrument comprising a questionnaire for parents (CARS2-QPC) and a clinical evaluation grid (standard version, CARS2-ST) that makes it possible to document the presence, intensity, and duration of behaviors associated with autism in children two years of age and older (Schopler et al., 2010). We conducted a phone interview, developed by the research team, to gather more information on the child's autism characteristics. The CARS2-ST was completed by the main author and a

research assistant using the CARS2-QPC and the interviews. A two-way mixed, consistency, average-measures intra-class correlations ( $ICC = 0.86$ ) conducted for ten CARS2-ST (58.8%,  $N = 17$ ) suggests excellent inter-rater agreement (Cicchetti, 1994).

### ***Mothers' Adaptation***

We developed a semi-structured interview canvas, based on extant research, consisting of seven questions and prompts on the mothers' perception of their adaptation and the successes and challenges encountered as mothers of their autistic child (Interview canvas available as supplementary material). A question on their adaptation to the pandemic was also included to account for this unique period and how it might influence participant's vision of their general maternal adaptation. An iterative approach (Miles et al., 2020) was used, meaning that small adjustments were made to the canvas as more data were collected and analyzed. To enable the participants to discuss their experiences with both autism and motherhood in general, we chose not to mention the autism diagnosis in the questions. The use of interviews is particularly relevant to understand and describe the experience of parents of an autistic child, since it allows researchers to be in more direct contact with the participants, while allowing them to express themselves more freely on the topics that are central to their experience (Cridland et al., 2015). The interviews were conducted over the phone (40 to 125 min, average of 67 min) and recorded.

## **Method of Analysis**

Two undergraduates transcribed the interviews on maternal adaptation. The first author then verified for accuracy using the audio recording and field notes taken during and after each interview and performed repeated readings of the transcript, allowing familiarization with the data. She conducted a thematic analysis (Braun & Clarke, 2006) using a mixed inductive and deductive coding tree (Miles et al., 2020) based on the theoretical adaptation framework. Thus, an initial list of codes based on stressors, facilitators, and outcomes described in the literature was created, to which data-driven codes were then added during the codification process. A cross-case analysis was then performed on the entire data corpus to identify and describe the themes and subthemes linked to the experience of maternal adaptation and their interrelations (Braun & Clarke, 2006; Deslauriers, 1991). For example, the theme Colossal workload was derived from the subthemes: (1) Mental load, (2) “Trying to understand” the child, (3) “I must always be present”, (4) Planning interventions and preventing difficulties and (5) Implementing interventions with the child. Nvivo 13 software was used to facilitate coding and analysis.

To ensure trustworthiness meetings between three of the authors were conducted regularly to identify the central elements of the participants’ experience and to counter-validate and deepen the analysis as well as to discuss the interpretation and contextualization of the findings. This was done to reduce the risk of bias. In a process inspired by member checking (Hays & McKibben, 2021), a co-author with no involvement in data collection or analysis then reviewed and discussed the results based

on her experience as a mother of two autistic adolescents. Results were then presented to and discussed with parents of autistic children during a poster presentation at a conference (Périard-Larivée et al., 2022). Feedback received was used to reflect more deeply on our positionality and possible biases as clinicians and researchers. This reflection was then considered while interpreting the findings and identifying clinical implications, to ensure that they accurately represented the participants' points of view. Meetings with a peer debriefer were conducted to review the final themes and findings, a technique that, according to many authors, contributes to enhancing the trustworthiness and credibility of studies (Lincoln & Guba, 1985; Spall, 1998).

### **Positionality**

As authors, we shared various experiences with autism and parenting, which allowed us to bring together multiple perspectives on the data and findings throughout the research process. Indeed, the team included researchers with and without clinical, personal, and research experience in autism. Regarding parenting, five of the seven authors are parents themselves (four mothers and one father), and all the authors have previous research and clinical experience in child development and/or parenting. Furthermore, one author is a mother of two autistic adolescents, one has clinical experience with autistic adults and families with young autistic children, and three authors had previous research experience with this population. All authors lean toward the social model of autism, which recognizes autism as both a difference and disability and emphasizes the distinction between social barriers and impairments (Bottema-Beutel et al., 2021). Throughout the study, three

co-authors regularly discussed their reactions to the material during meetings and the first author wrote about her feelings, thoughts, and biases in reflexive research journals to help us explore and reflect on our individual and shared positionality (Rodwell, 1998).

## Results

The analyses revealed the complexity of the adaptation process experienced by mothers of a young autistic child. Indeed, mothers of autistic children identify many stressors, coping strategies, resources, facilitating contexts, and outcomes of this process in the psychological, social, professional, marital, and parental life domains. These stressors, facilitators, and outcomes, described by participants as overlapping and sharing intricate links, are presented in the next paragraphs following a chronological structure from the past to the present day.

### **Becoming a Mother: “Taming” the Gap Between Expectations, Reference Models and Reality**

For many first-time mothers among the participants, becoming a parent (stressor, parental domain) turned out to be a major challenge, and for some, regardless of the neurodevelopmental condition of the child: *“So, I would say that it was worse for me to just adapt to his arrival [as] a baby than to adapt to the fact that he functions differently”* (Alex’s mother, boy, moderate autistic traits). Mothers explained this in part by the intensity of this period full of changes, novelty, and unknowns. Although they described varied experiences of motherhood, many agreed that there was a significant gap between their actual experience and their expectations on how it would be. Indeed, being a mother

turned out to be much more difficult than they had thought. One stay-at-home mother of two autistic children explained: *“That’s not how I saw [...] motherhood. I love my children, I spend beautiful moments with them, but uh, it’s very demanding”* (Jane’s mother, girl, moderate autistic traits).

However, many mothers also perceived that their child’s differences brought about additional challenges for their motherhood. For example, some reported that these characteristics had widened the gap between their reality and the normative reference models (stressor, parental domain) leading to feelings of invalidation and insecurity. One separated mother explained:

*“[As a baby, when Arlo slept,] he always put a blanket in his face, y’know for a new mother with the “Tiny Tot to Toddler”, y’know, that book [given by the hospital at the birth of the child], there must be nothing in his face. Well, if you took the blanket away from him, he would start screaming, y’know [...]”*. (Arlo’s mother, boy, moderate autistic traits)

For some, the difficulty arose from the fact that it took them several years to recognize their child’s differences (stressor, parental domain) and, consequently, to understand the challenges they faced. This proved challenging, as they tended to blame their parenting skills. One single mother explained: *“Before knowing [...] that Anna was autistic, I would say to myself: come on, I am such a bad mother [...]”* (Anna’s mother, girl, moderate autistic traits). Some shared that they believe their adaptation would have been easier if they had recognized their child’s differences earlier (facilitator, parental domain). One single mother explained: *“[...] if I had known when he was 9-10 months, a year old, y’know, maybe that would have made things a lot easier [...]”* (Liam’s mother, boy,

minimal autistic traits). Mothers who identified these differences early reported that they were able to swiftly free themselves from the pressure of developmental norms, employ appropriate interventions, and, above all, undergo a single, smoother transition to motherhood, facilitating their adaptation. One separated mother explained: *“I didn’t have time to adapt to my life as a mother before the diagnosis, that’s why, maybe, I’m less disturbed. [...] I didn’t have time to be the mother of a child, and then realize he was autistic.”* (Arlo’s mother, boy, moderate autistic traits). These women, however, often had difficulty getting others to recognize their child’s differences, including their spouse, which created conflicts and forced them to bear a large part of the evaluation process.

### **Diagnosis and Services: Stressors and Facilitators of Adaptation**

In this regard, most mothers described the period of child evaluation (stressor, parental domain) as being very stressful (outcome, parental domain) and demanding because of the steps to be taken to obtain an evaluation, the numerous appointments, the emphasis placed on the difficulties of the child, and the uncertainty surrounding this long process. One stay-at-home mother explained:

*“[...] it was difficult to ask for services, to fight for services. Finally, having to go to the private sector. Then [...] well going through a process of questions, of stress also of: ‘What are they going to tell me? Am I putting out all this money to be told: Well, there’s nothing wrong with him?’”* (Thomas’ mother, boy, moderate autistic traits)

Obtaining the diagnosis (Stressor and facilitator parental domain) was met with ambivalence by most mothers. Indeed, many expressed experiencing shock, sadness (outcomes, parental domain), and worries about their child’s future. However, these

women also reported regaining their self-confidence and feeling relieved at the prospect of receiving support and of being able to better understand their child and the challenges they faced (feeling competent, outcome, parental domain):

*“[Before it was] as if we were climbing blindly [...], to have arrived at the diagnosis [of Leo and his father] it means that now we see a little better, y’know, we look at the wall to climb, and we see the grips a little better, and we can better analyze and then plan our way. [...] it’s more peaceful, now I would say.”* (Leo’s mother, boy, moderate autistic traits)

Establishing services (Stressor and facilitator parental domain) for the child was then a period that called upon the mothers’ adaptation skills just as much. They explained that access to services was difficult (e.g., long waiting lists and hard-to-find services) and that they had met practitioners with little knowledge of autism or who made harsh judgments about them. Many reported they had to “*fight*” (Carl’s mother, boy, moderate autistic traits) or go to the private sector to obtain quality services. Because of the large investment of time, energy, and money required, mothers sometimes felt limited in their ability to offer their child all the services she/he needed, which generated feelings of guilt and helplessness (outcome, parental domain). These services also imposed a heavy workload (e.g., communicating with professionals and implementing recommendations) that fell largely on the shoulders of already exhausted and overburdened mothers:

*“[...] I realized with the lockdown [...] the weight of the appointments [...] I didn’t want to see it because I would say to myself: ‘Well these appointments, they’re helping him.’ But since we no longer have appointments, I can see that it has really relieved our stress, our family organization.”* (Luca’s mother, boy, minimal autistic traits)

In short, on the one hand, mothers perceived services as being a facilitator of their adaptation, since they promote the development of their child and help them to feel supported and better equipped. On the other hand, the vast majority of mothers described services as a major source of stress that fueled their parenting stress, fatigue and feelings of disappointment, guilt, helplessness, frustration (outcome, parental domain), and incompetence (outcome, parental domain).

*“We went to see the occupational therapist, then saw her again two weeks later and: ‘Have you practiced this exercise?’ ‘We put the list on our fridge, but we didn’t do anything’. In addition to feeling overwhelmed, well, we feel inadequate because we should have done better, we should have done more.”* (Luca’s mother, boy, minimal autistic traits)

### **On a Daily Basis, Stressors Accumulate and Impact Various Life Domains**

#### ***Parental Responsibilities***

Regarding daily life, the child’s difficulties (stressor, parental domains) occupied a prominent place in the current lives of mothers and represented a major stressor. Indeed, all the autistic children in the study faced adaptive challenges throughout their development, including internalized, externalized, or developmental problems. Many also experienced frequent meltdowns and issues on the following levels: social, sensory, communication, sleep, learning, eating, and/or integration in daycare or school, which could be aggravated during periods of transition.

For all the participants, the child’s difficulties caused constant worry and a colossal workload (stressor, parental domain). In fact, the caregiving and educational tasks became more complex since energy-consuming, invasive, and stressful reflective work was

required to understand the child's needs, plan interventions, and identify the contexts that likely contributed to the occurrence of difficulties. Some mothers mentioned having to maintain a state of hypervigilance at all times in order to ensure the physical safety of their child or to prevent problems. Many also reported living in constant anticipation of potential difficulties arising: *"Every day [...] the school would call me: 'Thomas is in meltdown. You have to come.' [...] The night goes on, and you have trouble sleeping because you know that the next day it will be the same thing."* (Thomas' mother, boy, moderate autistic traits). Moreover, some mothers explained that their child's difficulties increased some pre-existing difficulties related to personal conditions (e.g., autism or anxiety) or traits (e.g., perfectionism; stressor, psychological domain), which in turn could make them more reactive to their child's behaviors: *"[my children] are quite something on a noise level. And I have issues on a sensory level, and I find it difficult to handle shouting and sudden noise, so my main challenge is managing my sensory overload."* (Loic and Charles' mother, boys, moderate autistic traits, and NA).

To prevent and manage their child's difficulties as well as support his development, mothers mentioned implementing a variety of intervention strategies. However, many reported experiencing little success with them. They added that the interventions that worked often went against the usual standards or required rigor and great self-control on their part. For these reasons, mothers could not succeed in constantly applying these interventions and sometimes had the impression that they could not play their maternal role as they would have liked. One stay-at-home mother of two autistic children

explained: “[...] *I sometimes have the impression that I have to be more of a therapist than a mother, y’know. [...] this is not the role I wanted.*” (Jane’s mother, girl, moderate autistic traits). In addition, certain interventions, such as the use of physical force, were described as demanding, presenting risks and serious issues: “[...] *it goes against our values too. Y’know I, I would not be surprised one day, to be reported to Child Protection Services. Because sometimes I have to restrain her [...]*” (Zoey’s mother, girl, moderate autistic traits). Intervening with the child is therefore demanding, stressful, and not very rewarding for mothers.

For many mothers, in addition to these challenges, there was significant pressure (stressor, parental domain) to be the one ensuring the proper development of the child. This pressure stemmed from their personal expectations, those of professionals, and the message they conveyed regarding the importance of early intervention. Mothers reported that it was difficult, if not impossible, to meet these expectations. One mother receiving public services for her son and working part time stated: “*It’s the constant impression of having to do more, and not being able to deliver. Y’know, the energy. The time. Or just the motivation.*” (Luca’s mother, boy, minimal autistic traits). Many added that due to the unique behaviors or needs of the child, it was nearly impossible for someone else to occasionally take over.

Thus, the majority of mothers reported that their parental responsibilities with the autistic child and the challenges encountered had the effect of reducing their feeling of

competence and generating a high level of parental stress and fatigue. They reported that these challenges made them experience feelings of guilt, frustration, helplessness, and failure. Their parental responsibilities thus took up all the space in their lives, leaving them very little to invest in other life domains. In this sense, we have observed in the context of the interviews that many mothers tended to talk more about the adaptation of their child or the way in which they learned to meet their child's needs rather than about their own adaptation process. One single mother made the observation several times: "*Ah, I'm still talking about Liam, I no longer talk about myself*" (Liam's mother, boy, minimal autistic traits). Similarly, many mothers pointed out that they lack the time to use the support services offered to them (e.g., therapy and parents' groups; facilitator, psychological domain), despite recognizing their benefits.

### ***Concerns About the Future***

The parental stress of most mothers was exacerbated by the uncertainty surrounding the future (stressor, parental domain) of their child, which served as a major source of daily worries: "*Is he going to be violent later? Are we going to be able to handle him all the time? [...] And we're going to grow old too. [...] What will happen if we die?*" (Max's mother, boy, severe autistic traits). The daily anguish stemming from these worries prompted some mothers of children presenting severe traits of autism to plan for their child's future (e.g., investing money, planning to retire early, or raising awareness; facilitator, parental domain), which was reassuring, yet demanding.

### ***The Quality of the Relationship with the Child***

Furthermore, some participants added that their child's communication difficulties or their lack of demonstrations of affection towards them could also prevent them from interacting with their child as they would have liked (stressor, parental domain), which was a source of disappointment and sadness: "*I would like to be able to talk to him, for him to tell me about his day [...] If only how he feels. [...] I find it super hard.*" (Carl's mother, boy, moderate autistic traits). Conversely, many mothers underlined that exchange of affection with their child and their good relationship (facilitator, parental domain) with him/her were important facilitators since this brought them happiness, soothed them, and gave them strength.

### ***Juggling with the Child, Work and Family Demands***

In addition to caring for the autistic child, most mothers underlined that having to take care of other members of their family, to assume a major part of the domestic and family organization tasks, and to maintain their performance at work represented major stressors in their daily lives. They described balancing these different responsibilities as difficult (work-family balance, stressor, professional domain) and having a significant impact on their work commitments (outcome, professional domain). One mother working full time and whose partner is a stay-at-home dad explained: "*I have trouble getting through my job, that's another stress.*" (Max's mother, boy, severe autistic traits). Some chose or were forced to make changes to facilitate this balance (Stressor and facilitator professional domain). Nevertheless, they explained that these changes could also: (1) be a source of

stress: “[...] *it is an economic stress. [...]*” (Max’s mother, boy, severe autistic traits), (2) represent certain sacrifices: “[...] *I could perhaps have advanced in my career, and then it was like put on ‘hold’ for a few years.*” (Zack’s mother, boy, moderate autistic traits, blended family), or (3) create an imbalance in the division of tasks in the couple: “[...] *it falls on my shoulders for the medical or psychological side, and so forth. [...]* *I am a stay-at-home mom, so it’s obvious that it’s much more my job. So, often it’s a lot.*” (Thomas’ mother, boy, moderate autistic traits). Nevertheless, some mothers underlined that what they had learned in their role as a mother allowed professional development (outcome, professional domain). A single mother explained: “*Because all the expertise that I acquire with my son [...]* *I find that as a social practitioner it gives me that experience.*” (Liam’s mother, boy, minimal autistic traits).

### **Marital Life: The Importance of Support and the Impacts on the Couple**

Many mothers explained that the support of their current spouse or the father of the autistic child (facilitator, marital domain) was an important facilitator. In fact, many explained that maintaining good communication made it possible to defuse conflicts, while the sense of being part of a team allowed them to feel supported and to take a breather when they needed it: “[...] *[the children’s father] is very, very present and it’s helpful both as a parent and as a mother to have support too.*” (Zoey’s mother, girl, moderate autistic traits). Moreover, some mothers reported having succeeded in maintaining a stable couple (outcome, marital domain) despite the challenges encountered, and that sometimes even, these had allowed them to strengthen their bond

(outcome, marital domain). One autistic mother whose partner is also autistic explained: *“It made us bond, it really united us [...] the ordeals [...]”* (Loic and Charles’ mother, boys, moderate autistic traits and NA). However, this reality was not shared by the majority, and many said they had the impression of taking on alone a large part of the domestic and educational tasks, which could contribute to their weariness. In fact, most women reported that the arrival of the autistic child, through the associated stressors, had negative impacts on their marital life (outcome, marital domain). Many said they experienced more conflicts because of the differences in their vision (stressor, marital domain) of autism and felt they had little availability for their spouse because of their lack of personal space (outcome, psychological domain): *“Everything, everything, everything revolves around the children’s needs, so that we get no time alone or together. So, it really has a negative impact. [...] it’s a crisis situation right now.”* (Juliet’s mother, girl, severe autistic traits).

### **Social Life: Stressors and Outcomes**

On the social level, many mothers said they encountered social barriers (stressor, social domain) that led them to feel isolated and have a less satisfying social life (outcome, social domain) than in the past. For example, many shared that they lost friends and that it was now more difficult for them to participate in social events due to the autistic child’s behaviors, lack of understanding of others (stressor, social domain), and fatigue: *“[...] it’s complicated to go out with the two children. We’re already exhausted. It’s as if social outings have become like a burden.”* (Luca’s mother, boy, minimal autistic traits).

Conversely, some mothers underlined that social support (facilitator, social domain) and interacting with others living similar situations helped to break their isolation and facilitate their adaptation. Many mentioned that the efforts invested in adapting moments spent with others (e.g., spending less time at events) and maintaining their friendships (facilitator, social domain) had enabled them to maintain a satisfying social life (outcome, social domain) despite the challenges faced. The same applied to the openness and kindness of their friends and family and the accessibility to respite opportunities (facilitator, parental domain). One single mother explained: “[...] *my mother also looked after my son a lot, so my mother allowed me a lot to [...] be able to continue to have a social life.*” (Liam’s mother, boy, minimal autistic traits). Moreover, the involvement of grandparents with the child, for appointments, financial support or domestic assistance, represented an important facilitator for mothers’ adaptation.

### **The Relationship with Society: A Major Stressor**

In addition, many mothers expressed concerns about how their peers perceived their child and their parenting skills, and they also shared the distress caused by the judgments (stressor, social domain) they felt directed towards them. Several mothers of children with minimal to moderate autism traits shared having already received derogatory comments or invalidating advice from relatives and strangers: “*Y’know, there was once a lady who said to me: My God, they’re not able to raise their child.*” (Carl’s mother, boy, moderate autistic traits). Some participants mentioned that the population’s lack of knowledge about autism and their reality seemed to exacerbate the judgments mothers faced, leading them

to feel misunderstood: *“It’s a reality that’s difficult to grasp for people who don’t live it. And I, I suffered a lot from that. Because people thought we were exaggerating and that we were too stressed.”* (Loic and Charles’ mother, boys, moderate autistic traits and NA).

In short, the analyses showed that that not all mothers had support from their spouse, family, and friends; many had support from only one of these sources. It is also important to underline that almost all the reported stressors were found, to varying degrees, in the narratives of each of the participants, indicating that they faced a significant accumulation of stressors daily in all life domains. Faced with this accumulation, mothers explained that they used various adaptation strategies in an attempt to maintain a certain balance in life.

### **Adaptation Strategies Used by Mothers**

To avoid certain disappointments, to alleviate the pressure on their shoulders, and to enhance self-protection, many mothers explained that they worked on reducing their expectations, respecting their personal limits, and letting go of certain responsibilities (facilitator, parental domain). However, they pointed out that they might feel guilty for doing so:

*“[...] sometimes, I don’t find myself to be the perfect mom because I don’t do [all the exercises] but [...] I’m a single mom, I say to myself: Look, let’s calm down, we do what we can, we only have 24 h.”* (Liam’s mother, boy, minimal autistic traits)

In addition, many mothers used reframing strategies (facilitator, parental domain), aimed at qualifying their experience or changing their perception of stressors. For

example, they reported using humor, focusing on the positive, looking at the facts or comparing themselves to peers: “[...] *I have a friend who has a severely disabled child. And, y’know, there’s no attachment bond, the child is no longer progressing [...] I say to myself: I still have more [...]*” (Rose’s mother, girl, severe autistic traits).

Similarly, many mothers indicated redirecting their attention to the present (facilitator, parental domain), the progress of the child, and the little moments of daily happiness in order to avoid dwelling on the future. They mentioned that the progress of the child and the shared quality moments were sources of happiness and pride (outcome, parental domain), reassuring them about the future and their parenting skills, and giving meaning to their efforts: “[...] *having little moments of happiness that are always accessible: like reading a book close together [...] It’s a way for me to re-energize.*” (Thomas’ mother, boy, moderate autistic traits).

Finally, most mothers explained that to preserve their balance and their ability to take care of their family, it was essential to take time for themselves (facilitator, psychological domain) to meet their needs, ranging from basic necessities to personal fulfillment. They did so by going to bed earlier, exercising, pursuing meaningful personal projects (e.g., going to school or having a business), or taking time to eat. Many mothers, however, mentioned that they had difficulty taking this time for themselves as they had to attend to several other responsibilities. One autistic mother whose partner is also autistic explained: “[...] *it’s not easy to do because it also brings its share of guilt. But it’s necessary for the*

*family to remain steadfast.”* (Loic and Charles’ mother, boys, moderate autistic traits and NA).

In summary, it was observed that mothers had access to different numbers and types of facilitators (i.e., adaptation strategies and resources). In fact, mothers viewed several of the resources that favored their adaptation as not very accessible and found several adaptation strategies to be difficult to set up.

### **Various Outcomes of the Adaptation Process**

The adaptation process of these women, marked by multiple stressors and hard-to-access facilitators, gave rise to a variety of outcomes, as presented in the previous pages for the social, professional, marital, and parental life domains (see Table 2 for a summary).

**Table 2***Summary of Identified Stressors, Facilitators, and Outcomes of the Adaptation Process*

Life domains of adaptation	Stressors	Facilitators: coping strategies, resources, facilitating contexts	Adaptation's outcome continuum	
			Difficulties of adaptation	Good adaptation
Psychological	Pre-existing difficulties related to personal conditions or characteristics	Taking time for self Services for the mother	Mental health difficulties Physical and mental fatigue Lack of personal space	Personal growth Happiness
Social	Barriers to social participation Judgement and lack of understanding	Efforts to maintain relationships Social support	Social isolation	Satisfactory social life
Professional	Work-family balance Career and life-style changes	Career and life-style changes	Career slowdown or difficulties at work	Professional development
Marital	Differences of opinion	Support from the partner	Negative impacts	Stability/Stronger bond
Parental	Becoming a mother Gap with reference models and expectations Mental and work loads and pressure Child's difficulties Uncertainty surrounding the future Evaluation, diagnosis, and services Challenges within mother-child interactions Delay in recognizing child's differences	Respite Letting go and reducing one's expectations Using reframing strategies Redirecting attention to present Planning the future Diagnosis and services Mother-child shared affection Recognizing child's differences early	Feeling incompetent Parental stress Negative emotions	Feeling competent Pride

Mothers' perceptions of their adaptation can be placed on a continuum ranging from severe difficulties of adaptation to positive adaptation, where each mother evolved at her own pace and differently from one domain to another. Nevertheless, it was observed that all the mothers reported experiencing distress or adaptation difficulties in one or more life domains at the time of the interview. On a psychological level, almost all mothers reported experiencing daily a high level of physical and mental fatigue (outcome, psychological domain). In addition, more than half of the participants had experienced at least one episode during which they faced mental health difficulties (e.g., depression, anxiety, adaptation disorder, burnout or postpartum depression; outcome, psychological domain) impacting their functioning, necessitating a sick leave and/or medication. One full time working mother explained:

*"[...] I had to get medical help, uh, because, uh, I was, I had become very, very irritable, I had become overwhelmed with everything. [...] I was a good 50% less functional. [...] I had become too anxious whereas y'know, uh, that's not me, I'm not anxious in life."* (Rose's mother, girl, severe autistic traits)

Nevertheless, many participants also underlined that their experience of motherhood led them to develop on a personal level (outcome, psychological domain). A separated mother explained: *"And it may have made me evolve as a human being. [...] I would say that I learn to know myself better, respect myself better, better define my limits to myself."* (Arlo's mother, boy, moderate autistic traits). They added that motherhood brought them happiness, despite the challenges encountered. One single mother explained: *"I am happier now in my life than I was when I had, at other times, when I had all my freedom [...]"* (Liam's mother, boy, minimal autistic traits).

Regarding the overall perception of their adaptation, the collected narratives of the mothers were nuanced and varied. On the one hand, nearly half of the mothers described having a difficult adaptation, that is, struggling to meet their daily needs and “[...] *trying to survive [...]*” (Max’s mother, boy, severe autistic traits). However, many explained that the passage of time and the efforts invested in learning to set their limits and take care of themselves had recently started to help them to regain the upper hand over the stressors: “[...] *I’m currently adapting, but on the right track [...]* before, everything used to come before me [...] *I’m not saying that my balance is perfect, I’m learning*” (Hugo’s mother, boy, minimal autistic traits). On the other hand, the second half of the mothers rather described their adaptation as quite good the extent of the challenges encountered. They explained, among other things, having managed to find a certain balance between their personal well-being and answering the child’s needs. Nevertheless, they emphasized that their adaptation remained variable with new challenges encountered:

*“But no, I think my well-being is still good. But y’know it’s sure that it’s normal life, we live under stress, we live some more fragile periods, huh, because sometimes behaviors relapse and all that, but roughly speaking I think we succeed in having a good balance.”* (Noah’s mother, boy, minimal autistic traits)

Finally, it is relevant to underline that the narratives of several mothers suggest that there was a close relationship between their personal adaptation and that of their child. Indeed, many shared that their condition directly affected their child’s adaptation and vice versa: “*Well, it’s sure that [...]* *I’m fine when he’s fine and doing well*” (Luca’s mother, boy, minimal autistic traits); “*You know when I’m fine, when I’m rested, everyone is more available*” (Juliet’s mother, girl, severe autistic traits).

## **Discussion**

This study aimed to better understand the perceptions that mothers of young autistic children have of their overall process of adaptation across the psychological, social, professional, marital, and parental life domains. Many stressors, facilitators, and outcomes of this process identified in the study closely align with those documented in the literature. This is particularly the case for stressors such as mental and daily workload, uncertainty surrounding the future, and lack of understanding from others (Cardon & Marshall, 2021; Nicholas et al., 2016; Woodgate et al., 2008). The same is true for many of the facilitators identified, such as social and marital support, letting go or reframing strategies (Corcoran et al., 2015; Woodgate et al., 2008). Finally, several outcomes found in the literature were also reported by participants, such as psychological distress, fatigue, social isolation or stronger bond in the couple (Nealy et al., 2012; Wang et al., 2022).

### **How Stressors and Facilitators Present in the Environment Influence Maternal Adaptation**

#### ***Before the Child is Diagnosed with Autism***

This study also identified new findings regarding how stressors and facilitators present in the environment influence maternal adaptation in the context of autism. First, this study highlighted that the adaptation process begins well before the child receives his/her diagnosis, since stressors and facilitators are already at work at this time. Indeed, contrary to the double ABCX Model (Manning et al., 2011; McStay et al., 2014; Meleady et al., 2020; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014; Weiss et al., 2015) – which often identify the child's diagnostic of autism as the initial stressors – , the participants'

narratives illustrate that it is rather the fact of “taming” the maternal role and welcoming a new child that triggers the process of maternal adaptation, even before most of the characteristics of autism are manifest in the child. While this period of transition to parenthood is widely documented as both a normal and stressful developmental phase in the general population (Nelson, 2003), there has been comparatively less attention to it in autism research to date.

In the same vein, the participants’ narratives also revealed that certain stressors and facilitators, acknowledged as influential in adaptation once the diagnosis of the child has been obtained, were already present beforehand. This is particularly the case of the stressor represented by the gap created by the child’s differences, the mother’s daily reality, her expectations, and the normative reference models (Cardon & Marshall, 2021; Corcoran et al., 2015; Dieleman et al., 2018; Nicholas et al., 2016). In fact, this gap seems to be perceived even more distressing by mothers before the child’s diagnosis is known since, as in its absence, they may tend to blame themselves for it. Several studies have emphasized the benefits of diagnosing autism at a young age to assist mothers in better understanding and supporting their child, thereby facilitating their personal adaptation (Cardon & Marshall, 2021; Dieleman et al., 2018). However, the results of the present study go beyond this observation by suggesting that recognition of the child’s differences can begin from the first months of the child’s life, without a formal diagnostic hypothesis necessarily being established. From this moment, it can play a role of facilitator of maternal adaptation.

### ***The Main Source of Daily Stress for Mothers***

To this day, adaptation models found in the autism literature, such as the double ABCX Model (McCubbin & Patterson, 1983) have identified as main stressors the severity of the child's autism features and their co-occurring difficulties (Lutz et al., 2012; Manning et al., 2011; McStay et al., 2014; Meleady et al., 2020; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014; Weiss et al., 2015). This study highlights that autism features and the child's difficulties are indeed a major source of stress as they exacerbate the stressors mothers of autistic children encounter in various life domains (e.g., mental and parental workload or conflicts in the couple). However, the participants' narratives suggest that the relation between the severity of the child's difficulties and the extent of the stressors encountered is complex and variable. For example, even though we can not say much about group differences, we notice that amongst our participants, mainly mothers of an autistic child with subtle autism characteristics described stigma and lack of understanding from others as a major stressor. Participants with a child with more important limitations on the functional level rather seems to emphasize as stressors the uncertainty regarding the future and the extent of their daily workload to meet the child's needs. Thus, the most stressful aspect appears to be not necessarily the severity of the child's difficulties per se, but rather how these difficulties integrate into the mothers' lives.

Furthermore, our study emphasizes that the main source of stress for mothers of young autistic children arises from the cumulative accumulation of stressors across various life domains. Indeed, it is difficult to isolate one or some specific stressors as being

central to the process of maternal adaptation since the stressors are described as intertwined, such that stressors encountered in one sphere exacerbate those in other life domains, and that reducing one of the stressors has the potential to bring about a new one or exacerbate another. One example concerns the work-family balance: stress, fatigue, and the demands resulting respectively from professional and family responsibilities, mutually make it more difficult to fulfill the responsibilities of the other sphere. In addition, if mothers stop working to reduce or eliminate one of these stressors, financial stress is added (Nicholas et al., 2016). Thus, to fully understand the process of maternal adaptation, this study highlights the importance of taking into account all the stressors encountered by mothers in the different life domains as well as their accumulation, rather than emphasizing the child's characteristics as the main stressor (Lutz et al., 2012; Manning et al., 2011; McStay et al., 2014; Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014).

### ***Imbalance between Stressors and Facilitators***

This study also underlines that there is an imbalance between the stressors and the facilitators of the process of maternal adaptation, which could explain why the participants' narratives all refer to at least one of the difficulties of adaptation found in the literature (Corcoran et al., 2015; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Nealy et al., 2012). We observed that mothers of autistic children encountered multiple stressors in each sphere of their lives, but in contrast had access to relatively few resources and adaptation strategies that would allow them to effectively reduce these stressors or counteract their

impacts. Indeed, the results illustrate that certain facilitators are also a major source of stress. This is particularly the case of services for the child, which facilitate the adaptation of mothers of autistic children in the long term by providing them with tools and promoting the development of their child, but which are very demanding and stressful for them in the short term. Our findings regarding this ambivalence towards services corroborate prior suggestions in this regard (Cardon & Marshall, 2021; Jackson et al., 2020; Nicholas et al., 2016; Safe et al., 2012).

In addition, participants' narratives also suggest that it is difficult to reduce the stressors encountered by mothers of autistic children. In fact, from their perspective, it is almost impossible to reduce their mental and parental workload since it is necessary to ensure the well-being of their child and reduce the occurrence of difficulties. This observation is in line with des Rivières-Pigeon and Courcy's (2017) perspective, highlighting that mothers cannot avoid this workload since it is closely linked to the "basic dimensions of parental responsibilities, such as ensuring that the child is clean, fed and safe" (p. 16). Thus, evading it could expose mothers and their autistic children to important negative consequences, potentially extending to legal repercussions (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017). Yet, participants reported receiving little help with this workload, which is more demanding than that of parents in the general population. Indeed, although several studies document the importance of social and marital support as well as respite for maternal adaptation (Safe et al., 2012; Woodgate et al., 2008), participants reported having very little access to these resources. In addition, participants underlined

that because of the extent of the stressors encountered, it was very difficult for them to take time for themselves or consult professional resources for themselves, which is in line with other studies (Dieleman et al., 2018; McAuliffe et al., 2022; Woodgate et al., 2008). Accordingly, this leads to difficulties in meeting their own needs or the demands of other life domains.

### **Mothers' Perception of the Outcomes of Their Adaptation Process**

This study also underlines the complexity of the maternal adaptation process by highlighting the variability of the outcomes reported by the participants. Their narratives illustrate outcomes that are multilayers and vary from one mother to another and from one sphere to another. Indeed, whereas some mothers only reported outcomes of adaptation difficulties, others described outcomes of good adaptation for certain life domains (e.g., she is adapting fairly well in the social, parental, and professional life domains) and outcomes of difficulties of adaptation for other life domains (e.g., She at the same time present marked adaptation difficulties in the marital and psychological life domains). In addition, the results also suggest that in the mothers' perspective, their adaptation is closely linked to their child's adaptation and that it is constantly evolving, and therefore, subject to many changes over time. This finding is in line with what was put forward by Lutz and his colleagues (2012).

### **Implications for Research**

As the present study suggests that maternal adaptation in the context of autism is multi-determined by stressors and facilitators from various life domains, similarly to how parenting behaviors are explained by Belsky's classic parenting model (Belsky, 1984; Taraban & Shaw, 2018), future research should investigate further how various stressors interact and how a combination of facilitators could counteract the impacts of such accumulation of stressors. Thus, more variables beyond the child's characteristics and autism traits should be included in research designs as predictors of maternal adaptation. Additionally, considering the complexity of the adaptation process of mothers of a young autistic child and the variability of the resulting outcomes, future studies should attempt to identify the different adaptation trajectories taken by mothers of autistic children in order to target specific strategies to support them according to how their adaptation fluctuates over time.

### **Clinical Implications**

On a clinical level, this study yields four important observations. First, it seems essential to raise awareness on the challenges as well as the potential strengths of raising a child with autism, so that mothers of autistic children feel better understood and supported, and that they are the target of less judgment. It seems crucial that awareness-raising efforts cover the entire spectrum of autism, since the mothers whose child presents less visible characteristics of autism report suffering a lot from other people's judgments and lack of understanding. Second, supporting mothers of autistic children in the early

recognition of their child's differences as well as offering them reference models of child development and motherhood in the context of autism may facilitate their adaptation. To do this, books, websites, and mobile applications on motherhood and child developmental milestones could for example include more information and examples on neurodevelopmental conditions (e.g., autism) within the sections intended for the general population. This would make such information more accessible to mothers who do not yet suspect that their child is autistic and could thereby facilitate early recognition of certain differences in the child and normalize their experience. Moreover, this could indirectly inform the general population about autism and certain aspects of the reality of mothers (and fathers) of young autistic children, thus breaking their isolation and raising awareness of the challenges they face (Anthony et al., 2020; Zaki & Moawad, 2016). Third, it seems important to revise the structure of intervention services to better take into account the reality of mothers of autistic children (Galpin et al., 2018). Indeed, it is clear that current services are centered on the needs of the autistic child and take little account of the accumulation of stressors and mothers' needs. Considering that maternal adaptation influences mothers' ability to take care of their child and implement the recommended interventions (Estes et al., 2019), and that offering parents services that promote their well-being and mental health also contributes to supporting their child's adaptation and development (Cachia et al., 2016), it seems relevant that service providers should promote a better balance between the child's adaptation and that of the mother, such as by adopting a family-centered care approach. This implies adjusting the involvement asked of mothers in the intervention program of their child according to their reality (e.g., simplifying

exercises to be done at home and reducing their frequency or offering services to autistic children in their home or childcare environment to limit travel) as a way of reducing their feelings of guilt and their burden (Galpin et al., 2018). Similarly, services intended for mothers would benefit from being offered at the same time and in the same location as services intended for the child or even offering drop-in daycare to facilitate their access and allow mothers to take time to tend to their personal needs. Fourth, it seems essential to provide parents with practical help and resources that may help to actually buffer stress (e.g., respite care, help in cooking and cleaning, child transportation to appointments, etc.) rather than working on reducing stressors since, in the mothers' perspective, reducing stressors turns out to be almost impossible and sometimes even more stressful. It takes a village - not only interventions' programs - to raise an autistic child.

### **Limitations**

This study nevertheless has certain limitations. First, as the notion of adaptation is broad and frequently used in popular discourse for different purposes, several participants had difficulty understanding the meaning of one of the questions ("In general, how would you describe your adaptation as the mother of (child's name)?"). Some mothers focused on describing how they managed to meet their child's needs, rather than describing their personal adaptation as defined in the article, which might have been addressed by piloting the interview protocol prior to data collection and adding a brief description of the notion of adaptation. However, this could also be explained by the "mask of motherhood" (Maushart, 1997), that is, a tendency for mothers to speak little about their experiences

and their negative emotions in order to project an image more in keeping with the commonly accepted image of motherhood (Gill & Liamputtong, 2011). A few participants also pointed out that they were not used to talking about themselves and that it was much easier to talk about their child. Second, due to logistical and time constraints, member checking could not be conducted. Due to COVID-19 restrictions, phone interviews were used instead of face-to-face, limiting access to non-verbal information, which may have impacted how interviews were conducted and data was coded. However, it also offers greater flexibility to the participants to accommodate their reality (e.g., being outside during the interview to avoid being distracted by their children). Finally, although efforts were made to obtain a diversified sample of mothers, the sample has a high level of education (88.2% of participants had completed at least an undergraduate education compared to 36.7% in the general population in Quebec; Institut de la statistique du Québec, 2020). It is therefore possible that the women who participated in the study had access to more resources that could promote their adaptation than their peers.

### **Conclusion**

In conclusion, this study illuminated the overall adaptation process of mothers of a young autistic child by delving into their perceptions of the stressors, facilitators, and outcomes associated with this journey. It has provided a nuanced understanding of the complexity of this process, which commences from the birth of the child and is marked by intersecting stressors, facilitators, and outcomes across the different domains of mothers' lives. Furthermore, the study revealed complex interrelations between maternal

adaptation and adaptation of the child. Consequently, this study highlights the significance of examining the entire life context of mothers with a young autistic child to better comprehend the complex dynamics shaping their maternal adaptation process. This more 'holistic' understanding can enhance the tailoring of services for both the mothers and their children.

## References

- American Psychiatric Association. (2022). *DSM-5-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision* (5th ed., text rev.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Anthony, B. J., Robertson, H. A., Verbalis, A., Myrick, Y., Troxel, M., Seese, S., & Anthony, L. G. (2020). Increasing autism acceptance: The impact of the Sesame Street “See amazing in all children” initiative. *Autism, 24*(1), 95-108. <https://doi.org/10.1177/1362361319847927>
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2021). How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(5), 1772-1780. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development, 55*(1), 83-96. <https://doi.org/10.2307/1129836>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood, 3*(1), 18-29. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies, 25*(1), 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>
- Cardon, A., & Marshall, T. (2021). To raise a child with autism spectrum disorder: A qualitative, comparative study of parental experiences in the United States and Senegal. *Transcultural Psychiatry, 58*(3), 335-350. <https://doi.org/10.1177/1363461520953342>
- Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment, 6*(4), 284-290. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities, 19*(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>

- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40*(1), 78-91. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.964191>
- Dalle Mese, D., & Tarquinio, C. (2012). Questions d'adaptation : réflexions et ouvertures. L'adaptation entre psychologie, philosophie et neurosciences. In C. Tarquinio & E. Spitz (Eds.), *Psychologie de l'adaptation* (pp. 31-51). De Boeck.
- Davy, G., Unwin, K. L., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2022). Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: A scoping review. *Autism, 26*(8), 1916-1930. <https://doi.org/10.1177/13623613221105836>
- De Clercq, L. E., Prinzie, P., Swerts, C., Ortibus, E., & De Pauw, S. S. (2022). "Tell me about your child, the relationship with your child and your parental experiences": A qualitative study of spontaneous speech samples among parents raising a child with and without Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy or Down Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 34*(2), 295-329. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09800-1>
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec? Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. Presses de l'Université du Québec. <https://www.puq.ca/catalogue/livres/autisme-tsa-quelles-realites-pour-les-2555.html>
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances Familles Générations, 28*. <http://journals.openedition.org/efg/1592>
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. McGraw-Hill. <https://bac-lac.on.worldcat.org/oclc/977239910>
- Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing, 42*, e26-e37. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenon, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development, 35*(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>

- Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine*, 2, 21. <https://doi.org/10.21037/pm.2019.05.05>
- Gallagher, F., & Marceau, M. (2020). La recherche descriptive interprétative : exploration du concept de la validité en tant qu'impératif social dans le contexte de l'évaluation des apprentissages en pédagogie des sciences de la santé. In M. Corbière & N. Larivière (Eds.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2nd ed., pp. 5-32). Presses de l'Université du Québec. <https://www.jstor.org/stable/j.ctv1c29qz7.6>
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2018). 'The dots just don't join up': Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), 571-584. <https://doi.org/10.1177/1362361316687989>
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's Syndrome. *Qualitative Social Work*, 12(1), 41-56. <https://doi.org/10.1177/1473325011415565>
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2016). How many interviews are enough? *Field Methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822x05279903>
- Hayes, S. A., & 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>
- Hays, D. G., & McKibben, W. B. (2021), Promoting rigorous research: Generalizability and qualitative research. *Journal of Counseling & Development*, 99, 178-188. <https://doi.org/10.1002/jcad.12365>
- Institut de la statistique du Québec. (2020). Panorama des régions du Québec – Édition 2020. Gouvernement du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/panorama-des-regions-du-quebec-edition-2020.pdf>
- Jackson, L., Keville, S., & Ludlow, A. K. (2020). Mothers' experiences of accessing mental health care for their child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 29(2), 534-545. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01662-8>

- Kütük, M. Ö., Tufan, A. E., Kılıçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., Altıntaş, E., Gökçen, C., Karadağ, M., Yektaş, Ç., & Mutluer, T. (2021). High depression symptoms and burnout levels among parents of children with autism spectrum disorders: A multi-center, cross-sectional, case-control study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(11), 4086-4099. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04874-4>
- Lee, V., Albaum, C., Tablon Modica, P., Ahmad, F., Gorter, J. W., Khanlou, N., McMorris, C., Lai, J., Harrison, C., Hedley, T., Johnston, P., Putterman, C., Spoelstra, M., & Weiss, J. A. (2021). The impact of COVID-19 on the mental health and wellbeing of caregivers of autistic children and youth: A scoping review. *Autism Research*, *14*(12), 2477-2494. <https://doi.org/10.1002/aur.2616>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, *27*(3), 206-213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., & Hudson, A. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *MMWR Surveillance Summaries*, *70*(11). <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm>
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(3), 320-331. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1056-1>
- Maushart, S. (1997). *The mask of motherhood. How becoming a mother changes everything and why we pretend it doesn't*. Random House Australia.
- McAuliffe, T., Cordier, R., Chen, Y. W., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2022). In-the-moment experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: A comparison by household status and region of residence. *Disability and Rehabilitation*, *44*(4), 558-572. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1772890>
- McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2019). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal*, *66*(1), 68-76. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>

- McCauley, J. B., Mundy, P., & Solomon, M. (2019). Parenting and autism spectrum disorder. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Children and parenting* (pp. 523-564). Routledge/Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9780429440847-16>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37. [https://doi.org/10.1300/J002v06n01\\_02](https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02)
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders volume*, 44(12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Meleady, J., Nearchou, F., Bramham, J., & Carr, A. (2020). Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, Article e101637. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101637>
- Miles, M. B., Huberman, M., & Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (4th ed.). Sage Publications.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, Article e464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201. <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
- Nelson, A. M. (2003). Transition to motherhood. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 32(4), 465-477. <https://doi.org/10.1177/0884217503255199>
- Nelson, S. K., Kushlev, K., & Lyubomirsky, S. (2014). The pains and pleasures of parenting: When, why, and how is parenthood associated with more or less well-being?. *Psychological Bulletin*, 140(3), 846-895. <https://doi.org/10.1037/a0035444>
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P., & McMorris, C. A. (2016). "Live it to understand it": The experiences of mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 26(7), 921-934. <https://doi.org/10.1177/1049732315616622>

- Nomaguchi, K., & Milkie, M. A. (2020). Parenthood and well-being: A decade in review. *Journal of Marriage and Family*, 82(1), 198-223. <https://doi.org/10.1111/jomf.12646>
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2014). *L'évaluation psychoéducative de la personne en difficulté d'adaptation. Lignes directrices*. [https://ordrepsed.qc.ca/wp-content/uploads/2022/03/Evaluation\\_psychoeducative\\_2014.pdf](https://ordrepsed.qc.ca/wp-content/uploads/2022/03/Evaluation_psychoeducative_2014.pdf)
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212. <https://doi.org/10.1177/1362361305049033>
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., & Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1183-1195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.006>
- Périard-Larivée, D., Godbout, E., Bégin, J.-Y., St-Laurent, D., & Bussi eres, E.-L. (2022, October). *Mothers' perspective on their adaptation in the context of child's autism: The added layer of autism to their experience of motherhood* [Poster presentation]. SCERT's 3rd annual Conference on Neurodevelopmental Conditions, Montr al, Canada.
- Pires, A. (1997).  chantillonnage et recherche qualitative : essai th orique et m thodologique. In Groupe de recherche interdisciplinaire sur les m thodes qualitatives (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux  pist mologiques et m thodologiques* (pp. 113-169). Ga tan Morin. <https://doi.org/10.1522/030022877>
- Pozo, P., Sarria, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Public Health Agency of Canada. (2021). *Autism spectrum disorder: Highlights from the 2019 Canadian health survey on children and youth*. Government of Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019.pdf>

- Rodwell, M. K. (1998). *Social Work Constructivist Research*. Garland.
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 294-302. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Saxbe, D., Rossin-Slater, M., & Goldenberg, D. (2018). The transition to parenthood as a critical window for adult health. *American Psychologist*, 73(9), 1190-1200. <https://doi.org/10.1037/amp0000376>
- Schopler, E., van Bourgondien, M. E., Weelman, G. J., & Love, S. R. (2010). *The Childhood Autism Rating Scale - CARS2* (2nd ed.). Western Psychological Services.
- Smith, L. O., & Elder, J. H. (2010). Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(3), 189-195. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00240.x>
- Spall, S. (1998). Peer debriefing in qualitative research: Emerging operational models. *Qualitative Inquiry*, 4(2), 280-292. <https://doi.org/10.1177/107780049800400208>
- Taraban, L., & Shaw, D. S. (2018). Parenting in context: Revisiting Belsky's classic process of parenting model in early childhood. *Developmental Review*, 48, 55-81. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2018.03.006>
- Tarquinio, C., & Spitz, E. (2012). *Psychologie de l'adaptation*. De Boeck.
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047-1059. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Wang, R., Liu, Q., & Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186(Part B), Article 111351. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111351>
- Weiss, J. A., MacMullin, J. A., & Lunsky, Y. (2015). Empowerment and parent gain as mediators and moderators of distress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2038-2045. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0004-7>
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>

Zaki, R. A., & Moawad, G. (2016). Influence of autism awareness on the psychological well-being of mothers caring for their children with autism. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(9), 90-100. <https://doi.org/10.5430/jnep.v6n9p90>

## Supplementary Materials

### *Semi-structured interview canvas on the mothers' perception of their adaptation*

---

1. First of all, could you describe in two or three sentences what it's like to be the mother of \_\_\_\_\_ (*child's name*)?
  2. How does being the mother of \_\_\_\_\_ (*child's name*) affect you?
  3. Tell me about the challenges you have faced or are currently facing as the mother of \_\_\_\_\_ (*child's name*)?
  4. 4. Tell me about the successes and good times you experience as the mother of \_\_\_\_\_ (*child's name*)?
  5. In general, how would you describe your adaptation as the mother of \_\_\_\_\_ (*child's name*)?
  6. As the mother of \_\_\_\_\_ (*child's name*), how are you experiencing the current COVID-19 crisis? Could you describe how you are adapting to this?
  7. Is there anything else you would like to share with us or think is important for us to know about your experience as the mother of \_\_\_\_\_ (*child's name*) or about anything else?
-

## **Chapitre 2**

Article scientifique 2 – Trajectoires d'adaptation des mères d'enfants autistes : mieux comprendre leur expérience pour les soutenir adéquatement

**Trajectoires d'adaptation des mères d'enfants autistes : mieux comprendre leur expérience pour les soutenir adéquatement**

**Adaptation trajectories of mothers of autistic children: better understanding their experience to adequately support them**

**Trayectorias de adaptación de madres de niños autistas: comprender mejor su experiencia para apoyarlas adecuadamente**

Delphine Périard-Larivée<sup>a,b,e</sup>, Élisabeth Godbout<sup>a,c</sup>, Jean-Yves Bégin<sup>d</sup>, Diane St-Laurent<sup>a,b</sup> et Eve-Line Bussièrès<sup>a, b, e</sup>

<sup>a</sup> Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, boul. des Forges, Trois-Rivières, QC, Canada, G8Z 4M3

<sup>b</sup> Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et la famille (CEIDEF), Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, boul. des Forges, Trois-Rivières, QC, Canada, G8Z 4M3

<sup>c</sup> Faculté des sciences sociales, École de travail social et de criminologie, Pavillon Charles-De Koninck, Université Laval, 1030, avenue des Sciences-Humaines, Bureau 5444, Québec, QC, Canada, G1V 0A6

<sup>d</sup> Département de psychoéducation et travail social, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, boul. des Forges, Trois-Rivières, QC, Canada, G8Z 4M3

<sup>e</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris), Université Laval, 525, boul. Wilfrid-Hamel, aile H local 1300, Québec, QC, Canada, G1M 2S8

**Sera soumis à la revue *Enfances, Familles, Générations***

## Résumé

**Cadre de la recherche :** Les mères ayant un jeune enfant autiste font face à une charge de travail importante et connaissent des changements dans l'ensemble des domaines de leur vie. Cela peut avoir des retentissements positifs et négatifs dans leur vie. Peu d'études se sont intéressées à leur perception des fluctuations de leur adaptation psychologique.

**Objectifs :** Cette étude qualitative vise à décrire et mieux comprendre, selon leur perspective, comment leur adaptation évolue dans le domaine psychologique durant les premières années de vie de leur enfant.

**Méthodologie :** Dix-sept mères ayant un enfant autiste âgé de 2 à 8 ans ont pris part à des entrevues portant sur leur adaptation maternelle. Des grilles de codifications du niveau d'adaptation maternelle ont été complétées, puis des analyses par questionnement analytique et des analyses qualitatives comparatives ont été réalisées.

**Résultats :** Trois trajectoires d'adaptation ont été identifiées, soit (1) «Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation), (2) Ça a été difficile, mais « là ça va mieux » (Déclin suivi de rebonds de l'adaptation grâce à divers contextes) et (3) Adaptation psychologique d'apparence stable, mais présence possible de difficultés d'adaptation tacites.

**Conclusions :** Les résultats permettent d'identifier que la capacité des mères à répondre à leurs besoins personnels, leur vision du rôle de mère, l'ampleur des demandes du domaine parental, le soutien reçu ainsi que les difficultés à parler de leur détresse sont des éléments déterminants quant à l'orientation des trajectoires d'adaptation psychologique.

**Contribution :** Cette étude permet d'identifier des périodes où les mères ayant un jeune enfant autiste sont susceptibles de connaître des déclins de leur adaptation, tel que lorsqu'elles connaissent

des changements dans les services de l'enfant, une augmentation des difficultés de l'enfant ou des transitions de vie (p. ex., naissance d'un nouvel enfant) ainsi que des améliorations (p. ex., lorsqu'elles reçoivent plus de soutien ou que les difficultés de l'enfant s'atténuent). Des indicateurs permettant d'identifier les mères plus susceptibles de vivre des difficultés d'adaptation et des propositions quant aux moyens de mieux les soutenir sont également décrits.

*Mots clés* : Adaptation maternelle, autisme, étude qualitative, trajectoires

### Summary

**Research Framework:** Mothers of a young autistic child face a significant workload and experience changes in all areas of their lives. This can have both positive and negative repercussions on them. Few studies have focused on their perception of fluctuations in their psychological adaptation. **Objectives:** This qualitative study aims to describe and better understand, from their perspective, how their adaptation evolves in the psychological domain during the first years of their child's life. **Methodology:** Seventeen mothers with an autistic child aged 2 to 8 took part in interviews regarding their maternal adaptation. Coding grids for the level of maternal adaptation were completed, then analytical questioning and analysis based on qualitative comparative were carried out. **Results:** Three adaptation trajectories were identified, namely (1) "Burying personal needs" in favor of the role of mother (Continued decline in adaptation), (2) It was difficult, but "now it's better" (Decline followed by rebounds in adaptation thanks to various contexts), and (3) Psychological adaptation of stable appearance, but possible tacit

adaptation difficulties. **Conclusions:** The results allow us to identify that the mothers' ability to meet their personal needs, their vision of the role of mother, the extent of the demands of the parental domain, the support received as well as the difficulties in talking about their distress are determining elements in the orientation of their psychological adaptation trajectories. **Contribution:** This study helps identify periods when mothers with young children with autism are likely to experience declines in their adaptation, such as when they experience changes in the child's services, an increase in the child's difficulties or life transitions (e.g. birth of a new child) as well as improvements in their adaptation (e.g. when they receive more support or the child's difficulties improve). Indicators making it possible to identify mothers more likely to experience adaptation difficulties are also described as well as proposals for ways to better support them.

*Keywords:* Maternal adaptation, autism, qualitative study, trajectories

## Resumen

**Marco de investigación:** Las madres de un niño pequeño con autismo enfrentan una carga de trabajo significativa y experimentan cambios en todas las áreas de sus vidas. Esto puede tener repercusiones tanto positivas como negativas para ellos. Pocos estudios se han centrado en su percepción de las fluctuaciones en su adaptación psicológica. **Objetivos:** Este estudio cualitativo tiene como objetivo describir y comprender mejor, desde su perspectiva, cómo evoluciona su adaptación en el ámbito psicológico durante los primeros años de vida de su hijo. **Metodología:** Diecisiete madres con un niño autista de 2 a 8 años

participaron en entrevistas sobre su adaptación materna. Se completaron cuadrículas de codificación para el nivel de adaptación materna, luego se realizaron análisis mediante cuestionario analítico y basados en análisis comparativos cualitativos. **Resultados:** Se identificaron tres trayectorias de adaptación, a saber: (1) “Enterramiento de necesidades personales” en favor del rol de madre (Continúa declive de la adaptación), (2) Fue difícil, pero “ahora está mejor” (Declive seguido de rebotes en la adaptación gracias a diversos contextos) y (3) Adaptación psicológica de apariencia estable, pero posible presencia de dificultades tácitas de adaptación. **Conclusiones:** Los resultados permiten identificar que la capacidad de las madres para satisfacer sus necesidades personales, su visión del rol de madre, la amplitud de las demandas del ámbito parental, el apoyo recibido así como las dificultades para hablar de su malestar son elementos determinantes en cuanto a la orientación de las trayectorias de adaptación psicológica. **Contribución:** Este estudio ayuda a identificar períodos en los que las madres con niños pequeños con autismo tienen más probabilidades de experimentar descensos en su adaptación, como cuando experimentan cambios en los servicios para el niño, un aumento en las dificultades del niño o transiciones de vida (por ejemplo, el nacimiento de un nuevo hijo), así como mejoras en su adaptación (por ejemplo, cuando reciben más apoyo o las dificultades del niño mejoran). También se describen los indicadores que permiten identificar a las madres con mayor probabilidad de experimentar dificultades de adaptación y se proponen formas de apoyarlas mejor.

*Palabras clave:* Adaptación materna, autismo, estudio cualitativo, trayectorias

## Introduction

L'autisme est une condition neurodéveloppementale qui se caractérise par des déficits sur les plans de la communication et des interactions sociales, de même que par un fonctionnement comportant des rigidités, des particularités sensorielles, de la stéréotypie motrice et/ou des intérêts de prédilection (American Psychiatric Association, 2022). Au Canada et aux États-Unis, 2 % des enfants reçoivent un diagnostic d'autisme, majoritairement avant l'âge de 5 ans (Agence de la santé publique du Canada, 2021; Maenner et al., 2021). En outre, la plupart des enfants autistes vivent également avec une ou plusieurs difficultés co-occurentes (Agence de la santé publique du Canada, 2021; Maenner et al., 2021).

Dans les années suivant la naissance de leur enfant, les mères ayant un enfant autiste traversent de multiples transitions, tant normatives que spécifiques au contexte de l'autisme. Tout comme les mères de la population générale, elles connaissent d'abord une période de changements importants en devenant mère pour une première fois (Chapman & Hart, 2017; Krieg, 2007; Nelson, 2003; Orchard et al., 2023) ou avec l'arrivée d'un nouvel enfant (Chapman & Hart, 2017; Krieg, 2007). Une large part d'entre elles doit ensuite rapidement faire face au processus d'évaluation diagnostique, à la recherche de services et à l'intégration de ceux-ci dans leur quotidien (Corcoran et al., 2015; Girli, 2018; Nicholas et al., 2016). Par ailleurs, plusieurs vivent également des changements dans les domaines parental (p. ex., organiser des activités familiales peut devenir plus difficile), conjugal (p. ex., séparation), et/ou professionnel (p. ex., nouvel emploi) durant

cette période (Corcoran et al., 2015; Dieleman et al., 2018; Girli, 2018; Ooi et al., 2016), et ce, tout en assumant une lourde charge de travail domestique et auprès de l'enfant (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017).

Ce contexte de vie singulier entraîne des répercussions tant positives que négatives sur les mères ayant un jeune enfant autiste (Corcoran et al., 2015; De Clercq et al., 2022; DePape & Lindsay, 2015; Dieleman et al., 2018; Higgins et al., 2023; Ooi et al., 2016). D'une part, celles-ci rapportent voir leur vision de la vie changer au profit d'une plus grande appréciation des petites choses (Corcoran et al., 2015; Ooi et al., 2016) et qu'être la mère d'un enfant autiste peut être une expérience gratifiante (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Elles peuvent d'ailleurs connaître une croissance personnelle ainsi qu'une augmentation de leur sentiment d'empowerment (De Clercq et al., 2022; DePape & Lindsay, 2015; Dieleman et al., 2018) et de leur compassion (Ooi et al., 2016).

En contrepartie, les mères ayant un jeune enfant autiste rapportent aussi connaître une dégradation de leur santé physique (Benson, 2018). De même, elles peuvent vivre de la stigmatisation (Dieleman et al., 2018; Nicholas et al., 2016; Ooi et al., 2016) et ont moins d'occasions pour prendre part à des activités sociales ou de loisirs (Davy et al., 2022). Elles rapportent également un niveau plus élevé de stress parental, de détresse psychologique (Estes et al., 2013; Hayes & Watson, 2013; Miranda et al., 2019) et d'épuisement que les mères de la population générale (Kütük et al., 2021). Alors que des études indiquent que ce niveau élevé de stress demeure relativement stable durant la

période précédant (DesChamps et al., 2020; Hickey et al., 2021) et suivant le diagnostic de l'enfant (McStay, Dissanayake et al., 2014), d'autres documentent le contraire. En effet, deux études réalisées auprès de parents d'un enfant autiste d'âge préscolaire et scolaire documentent un niveau de stress parental significativement plus élevé chez les parents d'enfants plus âgés (Gong et al., 2015; Rivard et al., 2014). Au contraire, l'étude longitudinale de Da Paz et ses collaborateurs (2018) indique quant à elle une réduction du stress parental sur une période de 18 mois chez les mères ayant un enfant autiste qui voient leurs sentiments de culpabilité ou de désespoir décliner. Une réduction des symptômes dépressifs sur une période de 18 mois est aussi observée dans cette étude chez les mères qui voient leur acceptation de la condition de leur enfant s'améliorer. En somme, au cours des premières années de l'enfant, l'adaptation des mères ayant un enfant autiste se trouve hautement affectée dans les domaines psychologique, parental, conjugal et social. Il demeure cependant difficile de décrire la façon dont celle-ci fluctue à travers ces transitions considérant les résultats contradictoires retrouvés dans les écrits, lesquels par ailleurs sont majoritairement issus d'études quantitatives (Enea & Rusu, 2020). La présente étude a ainsi pour but de décrire les trajectoires d'adaptation que peuvent emprunter les mères ayant un enfant autiste dans le domaine psychologique dans les premières années de leur enfant et la façon dont ces trajectoires sont influencées par ce que les mères vivent dans les autres domaines de leur vie.

### **La notion d'adaptation**

Au cours des dernières décennies, plusieurs définitions de la notion d'adaptation ont été proposées selon le domaine de recherche (Tarquinio & Spitz, 2012) et les auteurs (Letarte & Lapalme, 2018). Dans le cadre de la présente étude, la notion d'adaptation réfère au fait qu'un individu, confronté à de multiples stressseurs, cherche à maintenir un équilibre entre la satisfaction de ses besoins personnels et « les exigences ou contraintes de l'environnement dans lequel il évolue » (Letarte & Lapalme, 2018, p. 16). Pour ce faire, il a recours aux ressources (p. ex., physiques, sociales, éducatives, socioéconomiques) disponibles dans son environnement ainsi qu'à ses capacités adaptatives (p. ex., compétences et stratégies de coping), lesquelles sont variables selon ses expériences et ses caractéristiques personnelles (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2024; Tarquinio & Spitz, 2012). La notion d'adaptation désigne ainsi à la fois un processus et un état. Selon Dalle Mese et Tarquinio (2012), cette notion gagne d'ailleurs à être étudiée à l'aide d'une approche globale et intégrative plutôt que sous l'angle de concepts plus circonscrits tels que le coping et le stress. De même, Enea et Rusu (2020) mettent de l'avant l'importance d'étudier l'adaptation des parents ayant un enfant autiste à l'aide de modèles qui tiennent compte de l'association dynamique des caractéristiques du parent, de l'enfant et de l'environnement.

### **Le modèle double ABCX du stress et de l'adaptation**

Le modèle double ABCX du stress et de l'adaptation (*double ABCX model of Family Stress and Adaptation*; McCubbin & Patterson, 1983) est fréquemment utilisé à cette fin

dans les écrits en autisme. Ce modèle multivarié propose de décrire l'adaptation familiale de façon dynamique à l'aide de cinq facteurs doubles jouant un rôle immédiatement après la survenue de stressseurs ainsi qu'à long terme. Selon ce modèle, l'adaptation des familles (xX) pourrait être expliquée par l'interaction : entre le stressseur initial et l'accumulation des demandes de l'environnement (aA), les ressources de la famille (bB), la perception des stressseurs et de la situation (cC) ainsi que les stratégies de coping utilisées (BC). Bien qu'offrant une description riche des facteurs influençant l'adaptation des parents ayant un enfant autiste, les études actuelles ayant recours au Modèle double ABCX présentent certaines limites. De fait, elles tendent à définir le stressseur principal de la famille (aA) comme étant le diagnostic de l'enfant et/ou ses difficultés associées et à peu documenter les stressseurs rencontrés dans les autres domaines de leur vie (Higgins et al., 2023; Manning et al., 2011; McStay, Trembath et al., 2014; Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014; Weiss et al., 2015). Pourtant, les parents ayant un enfant autiste ne sont pas seulement exposés aux stressseurs reliés à l'enfant autiste (Wong et al., 2012). Qui plus est, ces études ne s'attardent pas à la perception des mères de la fluctuation de leur adaptation dans le temps, et ce, bien qu'il s'agisse d'un processus dynamique en constante évolution (Lutz et al., 2012).

### **La théorie du parcours de vie**

Dans la présente étude, la théorie du parcours de vie (Elder, 1974; Elder et al., 2004) est utilisée en complémentarité au Modèle double ABCX afin de combler ses limites et d'appréhender l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste dans le domaine

psychologique de façon plus globale et dynamique. Cette théorie met de l'avant que l'individu se développe tout au long de sa vie et qu'il participe activement à la construction de son parcours par ses choix et ses actions face aux contraintes, opportunités et influences qu'il rencontre. Deux individus faisant face aux mêmes circonstances n'auront ainsi pas le même parcours de vie (Elder et al., 2004; Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Par ailleurs, cette théorie stipule que le parcours de vie de l'individu se compose des trajectoires qu'il emprunte dans divers domaines de vie. Ces trajectoires sont formées de périodes de relative stabilité ainsi que de périodes de transition, soit des périodes d'instabilité de courte durée lors desquelles l'individu tente d'ajuster son fonctionnement (Beaudoin et al., 1997) et connaît des changements d'état, de rôles, de comportements, de statut et d'identité. La survenue de points tournants, soit des événements qui amènent l'individu à connaître des changements substantiels, peut par ailleurs modifier la direction de ses trajectoires (Elder, 1974; Elder et al., 2004; Gherghel & Saint-Jacques, 2013). De plus, selon cette théorie, le parcours de vie de l'individu est également influencé par son contexte de vie (p. ex., ressources et services disponibles), l'ordre dans lequel il vit des transitions, l'âge auquel celles-ci surviennent et les normes et croyances en vigueur dans la société (p. ex., croyances à propos du rôle de mère) (Elder et al., 2004; Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Enfin, l'individu étant partie prenante d'un réseau social comprenant de multiples relations, ses trajectoires et celles de ses proches « [...] sont interreliées, interdépendantes et s'influencent mutuellement » (Gherghel & Saint-Jacques, 2013, p. 17). Ainsi, la théorie du parcours de vie offre un cadre d'analyse qui tient compte du développement de

l'individu dans le temps et des liens qu'il entretient avec son environnement (Elder et al., 2004).

### **La présente étude**

Plusieurs auteurs soulignent qu'il est essentiel d'étudier l'adaptation des mères ayant un enfant autiste afin de mieux soutenir celles-ci et leur enfant (DesChamps et al., 2020; Hayes & Watson, 2013; Nordahl-Hansen et al., 2018). Par le biais d'un devis de recherche qualitatif, la présente étude vise à décrire et mieux comprendre comment l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste évolue dans le domaine psychologique durant les premières années de leur enfant, selon leur point de vue. Plus spécifiquement, cette étude a pour but de répondre aux questions suivantes : (1) Quelles sont les différentes trajectoires d'adaptation empruntées par les mères ayant un jeune enfant autiste dans le domaine psychologique? (2) Qu'est-ce qui caractérise ces trajectoires selon le point de vue des mères? (3) Comment l'adaptation des mères au plan du domaine psychologique est-elle influencée par ce qu'elles vivent dans les autres domaines de leur vie, c'est-à-dire les domaines parental (p. ex., capacité à remplir ses responsabilités parentales et sentiment de compétence parentale), conjugal (p. ex., satisfaction face à la relation conjugale et au soutien reçu) et social (p. ex., satisfaction face à ses relations sociales et au soutien reçu)? Cette démarche permettra de mieux comprendre et décrire la diversité des expériences des mères ayant un jeune enfant autiste et leur évolution dans le temps selon la perspective des mères (Enea & Rusu, 2020). En documentant l'évolution de l'adaptation selon les trajectoires d'adaptation que peuvent emprunter les mères dans le domaine psychologique,

cette étude permettra d'identifier des points tournants qui infléchissent positivement ou négativement la trajectoire des mères et de repérer celles qui sont à risque de vivre des difficultés d'adaptation à certaines périodes données. Cela permettra ainsi de cibler des pistes d'intervention.

### **Méthode**

La présente étude s'inscrit dans le Projet Maman S'Adapte, un projet de recherche ayant pour objectif de documenter et mieux comprendre les défis liés à la parentalité des mères ayant un enfant autiste. Plus spécifiquement, la présente étude est issue du volet qualitatif de ce vaste projet. Un certificat éthique a été délivré par le comité d'éthique de la recherche auprès des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (CER-18-252-07.27).

Un devis de recherche qualitatif a été employé. Ce type de devis se révèle pertinent pour mieux comprendre des situations complexes et formuler des hypothèses concernant les interactions possibles entre divers facteurs ainsi que les mécanismes sous-jacents, et ce, en tenant compte de la dimension temporelle et du point de vue des individus impliqués (Miles et al., 2020). Une approche itérative, impliquant des aller-retours constants entre le corpus de données, les questions de recherche et les analyses, a été utilisée tout au long de l'étude (Miles et al., 2020).

## Participants

Les participantes sont 17 mères francophones ayant un enfant autiste, recrutées au printemps 2020 sur les réseaux sociaux et au sein de services de garde à travers le Québec (Canada). Afin de prendre part à l'étude, ces mères devaient avoir au moins un enfant âgé entre 2 et 8 ans présentant un diagnostic d'autisme ou ayant de fortes chances d'en recevoir un (c.-à-d., être en attente ou en cours d'évaluation et avoir un historique familial d'autisme). Les critères de saturation empirique ont été employés pour déterminer la taille de l'échantillon : le recrutement s'est ainsi poursuivi jusqu'à ce que les entrevues avec de nouvelles participantes n'apportent que peu d'information supplémentaire (Guest et al., 2016; Pires, 1997). Les chercheurs ont utilisé une méthode d'échantillonnage par choix raisonné pour s'assurer que l'échantillon inclut des mères présentant des profils diversifiés en ce qui concerne la composition familiale, la sévérité des caractéristiques d'autisme de l'enfant, le lieu de résidence et le statut d'emploi des participantes (voir Tableau 1) afin d'augmenter la validité interne de l'étude et la transférabilité des résultats (Pires, 1997).

Les participantes sont en moyenne âgées de 36,7 ans ( $ÉT = 4,2$ ) et ont pour la plupart plus d'un enfant : trois mères en ont un, huit mères en ont deux, cinq mères en ont trois et une mère en a quatre. Soixante-seize pour cent (76 %) des participantes sont en couple avec le père de leur enfant autiste ( $n = 13$ ) et 88 % ont fait des études universitaires ( $n = 15$ ). En ce qui concerne leurs occupations, 35 % des participantes travaillent à temps complet ( $n = 6$ ), 29 % travaillent à temps partiel ( $n = 5$ ) et 35 % n'occupent pas d'emploi ( $n = 6$ ).

**Tableau 1***Caractéristiques des participants*

Mères <sup>a</sup> (âge en années)	Enfants <sup>a</sup> en ordre de naissance (âge)	Intensité des traits d'autisme <sup>b</sup>	Services reçus pour l'enfant ciblé par l'étude <sup>c</sup> (fréquence <sup>d</sup> )	Statut d'emploi <sup>e</sup> et niveau d'éducation <sup>f</sup>	Revenu familial annuel moyen et lieu de résidence <sup>f</sup>	Structure familiale
Élisabeth (36)	<b>Juliette</b> * (5 ans 6 mois) Garçon** (± 3 ans)	3	Aucun	Emploi à temps plein, Maîtrise	41 000 à 80 000 \$, Milieu rural	Nucléaire
Sophie (31)	<b>Arlo</b> * (5 ans 0 mois) Garçon (± 4 ans)	2	Ergo.; TES (mensuel) – Privé	Emploi à temps plein, Études professionnelles	81 000 à 120 000 \$, Ville de petite taille	Parents divorcés/séparés
Ophélie (37)	<b>Luca</b> * (5 ans 7 mois) Fille (± 3 ans)	1	TES (mensuel); cours pour parents (ponctuel) – Public	Emploi à temps partiel, Maîtrise	81 000 à 120 000 \$, Ville de petite taille	Nucléaire
Megane (38)	Fille* (± 14 ans) Fille (± 12 ans) <b>Hugo</b> * (6 ans 0 mois)	1	Ortho., cours pour parents et services du CLSC à domicile (ponctuel); TES à l'école (hebdomadaire); Ergo. (mensuel) – Public et Privé	Emploi à temps partiel, Baccalauréat	81 000 à 120 000 \$, Milieu rural	Nucléaire
Gabrielle** (35)	<b>Thomas</b> * (7 ans 7 mois) Sexe ND (ND) Sexe ND (ND)	2	Aucun	Mère à la maison, Études collégiales	81 000 à 120 000 \$, Grand centre urbain	Nucléaire
Lory (35)	<b>Carl</b> * (5 ans 0 mois) Garçon (ND)	2	Accompagnatrice en SG; Ergo. et Ortho.(hebdomadaire) – Public et Privé	Sans emploi dû à la COVID, Études professionnelles	Plus de 120 000 \$, Ville de petite taille	Nucléaire

**Tableau 1**

*Caractéristiques des participants (suite)*

Mères <sup>a</sup> (âge en années)	Enfants <sup>a</sup> en ordre de naissance (âge)	Intensité des traits d'autisme <sup>b</sup>	Services reçus pour l'enfant ciblé par l'étude <sup>c</sup> (fréquence <sup>d</sup> )	Statut d'emploi <sup>e</sup> et niveau d'éducation <sup>f</sup>	Revenu familial annuel moyen et lieu de résidence <sup>f</sup>	Structure familiale
Jasmine (38)	<b>Anna</b> * (6 ans 0 mois)	2	Aucun	Travailleuse autonome, Études collégiales	40 000 \$ ou moins, Ville de taille moyenne	Monoparentale
Nora (32)	<b>Alex</b> * (5 ans 3 mois)	2	Aucun	Aux études à temps plein, Baccalauréat	41 000 à 80 000 \$, Milieu rural	Nucléaire
Caroline (36)	Fille (ND) Garçon (ND) <b>Rose</b> * (4 ans 6 mois)	3	Intervention comportementale intensive au SG (hebdomadaire) – Public	Emploi à temps plein, Baccalauréat	Plus de 120 000 \$, Grand centre urbain	Nucléaire
Félicia (33)	Fille (ND) <b>Léo</b> * (6 ans 10 mois)	2	TES à l'école (hebdomadaire) – Public	Emploi à temps partiel, Baccalauréat	41 000 à 80 000 \$, Grand centre urbain	Nucléaire
Christina (46)	Garçon* (± 9 ans) <b>Jeanne</b> ** (6 ans 9 mois)	2	Orthopédagogie (ND) – Public	Mère à la maison, Études collégiales	81 000 à 120 000 \$, Grand centre urbain	Nucléaire
Amélia (32)	Garçon* (ND) <b>Zoey</b> ** (5 ans 9 mois) Fille (6 mois)	2	Ortho.(hebdomadaire) – Public et Privé	En congé de maternité, Études collégiales	81 000 à 120 000 \$, Ville de taille moyenne	Nucléaire
Eva (42)	<b>Liam</b> * (5 ans 6 mois)	1	TES (mensuel) – Public	Sans emploi dû à la COVID, Baccalauréat	40 000 \$ ou moins, Milieu rural	Solo parentale

**Tableau 1**

*Caractéristiques des participants (suite)*

Mères <sup>a</sup> (âge en années)	Enfants <sup>a</sup> en ordre de naissance (âge)	Intensité des traits d'autisme <sup>b</sup>	Services reçus pour l'enfant ciblé par l'étude <sup>c</sup> (fréquence <sup>d</sup> )	Statut d'emploi <sup>e</sup> et niveau d'éducation <sup>f</sup>	Revenu familial annuel moyen et lieu de résidence <sup>f</sup>	Structure familiale
Maryline (42)	Sexe ND (ND) Fille (± 10 ans) Fille (± 8 ans) <b>Zack</b> * (6 ans 1 mois)	2	Aucun	Emploi à temps partiel, Baccalauréat	41 000 à 80 000 \$, Milieu rural	Recomposée
Catherine (33)	<b>Noah</b> * (6 ans 0 mois) Garçon (ND) Enceinte	1	Suivi commun TES et Ergo. (hebdomadaire) – Public	Emploi à temps plein, Baccalauréat	81 000 à 120 000 \$, Milieu rural	Nucléaire
Kathleen (31)	<b>Max</b> * (4 ans 10 mois) Garçon (± 2 ans)	3	Suivi commun TES, Ergo.et Ortho.(hebdomadaire) – Public	Emploi à temps plein, Études collégiales	81 000 à 120 000 \$, Ville de petite taille	Nucléaire
Éleonore* <sup>g</sup> (39)	<b>Charles</b> * (± 5 ans) <b>Loïc</b> * (2 ans 5 mois)	ND 2	TES, pédopsychiatre et neuropsychologue (ponctuel) – Public	Emploi à temps partiel, Maîtrise	81 000 à 120 000 \$, Grand centre urbain	Nucléaire

*Note.* Les individus ayant un diagnostic officiel d'autisme sont identifiés avec \* et les individus ayant de fortes chances de recevoir un diagnostic d'autisme sont identifiés avec \*\*. Les enfants ciblés dans l'étude sont inscrits en **caractères gras**.

<sup>a</sup> Afin de préserver l'anonymat des participantes, des pseudonymes ont été donnés aux mères et leur(s) enfant(s) ciblé(s) par l'étude.

<sup>b</sup> Évalué avec le *Childhood Autism Rating Scale, 2nd edition* (CARS2). 1 = traits d'autisme légers; 2 = traits d'autisme modérés; 3 = traits d'autisme forts.

<sup>c</sup> ND = Information non disponible; Ergo = Suivi en ergothérapie; TES = Suivi auprès d'un technicien en éducation spécialisée; Ortho = Suivi en orthophonie; SG = Services de garde; CLSC = Centres locaux de services communautaires

<sup>d</sup> Hebdomadaire = au moins une fois/semaine; Mensuel = moins d'une fois/semaine; Ponctuel = pas de suivi à long terme.

<sup>e</sup> Emploi à temps plein = 35 h par semaine ou plus; Emploi à temps partiel = moins de 35 h par semaine

<sup>f</sup> Grand centre urbain = Plus de 200 000 habitants; Ville de taille moyenne = 50 000 à 200 000 habitants; Ville de petite taille = moins de 50 000 habitants

<sup>g</sup> Les deux enfants de cette mère ont été ciblés pour l'étude, puisque rencontrant tous deux les critères d'inclusion.

L'étude touche concerne 18 enfants autistes, puisque l'une des mères a deux enfants qui satisfont les critères d'inclusion. Les enfants participants sont en moyenne âgés de 5,2 ans ( $\acute{E}T = 1,1$ ). Soixante-douze pour cent (72 %) des enfants sont des garçons ( $n = 13$ ) et 89 % ont déjà reçu un diagnostic officiel d'autisme ( $n = 16$ ). En ce qui concerne l'intensité de leurs comportements caractéristiques de l'autisme, mesuré à l'aide du *Childhood Autism Rating Scale, 2nd edition* (CARS2; Schopler et al., 2010), 22 % des enfants présentent des traits d'autisme légers ( $n = 4$ ), 56 % des traits d'autisme modérés ( $n = 10$ ), 17 % des traits d'autisme forts ( $n = 3$ ) et les données n'étaient pas disponibles pour un enfant. Tous les enfants pour qui des données sont disponibles au CARS2 atteignent le seuil clinique de l'autisme.

### **Procédure**

L'étude a été présentée au téléphone aux mères ayant répondu à l'annonce de recrutement diffusée entre février et juin 2020. Les mères acceptant de participer à l'étude ont signé un formulaire de consentement sur une plateforme Web sécurisée et ont complété un questionnaire sociodémographique (voir Appendice D) et la version francophone du CARS2 (en ligne) destiné aux parents (*CARS2-Questionnaire for Parent/Caregiver; CARS2-QCP*; Schopler et al., 2010). Les participantes ont ensuite pris part à deux entrevues téléphoniques portant respectivement sur les comportements caractéristiques de l'autisme retrouvés chez leur enfant et leur adaptation maternelle. Ces entrevues ont été faites à des moments distincts qui convenaient le mieux aux participantes et ont été enregistrées. Des notes de terrain ont été prises pendant et après chacune des entrevues. Toutes les données

ont été amassées entre avril et juin 2020, soit pendant le premier confinement lié à la COVID-19 ou dans le mois suivant sa fin. Les participantes ont reçu une carte-cadeau de 25 \$ d'une librairie de grande surface à la fin de leur participation à l'étude.

La grille du CARS2 version standard (CARS2-ST; Schopler et al., 2010) a par la suite été remplie par la première auteure, étudiante au doctorat en psychologie ayant de l'expérience clinique en intervention auprès des adultes et enfants autistes et leur famille, et une assistante de recherche, étudiante au doctorat en psychologie ayant de l'expérience clinique en autisme, sur la base des informations recueillies à l'aide du CARS2-QCP et de l'entrevue téléphonique portant sur les comportements de l'enfant autiste et conçue pour l'étude par les auteurs. De même, des Grilles de codification de l'adaptation maternelle dans les domaines psychologique, parental, conjugal et social, développées pour l'étude, ont été remplies pour chaque participante sur la base des informations recueillies lors de l'entrevue portant sur leur adaptation maternelle.

## **Instruments**

### ***Caractéristiques du spectre de l'autisme de l'enfant***

Le CARS2 (Schopler et al., 2010) est un instrument normé et standardisé qui évalue la présence et l'intensité de comportements caractéristiques de l'autisme chez les enfants de 2 ans et plus. Cet instrument comprend un questionnaire destiné aux parents (CARS2-QCP) de 39 questions et une grille d'évaluation clinique destinée à un intervenant qualifié (CARS2-ST). Cette dernière permet d'évaluer les comportements de l'enfant dans divers

contextes, tels que sur le plan de la communication verbale et non verbale, en relation avec les autres et face aux changements, sur une échelle de Likert à 7 points (scores allant de 1 à 4). Le score total représente la somme des scores obtenus aux 15 items du CARS2-ST (Schopler et al., 2010). Un score de 25,5 et plus permettrait de distinguer les enfants autistes des enfants non-autistes (Chlebowski et al., 2010). Par ailleurs, le score total permet également de qualifier l'intensité de comportements caractéristiques de l'autisme de l'enfant en trois catégories : absents à légers (entre 15 et 29,5), modérés (entre 30 et 36,5) ou sévères/forts (37 et plus). Un accord de diagnostic entre cliniciens de 92 % et un accord inter-juges de 0,71 quant aux scores du CARS2-ST sont obtenus dans l'étude de validité (Schopler et al., 2010). De plus, le CARS2 présente une bonne sensibilité et spécificité lorsque comparé avec les diagnostics basés sur le DSM-5 (Dawkins et al., 2016; Mayes et al., 2014). Un accord inter-juges a été calculé pour 59 % des CARS2-ST complétés ( $n = 10$ ) à l'aide d'une corrélation interclasse (mixte à deux facteurs, homogénéité et mesures moyennes; McGraw & Wong, 1996) et un excellent accord a été obtenu (ICC = 0,86; Cicchetti, 1994).

### ***Entrevue sur l'adaptation maternelle***

Un canevas d'entrevue semi-structurée portant sur la perception des mères de leur adaptation a été développé par les auteurs en se basant sur les écrits existants (Périard-Larivée et al., 2024). Ce canevas est composé de six questions et relances portant sur la perception des mères des défis et succès rencontrés en tant que mère de leur enfant autiste, des impacts de leur expérience en tant que mère de cet enfant dans divers domaines de

leur vie ainsi que leur perception de leur adaptation. Par ailleurs, une septième question portant sur leur adaptation face à la pandémie de la COVID-19 a aussi été ajoutée afin de tenir compte du contexte unique dans lequel les entrevues ont été réalisées (voir Appendice E). Selon Cridland et ses collaborateurs (2015), l'utilisation d'entrevues se révèle particulièrement pertinente pour comprendre et décrire l'expérience des parents ayant un enfant autiste, puisque cela permet à ceux-ci de s'exprimer plus librement sur les sujets qui sont au cœur de leur expérience. Dans cette optique, il a d'ailleurs été choisi de ne pas mentionner le diagnostic d'autisme de l'enfant dans les questions d'entrevue afin de permettre aux participantes d'aborder leur vécu plus global face à la maternité et non seulement face au diagnostic de leur enfant. Les entrevues ont été réalisées au téléphone (40 à 125 minutes, moyenne de 67 minutes).

### ***Grilles de codification du niveau d'adaptation maternelle***

Afin de décrire le niveau d'adaptation des participantes dans les domaines psychologique, parental, conjugal et social de leur vie, des Grilles de codification de l'adaptation maternelle ont été développées (voir Appendice F). Pour ce faire, les auteurs se sont basés sur les écrits disponibles (Bonacchi et al., 2021; Fischer et al., 2020; Lutz et al., 2012; Manning et al., 2011; McStay, Dissanayake et al., 2014; Meleady et al., 2020; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014; Weiss et al., 2015), le cadre théorique (Dalle Mese & Tarquinio, 2012; Elder, 1974; Elder et al., 2004; Letarte & Lapalme, 2018; McCubbin & Patterson, 1983; Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2024; Tarquinio & Spitz, 2012) et leur expérience clinique

en psychologie. Pour chaque domaine, une échelle en 7 points (1 représentant une mésadaptation et 7 une adaptation optimale) a été construite avec des critères définis pour chaque score (voir matériel supplémentaire). Afin de représenter avec nuances l'expérience unique de chaque participante, il a été déterminé que des demi-points et quarts de point (0,5 et 0,25) pouvaient être employés dans les cas où les participantes rapportaient des éléments à la jonction de deux scores de la grille. Un accord inter-juges a été calculé pour chaque domaine d'adaptation pour 59 % de l'échantillon ( $n = 10$ ) à l'aide d'une corrélation interclasse (mixte à deux facteurs, cohérence absolue et mesures moyennes; McGraw & Wong, 1996). De bons accords ont été obtenus pour les domaines parental (ICC = 0,72) et conjugal (ICC = 0,73) et d'excellents accords ont été obtenus pour les domaines psychologique (ICC = 0,81) et social (ICC = 0,88) (Cicchetti, 1994).

### **Analyse des données**

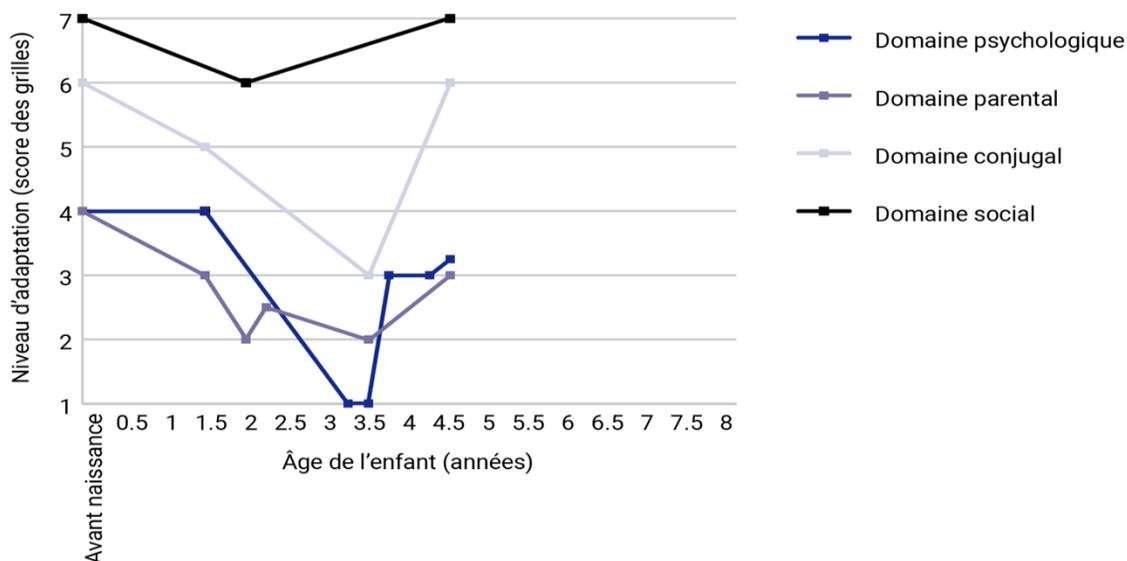
Une transcription intégrale des entrevues portant sur l'adaptation maternelle a d'abord été faite par deux étudiantes du baccalauréat en psychologie. Les verbatim ont ensuite été contre-validés par la première auteure à l'aide des enregistrements audio, puis une analyse thématique visant à décrire la perception par les participantes des stressseurs, facilitateurs (ressources et stratégies de coping) et résultantes de leur processus d'adaptation a été réalisée dans le cadre d'une première étude réalisée auprès du même échantillon (Périard-Larivée et al., 2024). De cette analyse ont émergé les dimensions temporelles et évolutives de l'adaptation maternelle, suscitant par le fait même de nouvelles questions de recherche

qui sont traitées, dans le présent article, à l'aide d'un deuxième niveau d'analyse réalisé en quatre temps.

Dans un premier temps, ce deuxième niveau d'analyse consistait en une relecture attentive, par la première auteure, de l'entrevue sur l'adaptation maternelle de chaque participante qui a permis l'identification de tous les extraits fournissant de l'information sur le niveau d'adaptation de la mère en fonction des différents âges de l'enfant. Ces extraits ont été classés par domaine de vie (psychologique, parental, conjugal ou social) et selon l'âge de l'enfant. Pour tous les âges où suffisamment d'information était disponible, un score d'adaptation par domaine de vie a été attribué à l'aide des Grilles de codification du niveau d'adaptation maternelle. Des graphiques représentant ces scores en fonction du temps par domaine de vie ont ensuite été tracés pour chaque participante (voir Figure 1 pour un exemple).

**Figure 1**

*Exemple de graphique de l'évolution de l'adaptation maternelle depuis la naissance de l'enfant autiste dans les domaines psychologique, parental, conjugal et social d'une participante (Caroline)*



Dans un deuxième temps, une analyse par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2016) a été menée. À cet effet, un canevas investigatif comprenant des questions générales et spécifiques a été construit à partir des questions de recherche, des thèmes identifiés lors de l'analyse thématique et des écrits du domaine (voir la colonne Analyse individuelle dans le Tableau 2). Ensuite, un mémoire détaillé proposant des réponses à ces questions a été rédigé sur la base du contenu de l'entrevue sur l'adaptation maternelle et des graphiques ayant été tracés pour chaque participante (Paillé & Mucchielli, 2016). Ces étapes en deux temps ont été répétées pour chaque participante, de façon individuelle et indépendante.

**Tableau 2***Canevas investigatif*

Question générale	Analyse individuelle	Analyse de groupe
	Questions spécifiques et sous-questions	Questions spécifiques et sous-questions
Comment l'adaptation de la mère évolue-t-elle entre la naissance de l'enfant et le moment de l'entrevue?	<p>Pour chacun des domaines de vie :</p> <p>Quelle est la situation de départ?</p> <p>a) Comment la mère décrit-elle sa vie avant la naissance de l'enfant et au moment de celle-ci?</p> <p>Comment la mère décrit-elle son adaptation? Cela correspond à quel niveau d'adaptation?</p> <p>Quelle est la nature des changements au plan de l'adaptation?</p> <p>a) À quel moment ces changements arrivent-ils? (âge de l'enfant)</p> <p>b) Qu'est-ce qui provoque ces changements (événements, situations, etc.)?</p> <p>c) Comment la mère décrit-elle son adaptation/ sa situation durant ces périodes de transition? Cela correspond à quel niveau d'adaptation?</p> <p>En quoi est-ce que la situation/ l'adaptation de la mère durant ces périodes de transition est décrite comme différente d'avant ou d'après celles-ci?</p> <p>Qu'est-ce qui se passe dans les autres domaines de vie de la mère?</p> <p>Y a-t-il des liens entre ce que vit la mère dans les différents domaines de sa vie?</p> <p>Comment les trajectoires d'adaptation dans les domaines psychologique, parental, conjugal et social s'influencent-elles entre elles selon la mère?</p>	<p>Comment peuvent être regroupées les trajectoires d'adaptations du domaine psychologique des mères?</p> <p>a) Qu'est-ce qui distingue les mères de chaque trajectoire et chaque groupe?</p> <p>b) Qu'est-ce qui au contraire ne distingue pas les mères des différents groupes et trajectoires?</p> <p>c) Qu'est-ce qui explique qu'une mère se retrouve dans une trajectoire ou un groupe plutôt qu'un autre?</p> <p>Qu'est-ce qui explique que cette trajectoire fluctue de cette façon?</p> <p>Qu'est-ce qui explique que les mères de certaines trajectoires s'en sortent mieux que celles d'autres trajectoires?</p>

**Tableau 2***Canevas investigatif (suite)*

Question générale	Analyse individuelle	Analyse de groupe
	Questions spécifiques et sous-questions	Questions spécifiques et sous-questions
	a) Est-ce que certains domaines de vie semblent entretenir des liens avec un autre domaine? b) Est-ce qu'un domaine de vie semble influencer l'adaptation de la mère dans les autres domaines de sa vie? En quoi les trajectoires d'adaptation sont-elles similaires ou différentes dans les domaines psychologique, parental, conjugal et social? De quelle façon les trajectoires d'adaptation maternelles sont liées à l'adaptation de l'enfant?	

Dans un troisième temps, les mémos détaillés et les graphiques de chaque participante ont été mis en commun afin de former des groupes sur la base de leurs similitudes. Six groupes préliminaires de mères, se déclinant à l'intérieur de trois trajectoires d'adaptation du domaine psychologique, ont été identifiés par la première auteure. Leur composition a été contre-validée par celle-ci à l'aide d'une relecture attentive de chaque verbatim. À la suite de cela, les trois trajectoires sont demeurées, mais les groupes ont pour leur part été réduits au nombre de cinq, deux groupes ayant été combinés ensemble puisqu'ils présentent des récits similaires. La première auteure et l'assistante de recherche ayant réalisé la double codification des Grilles de codification du niveau d'adaptation maternelle se sont ensuite rencontrées afin de discuter, jusqu'à l'obtention d'un consensus, de la classification de 59 % des participantes ( $n = 10$ ) parmi ces cinq groupes.

Enfin, dans un quatrième temps, un second tour d'analyse par questionnaire analytique a été réalisé afin de formuler des réponses aux questions du canevas investigatif (voir colonne Analyse de groupe dans le Tableau 2) pour chacun des cinq groupes et chacune des trois trajectoires du domaine psychologique (Paillé & Mucchielli, 2016). Les caractéristiques respectives des groupes et des trajectoires ont également été identifiées en utilisant les principes de l'analyse qualitative comparative (Rihoux, 2016; Rihoux & Ragin, 2008). Les logiciels Nvivo 13 et Microsoft Excel pour Mac (2023, version 16.79) ont été utilisés lors des analyses. Afin de réduire les risques de biais et d'approfondir les analyses, un journal de bord réflexif ainsi que des rencontres entre auteurs ont été réalisés tout au long du processus d'analyse pour discuter de la contextualisation et de l'interprétation des résultats.

## **Résultats**

Les analyses ont permis de mettre en lumière trois types de trajectoire d'adaptation empruntée par cinq groupes de mères ayant un jeune enfant autiste dans le domaine psychologique, soit les trajectoires : (1) Déclin continu de l'adaptation psychologique, empruntée par un groupe de mères; (2) Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique, empruntée par trois groupes de mères; et (3) Adaptation psychologique d'apparence stable et difficultés d'adaptation tacites, empruntée par un groupe de mères. Celles-ci sont décrites dans les prochaines pages (voir Tableau 3 pour une synthèse).

**Tableau 3**

*Synthèse des trajectoires identifiées*

Trajectoire 1	Trajectoire 2			Trajectoires 3
Tendance générale : Déclin prolongé de l'adaptation psychologique avec légère amélioration récente	Tendance générale : Déclin(s) de l'adaptation psychologique suivi d'améliorations significatives			Tendance générale : Difficile à évaluer
	Groupe Réapprendre à prendre du temps pour soi	Groupe Remonter la pente de l'anxiété et la fatigue	Groupe Lorsque mon enfant va bien, je vais bien	
<i>Caractérisée par :</i>	<i>Caractérisé par :</i>	<i>Caractérisé par :</i>	<i>Caractérisé par :</i>	<i>Caractérisée par :</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Difficultés persistantes des mères à répondre à leurs besoins personnels,</li> <li>– Grandes demandes dans le domaine parental,</li> <li>– Accès à du soutien limité,</li> <li>– Exigences élevées dans son rôle de mère et dévouement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Grandes demandes dans le domaine parental,</li> <li>– Connaissent un point tournant qui leur permet de prendre du temps pour soi et mieux répondre à leurs besoins,</li> <li>– Proactive dans la prévention des déclin maintenant.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Inquiétudes importantes face au futur de l'enfant,</li> <li>– Sentiment d'injustice et regret dans son rôle de mère,</li> <li>– Insatisfaction face aux services,</li> <li>– Forces personnelles utilisées pour se préserver,</li> <li>– Bon réseau social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Fluctuations concomitantes et similaires de l'adaptation maternelle dans les domaines psychologique et parental,</li> <li>– Bon niveau d'adaptation actuelle et satisfaction face à leur vie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Peu d'information disponible sur leur adaptation dans le domaine psychologique,</li> <li>– Contradictions importantes dans le discours des mères.</li> </ul>
<i>Contextes des déclin :</i>	<i>Contextes des déclin :</i>		<i>Contextes des déclin :</i>	<i>Contextes des déclin :</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Périodes de transition,</li> <li>– Augmentation des difficultés des enfants.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Périodes de transition,</li> <li>– Augmentation des difficultés de l'enfant,</li> <li>– Après de longues périodes où leurs besoins ont été insatisfaits.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>– Présence de difficultés et détresse importantes chez l'enfant,</li> <li>– Période d'évaluation diagnostique,</li> <li>– Soutien conjugal restreint.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Peu de déclin francs sont explicitement rapportés,</li> <li>– Périodes de transition.</li> </ul>

**Tableau 3**

*Synthèse des trajectoires identifiées (suite)*

Trajectoire 1	Trajectoire 2	Trajectoire 3		
<p><i>Contextes des légères améliorations :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Accès à plus de soutien,</li> <li>– Efforts réalisés pour prendre soin de soi.</li> </ul> <p><i>Difficultés d'adaptation rapportées :</i></p> <p>épuisement; état de survie, affects dépressifs, découragement, baisse du niveau de fonctionnement ou épisode dépressif.</p> <p><i>Impact de la COVID-19 :</i> déclin de l'adaptation.</p>	<p><i>Contextes des améliorations :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Augmentation du soutien social, conjugal ou professionnel reçu,</li> <li>- Valorisation et priorisation plus grande du temps pour soi.</li> </ul> <p><i>Difficultés d'adaptation rapportées :</i> arrêts de travail, troubles anxieux, (dépression ou d'adaptation).</p> <p><i>Impact de la COVID-19 :</i> variable et faible.</p>	<p><i>Contextes des déclins :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Manque de sommeil persistant sur plusieurs années,</li> <li>– Inquiétudes persistantes face au futur de l'enfant.</li> </ul> <p><i>Contextes des améliorations :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Prise d'une médication,</li> <li>– Amélioration des difficultés de l'enfant.</li> </ul> <p><i>Difficultés d'adaptation rapportées :</i> anxiété, grande fatigue; baisse temporaire du niveau de fonctionnement et trouble de santé mentale.</p> <p><i>Impact de la COVID-19 :</i> variable</p>	<p><i>Contextes des améliorations :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Réduction des difficultés de l'enfant,</li> <li>– Augmentation du sentiment de compétence parentale.</li> </ul> <p><i>Difficultés d'adaptation rapportées :</i></p> <p>Sentiment d'impuissance, inquiétudes, aucun trouble de santé mentale, ni arrêt maladie.</p> <p><i>Impact de la COVID-19 :</i> absent</p>	<p><i>Contextes des améliorations :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Recours aux capacités d'adaptation personnelles antérieures.</li> </ul> <p><i>Difficultés d'adaptation rapportées :</i> frustration, sentiment d'impuissance, détresse non spécifiée et anxiété.</p> <p><i>Impact de la COVID-19 :</i> déclin de l'adaptation.</p>

### Trajectoire 1 - « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation psychologique maternelle)

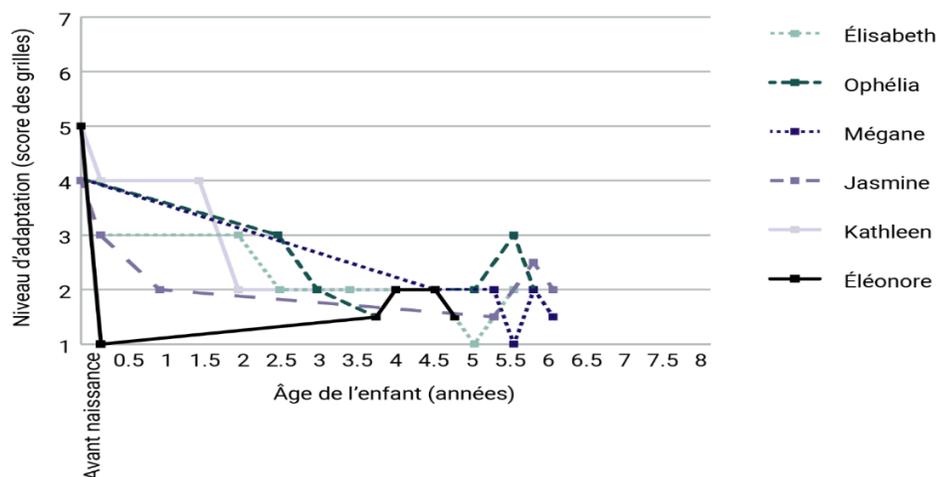
Les participantes du premier groupe identifié (six mères) connaissent un déclin de leur adaptation psychologique dans les années suivant la naissance de leur enfant autiste qui les amène à présenter un niveau d'adaptation relativement précaire au moment de l'entrevue (voir Figure 2). De fait, les mères empruntant cette trajectoire tendent à rapporter être « épuisées » (Élisabeth, Ophélie, Mégane, Jasmine, Éléonore) et sont les seules de l'échantillon à qualifier leur expérience actuelle de « survie » (Élisabeth, Ophélie, Mégane, Kathleen, Éléonore) :

« [...] c'est plus de la survie que d'la... ça ne me permet pas d'être moins fatiguée. Ça me permet juste de survivre à tout ça là. Parce que je suis vraiment, vraiment fatiguée. » (Élisabeth)

« Bien c'est ça, c'est on dirait que je suis déjà, mettons en situation de stress tout le temps puis que j'ai de la misère à gérer tout ça, que quand y'a une petite affaire de plus qui arrive, bien c'est comme trop pis toute. » (Kathleen)

**Figure 2**

Graphique de l'évolution de l'adaptation maternelle depuis la naissance de l'enfant autiste dans le domaine psychologique - Trajectoire 1



Plus spécifiquement, il se dégage de leur récit que le déclin de leur adaptation psychologique a débuté peu de temps après la naissance de leur enfant autiste et qu'il s'est accentué lors des périodes de transition subséquentes. En effet, les mères de ce groupe tendent à rapporter une augmentation de leur stress, de leur fatigue et de leurs difficultés à répondre à leurs besoins à la suite de l'arrivée d'un nouvel enfant, de la période d'évaluation diagnostique et lorsque des changements ont eu lieu dans les services reçus pour l'enfant autiste (p. ex., changement de garderie, entrée en maternelle ou nouveaux services). De même, plusieurs mères de ce groupe rapportent que leur adaptation psychologique a été mise à rude épreuve lorsqu'un second enfant a commencé à présenter des difficultés et/ou lorsque les difficultés de l'enfant autiste ont pris de l'ampleur :

*« [...] ce que j'ai trouvé le plus difficile dans l'adaptation, c'est d'intégrer beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup d'intervenants et d'interventions rapidement. [...] ça concordait [avec] la venue [du frère de Juliette] donc avec le début des interventions pour Juliette, donc ça en faisait beaucoup sur mes épaules de maman, beaucoup, beaucoup de stress, puis beaucoup de fatigue [...]. » (Élisabeth)*

*« [...] ça a été un moment difficile [l'évaluation], puis bon sa petite sœur aussi avait d'autres difficultés à travers tout ça. Fait qu'on (soupire) on commence à peine à voir euh, euh, le bout du tunnel là. » (Ophélie)*

Toutes les mères de ce groupe ont d'ailleurs connu au moins une période de grande vulnérabilité psychologique depuis la naissance de leur enfant autiste, pour la plupart, dans les deux dernières années. Cette période a été marquée par la présence d'un grand niveau de fatigue, d'affects dépressifs, de découragement ou d'une baisse du niveau de fonctionnement pouvant aller jusqu'à un épisode dépressif ou d'épuisement :

*« [...] bien c'est ça, moi je suis en arrêt de travail depuis la mi-novembre. Euh... j'ai fait euh, bien c'est ça, une grosse dépression, puis épuisement dans le fond.*

*[...] le contexte familial fait que, aussi t'sais, j'étais épuisée avec mes enfants aussi là t'sais, j'arrivais pas à faire les deux [le travail et la vie familiale], là, [...]. » (Mégane)*

*« [...] donc en fait, c'est comme plus un début d'épuisement parental, mettons t'sais. » (Jasmine)*

Les récits des mères empruntant cette trajectoire se distinguent par le fait qu'elles rapportent la présence de difficultés persistantes à prioriser et répondre à leurs propres besoins. Les analyses mettent en lumière que ces difficultés découlent notamment du fait que les demandes dans le domaine parental occupent toute la place. Quatre des mères de ce groupe expliquent à ce sujet que le fait d'avoir plus d'un enfant présentant des besoins particuliers (p. ex., autisme, retard de développement ou allergies alimentaires sévères) augmente grandement l'ampleur des demandes dans le domaine parental :

*« [...] pendant une couple de mois [ma fille] a eu plein de tests médicaux. Bien, pendant ce temps-là, bien on n'avait pas de disponibilité pour euh, faire progresser Luca. Puis après ça, bien on a fait progresser Luca, puis on est retourné chez le médecin, puis là ma fille avait perdu du poids. Là t'sais. Euh. Fait que c'est comme si on se disait : "On donne notre énergie juste à un. On n'est pas capable d'en mettre sur les deux." » (Ophélie)*

Quant aux deux mères de ce groupe n'ayant qu'un seul enfant autiste, elles rapportent respectivement être monoparentale (Jasmine) et que leur enfant autiste présente des limitations sévères sur le plan adaptatif (Kathleen), de sorte qu'elles font également face à de grandes demandes :

*« On dirait que ça nous prendrait deux autres personnes pour arriver à faire tout ce que l'on voudrait faire dans une journée. Parce qu'il faut quand même s'occuper de la maison aussi et on a de la misère. Faut comme se brûler à chaque jour pour réussir à faire tout ce qu'on l'on voudrait faire, comme il faudrait mettons. » (Kathleen)*

Ensuite, les mères de ce groupe expliquent qu'elles peinent aussi à trouver du temps pour elles, puisque le soutien reçu n'est pas suffisant. De fait, bien que certaines mères se disent satisfaites de l'implication de leurs proches, la majorité s'entend pour dire qu'elles auraient besoin d'avoir accès à plus de répit. Cela est cependant ardu à trouver en raison de l'ampleur de la tâche que représente le fait de prendre soin de leur(s) enfant(s) et/ou du manque de ressources. En outre, les mères de cette trajectoire, plus que celles des autres trajectoires, soulignent que les services d'intervention, bien que pouvant être aidants, sont souvent insuffisants, peu adaptés à leurs besoins et très exigeants.

*« À chaque jour, on continue le travail qu'ils nous demandent de faire avec le CRDI<sup>1</sup>, le centre de réadaptation. Sauf que c'est ça, c'est nous qu'il faut qui gère ça à chaque jour aussi là. [...] Ils travaillent des choses avec, mais t'sais c'est des petites choses-là. C'est nous qui gèrent le reste à la maison là. Les nuits qui ne fonctionnaient pas, t'sais y'a pas grand-chose qui était là pour nous aider en fait. » (Kathleen)*

*« Bien t'sais, beaucoup, beaucoup de spécialistes aussi, qu'on a rencontrés, aussi qui n'avaient pas l'écoute ou les aptitudes pour nous, pour nous suivre adéquatement là. » (Ophélie)*

Enfin, le discours des participantes de ce groupe se distingue aussi par une vision du rôle de mère comme devant être particulièrement dévoué à répondre aux besoins de l'enfant : *« [...] les éducatrices ont souvent dit que j'étais pas réaliste euh par rapport à l'implication euh que j'ai en tant que mère, euh versus ce que moi j'en pense. Moi j'ai l'impression que j'en fais jamais assez [...] » (Éléonore)*. De fait, plusieurs soulignent se sentir responsables de tout faire pour soutenir le développement de leur enfant et avoir l'impression d'être les seules à même de les aider. Une mère rapporte d'ailleurs : *« [...] à*

---

<sup>1</sup> Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

*partir du moment où on a commencé à parler d'autisme, [...] je me disais que j'avais pas le temps d'être triste, puis d'être à terre. Parce que euh, j'étais la seule qui pouvait, euh, y changer quelque chose.* » (Ophélie). Ainsi, ces mères décrivent faire passer les besoins de leur enfant avant les leurs. Il s'avère pertinent de souligner à ce propos que les mères de ce groupe ont comme caractéristique commune que leur première expérience de la maternité a été avec un enfant autiste.

Néanmoins, la plupart des mères suivant cette trajectoire indiquent reconnaître depuis peu qu'il est aussi important de répondre à leurs besoins si elles veulent maintenir un équilibre et continuer de prendre soin de leur famille. Il se dégage d'ailleurs de leurs récits qu'elles ont récemment connu une légère amélioration de leur adaptation psychologique grâce à des efforts faits en ce sens. Cependant, cela demeure très difficile à faire en raison de l'ampleur de leurs responsabilités et aussi parce que prendre ce temps pour elles les amène à vivre de la culpabilité :

*« [...] c'est comme si je me sentais coupable d'aller porter ma fille à la garderie, euh, tôt. [...] Puis là, bien mon garçon, je ne veux pas aller le chercher plus tard que 3 heures et demie parce que je me dis qu'il en a assez de sa journée. Fait qu'au bout du compte, j'ai comme 6 heures. Puis là-dedans bien, [la psychologue et la travailleuse sociale] essaient de m'inciter à prendre du temps pour moi. Ouain? Mais je dis : "Ouain, mais ces 6 heures-là euh, faut que je les travaille pour gagner de l'argent euh." »* (Ophélie)

Qui plus est, ces efforts ont été contrecarrés par le contexte de la COVID-19 ayant augmenté les demandes dans le domaine parental et réduit les opportunités de répit.

*« Ah bien là, on a notre coach [...] qui m'aide beaucoup récemment, elle a à remettre en perspective, à dédramatiser, à créer cet espace-là pour moi. Mais là je peux plus la rencontrer, donc c'est très difficile (rire) [...]. Oui, donc c'est,*

*c'est très difficile parce que déjà que c'était quasi inexistant cet espace-là, il est redevenu inexistant. » (Jasmine)*

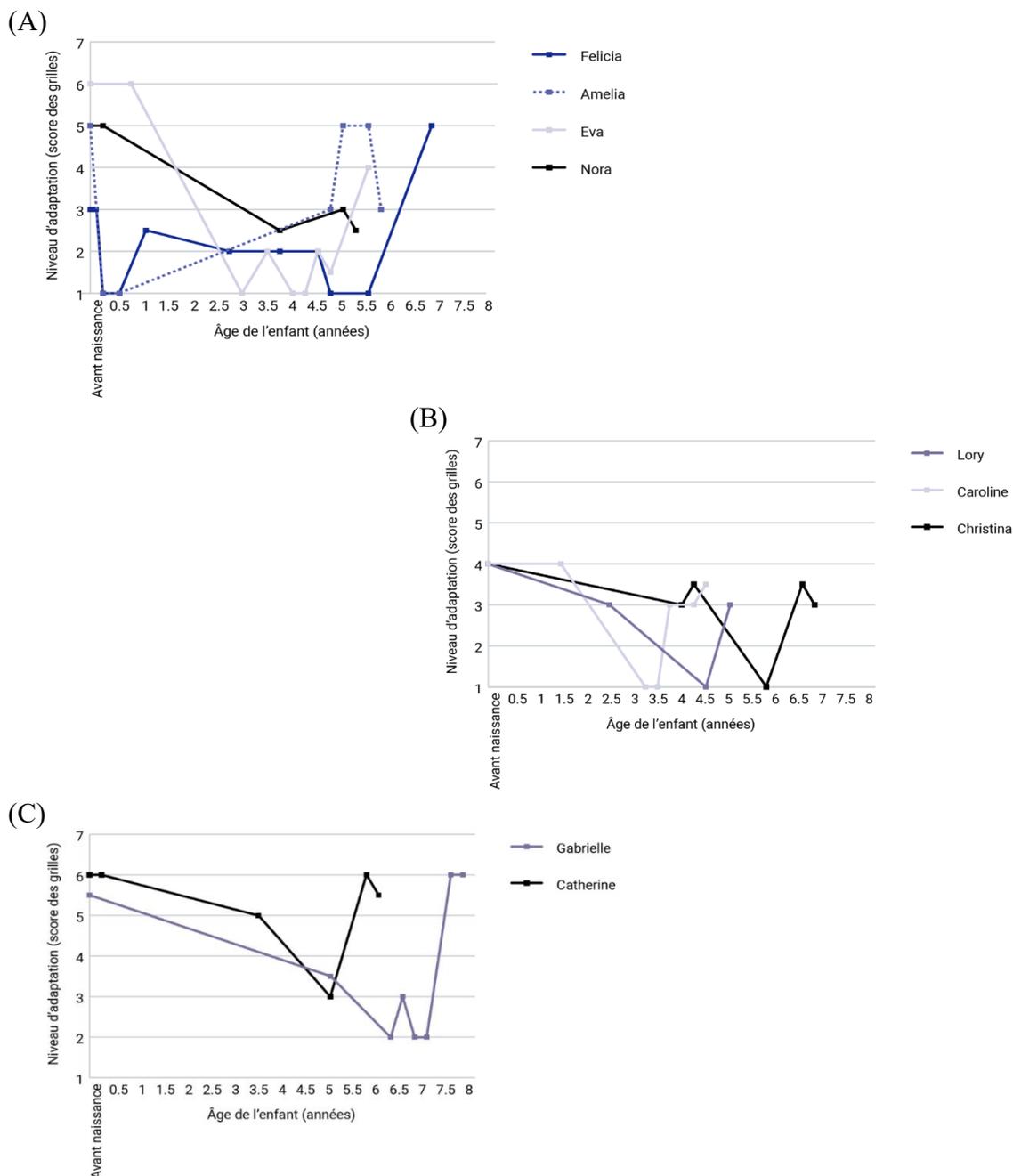
Finalement, il s'avère également important de souligner que malgré les défis persistants rencontrés par les mères de ce groupe dans le domaine psychologique, elles rapportent pour la plupart aussi retirer du positif de leur expérience : *« Ben je suis fière de ma famille là. Je suis fière de mes enfants, je suis fière des parents que l'on est là. Mon conjoint et moi. Parce qu'on, on se bat pour nos enfants. » (Éléonore).*

### **Trajectoire 2 – Ça a été difficile, mais « là ça va mieux » (Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique maternelle)**

La deuxième trajectoire d'adaptation psychologique identifiée (neuf mères) est quant à elle caractérisée par la survenue d'un ou plusieurs épisodes de déclin lors de périodes où davantage de stressors sont présents dans le domaine parental (voir Figure 3). Cependant, contrairement aux mères empruntant la trajectoire 1- « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère, les mères suivant cette deuxième trajectoire voient leur adaptation psychologique s'améliorer de façon significative lorsque plus de ressources deviennent accessibles.

Figure 3

Graphiques de l'évolution de l'adaptation maternelle depuis la naissance de l'enfant autiste dans le domaine psychologique - Trajectoire 2



Note. (A) Groupe « Réapprendre à prendre du temps pour soi ». (B) Groupe « Remonter la pente de l'anxiété et la fatigue ». (C) Groupe « Lorsque mon enfant va bien, je vais bien ».

Plus spécifiquement, trois groupes de participantes empruntant cette trajectoire sont identifiés, chacun d'eux présentant un récit distinct du processus d'adaptation psychologique maternelle. Les mères de ces trois groupes ont néanmoins en commun d'avoir tendance à parler davantage du développement de leur enfant et de leur adaptation dans le domaine parental que de leur adaptation dans le domaine psychologique. D'ailleurs, l'une des mères en fait l'observation au cours de son entrevue : « *Ah, là je parle encore d'Alex, je parle même pu de moi. T'sais, c'est ça, c'est ça la vie (rire). C'est rendu ça.* » (Nora).

### ***Réapprendre à prendre du temps pour soi***

Les analyses mettent en lumière que les mères du premier groupe empruntant la trajectoire Ça a été difficile, mais « là ça va mieux » (Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique maternelle) (quatre mères) ont, dans un premier temps, connu une trajectoire d'adaptation similaire à celles empruntant la trajectoire « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation) jusqu'à la survenue d'un point tournant leur ayant permis de voir leur adaptation psychologique s'améliorer. Ces mères partagent d'ailleurs plusieurs caractéristiques avec celles suivant la trajectoire « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation) , telles qu'avoir plus d'un enfant ayant des besoins particuliers ou être monoparentale. Comme ces dernières, elles rapportent également avoir connu des arrêts de travail, des problèmes de santé mentale et/ou de la détresse psychologique lors de périodes de transition, lorsque les difficultés de leur enfant ont été plus grandes et après

avoir été centrées pendant plusieurs années sur les besoins des membres de leur famille au détriment des leurs. Cependant, les mères de ce premier groupe empruntant la trajectoire Ça a été difficile, mais « là ça va mieux » (Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique maternelle) se distinguent par le fait qu'elles sont ensuite parvenues, grâce à des changements dans leur contexte de vie et leur attitude, à prendre plus de temps pour elles et à connaître une amélioration significative de leur adaptation psychologique :

*« Je dirais que ça fait un an qu'on n'a plus de problème de sommeil. [...] Donc à peu près à tous les soirs, je te dirais que j'ai retrouvé ma petite bulle qui fait du bien. » (Amélia<sup>1</sup>)*

*« [...] je réalise que pendant un certain temps, tout ce qui entourait le diagnostic de Liam me prenait du temps, de l'énergie, de l'argent, fait que ça l'a fait en sorte que j'ai mis beaucoup de choses de côté. [...] Puis, bien je me rends compte que t'sais prendre du temps pour moi, ça peut être de lire t'sais quand Liam est couché [...], écouter l'émission que j'ai envie, de lire et de profiter de ce temps-là plutôt que, d'être la maman de Liam, je peux être moi là [...]. » (Eva)*

Certaines mères expliquent à ce sujet que c'est à la suite d'un épisode de crise qu'elles ont commencé à prendre davantage soin d'elles, notamment en mettant leurs limites et en prenant conscience de l'impact de certains stressors dans leur vie :

*« [...] avant la naissance des enfants, je pense que justement je m'occupais beaucoup de, de, de ça, je pense que j'ai pris en charge de soutenir [mon conjoint] [...], puis d'avoir les, les enfants, bien ça fait que là je donnais beaucoup à tout le monde. Euh, l'impact que ça eu, c'est qu'à un moment donné, j'ai mis une limite en fait à, à mon conjoint en disant là, moi je peux pu t'aider toi. (rire). J'ai atteint ma limite parce que j'aide tout le monde : mes élèves, mes enfants, tout ça. [...] t'sais cette fatigue-là, puis ce, ce moment où je pouvais pu*

---

<sup>1</sup> Le récent déclin de l'adaptation psychologique connu par cette mère est décrit par celle-ci comme non représentatif, puisque très tributaire au contexte exceptionnel de la Covid-19. En effet, Amélia s'est retrouvée confinée à la maison avec ses deux enfants autistes dans les premiers mois suivant la naissance de son troisième enfant. Celle-ci souligne ainsi percevoir cette période comme temporaire.

*justement m'adapter à tout puis prendre en charge sans me considérer là-dedans. Ç'a été un moment turbulent puis difficile, mais ça nous a amenés à mieux comprendre chacun. » (Felicia)*

En outre, plusieurs mères de ce groupe soulignent que c'est en bonne partie grâce au soutien reçu de leur entourage ou de professionnels qu'elles parviennent à mieux respecter leurs limites et avoir un espace personnel, bien que cela ne soit souvent pas encore optimal :

*« [...] moi là en tout cas, je deviens comme fâchée contre [Zoey] fait que là dans ce temps-là, je délègue à papa, là. Je dis écoute, je suis pu capable, je sais pu comment intervenir, fait que je m'en vais euh prendre une marche ou euh. » (Amélia)*

*« [...] Mais là bon, ça s'est stabilisé et tout, pis on commence à avoir des services qui [...] sont payés par le gouvernement euh fait que ça ça va être de plus en plus possible de recommencer puis de, de juste bien là moi j'adorais aller au zumba [...]. » (Eva)*

De plus, il se dégage de leur discours que dans les dernières années, elles ont appris à être plus proactives afin de prévenir et atténuer les déclin de leur adaptation psychologique avec diverses stratégies :

*« [...] c'est ça d'aller chercher du soutien autre ça, ça nous a en tout cas, ça nous a bien aidés puis sinon bien moi mon anxiété je la gère au quotidien avec de la méditation puis euh quand, quand je sens que c'est parti là, les pensées là, de d'anticipation et tout là de revenir au moment présent puis euh ça, c'est un travail quotidien [...] travailler à temps partiel, ça a faite une énorme différence. Énorme. [...] d'avoir plus de temps euh de temps toute seule où j'ai juste moi à gérer. » (Felicia)*

*« [...] d'en parler à mon chum là, ça m'aide vraiment beaucoup. Puis là, je vais à des groupes de maman, bien là c'est rendu sur zoom là [...]. On a l'allocation répit pour les deux enfants, fait que on se paye une gardienne, on fait des sorties en amoureux. On essaye que ce soit une fois par mois. [...] ça m'aide vraiment beaucoup là. » (Amélia)*

« [...] j'ai une dame que je vois quand j'ai besoin là. Qui est payée, qui est autant payée par mes assurances, que moi, je l'ai payée au fil des ans, mais c'est comme hmm ma personne que je vais voir quand j'ai des questionnements ou quand que je sens que, oups là euh, j'ai des petits signes que je vais pas bien, en général je fais ma rencontre avec elle je me remets les bottines dans les bonnes traces pis je repars. » (Eva)

### « Remonter la pente » de l'anxiété et de la fatigue

Les mères du deuxième groupe (trois mères) empruntant la trajectoire Ça a été difficile, mais « là ça va mieux » (Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique maternelle) connaissent quant à elles une seule période de fort déclin de leur adaptation caractérisée par de l'anxiété, une réduction temporaire de leur fonctionnement et/ou un épisode de trouble de santé mentale (p. ex., dépression). Ce déclin survient au moment où les mères rapportent avoir atteint un « *point de rupture* » (Caroline) en raison d'une accumulation importante de fatigue provenant des difficultés de leur enfant et d'une dette de sommeil. Ces mères rapportent ensuite avoir connu une amélioration de leur adaptation psychologique lorsque le sommeil de leur enfant s'est amélioré et/ou lorsqu'elles ont commencé à prendre de la médication :

« [...] j'ai fini par faire une dépression c'était évident. [...] Je me couchais sur mon oreiller, il y a pas un soir que j'y pensais pas, puis c'était de l'insomnie, là. Je pouvais dormir peut-être 2 h par nuit, puis ça faisait quand même à peu près deux ans là que ça durait. Faque je pense qu'à un moment donné, j'ai atteint la, la limite de ne pas dormir, là. [...] on prend des médicaments, puis ça va mieux. » (Lory)

« On a passé pendant deux ans à avoir des nuits blanches en ligne [...] parce qu'elle voulait pas rester toute seule dans sa chambre, puis elle voulait pas dormir. [...] la vie était un peu en train d'implorer de l'intérieur là. Tout était en train de, de partir en vrille puis t'sais euh la vie de couple, la santé mentale t'sais, le, le bien-être de la famille. [...] ça m'as pris quelques semaines seulement là pour euh pour déjà remonter la pente de beaucoup puis euh t'sais finalement j'étais rendu trop anxieuse, [...] J'étais pu fonctionnelle, puis du moment que

*ça..., j'ai eu de l'aide de mon médecin [...], que l'anxiété a diminué avec la médication, j'ai repris le dessus sur mes moyens là. » (Caroline)*

D'ailleurs, le récit des mères de ce groupe se caractérise par la présence d'inquiétudes incessantes quant au futur de l'enfant autiste qui génèrent une grande anxiété quotidienne :

*« [...] ça l'amène beaucoup de peur. Ouais beaucoup de peur, est-ce que, est-ce que si à un moment donné si elle vit un abus, est-ce que je, t'sais elle va tu être capable de me le dire, euh est-ce que si je meurs demain matin, est-ce que y'aura, t'sais si moi pis mon mari on mourrait dans un accident d'avion [...]. » (Caroline)*

De même, il se dégage du discours de certaines des mères de ce groupe des remises en question importantes, certains sentiments d'injustice ou de regret face à leur rôle de mère ainsi que des insatisfactions importantes quant aux services reçus :

*« T'sais je pense que c'est normal des fois d'être en tabarnak là. T'sais puis se demander, puis de se dire toujours : "pourquoi moi? Pourquoi moi j'ai pas un enfant normal? Pourquoi moi je dois vivre toutes ces difficultés-là?" T'sais toute est plus dur [...] puis que t'sais des fois on regarde notre enfant puis fait comme, t'sais on l'aime là, mais en arrière de notre tête on se dit avoir su qu'il aurait été autiste, est-ce que je l'aurais gardé? » (Lory)*

Néanmoins, les mères de ce groupe mettent de l'avant qu'elles utilisent certaines de leurs forces personnelles afin de se préserver face aux grandes demandes du domaine parental :

*« [...] je suis travailleuse sociale de formation, fait que t'sais je suis la première à dire d'aller chercher l'aide, les ressources, puis euh, t'sais c'est ça, fait que je veux dire, moi je suis pas du tout démunie là. » (Caroline)*

*« Mais euh, c'est ça, c'est un, c'est un rôle complexe [mon rôle de mère]. T'sais j'essaie aussi de me préserver, je suis quelqu'un qui a euh, qui a toujours su généralement me, me préserver pour pas euh trop m'épuiser, mais ce que ça fait, c'est que je vais hmm, je vais laisser tomber certaines choses que peut-être si je me démenais plus, je les amènerais plus loin [mes enfants], fait que j'ai*

*l'impression des fois de choisir, bien, si je me pousse à bout, je serai pas une bonne mère si je tombe au combat. » (Christina)*

Qui plus est, la plupart se disent plutôt bien entourées d'un réseau social qui peut les aider lorsqu'elles en ont besoin.

*« Mon beau-père et mon père à moi. [...] T'sais ils ont été euh, ils ont été très, très présents. Puis, très soutenant euh ça, ça l'a fait une grosse différence t'sais surtout quand Rose elle avait de la thérapie deux fois par semaine où est-ce que t'sais on arrivait pu dans nos..., bien, eux autres ils sont allés en alternance avec Rose fait que, t'sais, ça été un beau cadeau [...]. » (Caroline)*

### ***Lorsque mon enfant va bien, je vais bien***

Finally, les analyses ont permis d'identifier un troisième groupe de mères (deux mères) empruntant la trajectoire Ça a été difficile, mais « là ça va mieux » (Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique maternelle) qui se caractérise par la présence de liens étroits entre les domaines psychologique et parental. De fait, il s'agit du seul groupe de participantes pour lequel les courbes d'adaptation tracées pour ces deux domaines suivent des patrons similaires, soit où les déclin(s) et les améliorations décrits surviennent lors de mêmes périodes. Plus spécifiquement, les mères de ce groupe rapportent avoir vécu un ou plusieurs déclin(s) de leur adaptation psychologique, n'ayant cependant pas mené à un trouble de santé mentale, lorsque leur enfant autiste a connu des difficultés importantes. Elles expliquent à ce propos que la situation de leur enfant les amenait à vivre beaucoup d'inquiétudes, de sentiments d'impuissance et d'émotions difficiles à la fois dans leur rôle de mère et sur le plan psychologique.

*« [...] Et c'était très dur à gérer en tant que parent, quand ton enfant te dit qu'il veut mourir, disparaître ou, etc. C'est difficile [...] T'es un peu bouleversée parce que tu te demandes où est-ce que tu n'as pas fait ton travail correctement pour*

*que ton enfant se sente aussi mal là. [...] C'était, c'était vraiment trop intense là. Pendant une année. C'était comme courir un marathon qu'on aurait dit. T'as rien fait là. T'es juste écrasé à quelque part parce que t'es plus capable [...] à ce moment-là, c'était pas mal stressant et fatigant là t'sais. » (Gabrielle)*

De même, les périodes entourant le processus d'évaluation diagnostique de l'enfant ainsi que la recherche de services sont également décrites comme ayant été difficiles, notamment puisque ces mères recevaient peu d'aide de leur conjoint. Cependant, les mères de ce groupe rapportent que leur adaptation psychologique s'est grandement améliorée une fois qu'elles ont commencé à se sentir outillées face aux difficultés de leur enfant et lorsque ces dernières se sont apaisées :

*« On a pris la décision, moi et mon conjoint, de retirer Thomas de l'école et de faire l'éducation à la maison temporairement jusqu'à tant qu'on ait une meilleure solution. [...] Et, ça été la bonne décision, pour ma famille! T'sais, je veux dire, on a vraiment enlevé une grosse partie du stress, de l'agressivité de Thomas [...] C'est ça, un apaisement dans le fond. Ça l'a vraiment fait du bien à la famille. Parce que quand on a un enfant en crise, ça l'affecte tout le monde aussi. Donc, un enfant est malade : tout le monde est malade. » (Gabrielle)*

*« [...] moi, je l'avais peut-être pris dur plus jeune à courir les spécialistes faque à un moment donné quand j'ai eu de l'aide, ça m'a fait du bien de me faire aider. » (Catherine)*

D'ailleurs, au moment de l'entrevue, ces mères se distinguent par le fait qu'elles décrivent avoir retrouvé un très bon niveau d'adaptation et être satisfaites de leur vie.

*« Dans le fond, en ce moment-là, ma vie est pas mal, on va dire : au top que je pense que ça peut être là. C'est pas mal parfait. Même si c'est la pandémie, tout le monde est en santé, tout le monde est bien, le monde est quand même de bonne humeur – dans ma famille. Donc j'suis comme, c'est correct [...]. » (Gabrielle)*

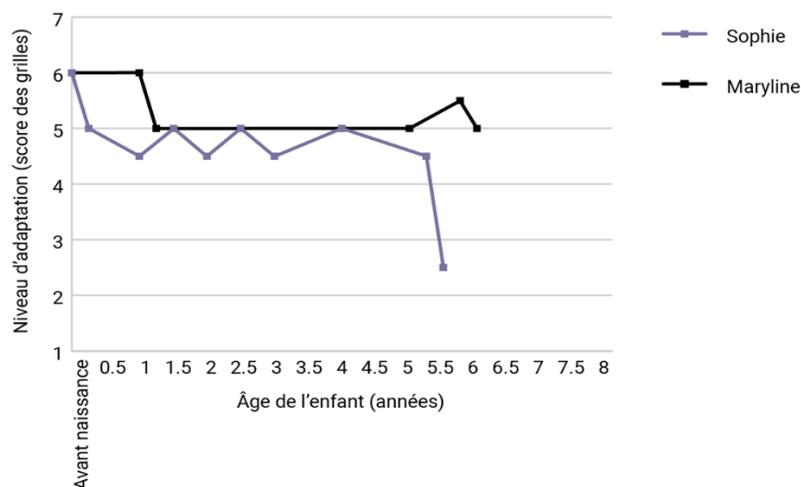
### Trajectoire 3 – Adaptation psychologique d'apparence stable et possibles difficultés d'adaptation tacites

Enfin, la troisième trajectoire d'adaptation psychologique identifiée est empruntée par deux mères dont l'adaptation est décrite comme étant demeurée relativement stable depuis la naissance de l'enfant autiste (voir Figure 4). Cependant, les récits de ces participantes rendent difficile l'évaluation de leur niveau d'adaptation. D'abord, ces mères partagent peu d'information sur leur adaptation personnelle et s'attardent plutôt à l'adaptation de leur enfant ainsi qu'à la façon dont elles ont ajusté leur quotidien et leurs interventions aux besoins de celui-ci. Par exemple, lorsqu'invitée à qualifier son adaptation personnelle, une des mères mentionne :

« [Mon adaptation est] super bonne, ça, c'est. Ça l'a bien été on a mis plein de trucs en place, c'est sûr que c'est pas toujours évident, mais euh non c'est ça, ça quand même bien été là. [...] ça été comme des petites choses par petites choses [...] exemple l'habillement. Au début on avait comme des petites affiches parce qu'il fallait qu'il y aille étape par étape. » (Marilyne)

**Figure 4**

Graphique de l'évolution de l'adaptation maternelle depuis la naissance de l'enfant autiste dans le domaine psychologique - Trajectoire 3



Ensuite, leur discours se caractérise par la présence de plusieurs contradictions qui rendent l'évaluation de leur niveau d'adaptation difficile. En effet, d'une part, ces mères nomment explicitement s'être bien adaptées aux défis rencontrés en tant que mère de leur enfant autiste et ne rapportent pas vraiment avoir connu d'épisode de détresse psychologique marquée :

*« [...] puis c'est sûr que si je me compare avec d'autres. Je me trouve super chanceuse t'sais on n'en a pas de problème, on n'en a pas ici. On est vus par le CRDI puis je me sentais quasiment mal de prendre les services quand y'avait vraiment des parents qui étaient en détresse [...]. » (Marilyne)*

*« Fait que c'est pour ça que moi j'peux avoir de la misère un p'tit peu à, à parler d'moi parce que je ne me sens pas en ultra détresse mais j'me rends compte du système malade qu'on a pis du fonctionnement qu'on a ça c'est, c'est malsain. Mais t'sais j'trouve que j'suis pas placée pour parler parce t'sais j'ai pas. J'ai pas euh, j'ai pas comme certains parents qui sont euh vraiment plus en détresse que moi. » (Sophie)*

D'autre part, sur le plan clinique, une détresse importante se dégage pourtant de leur discours. Par exemple, l'une des mères présente un ton anxieux tout au long de l'entrevue et partage plusieurs inquiétudes bien qu'elle mentionne que la venue au monde de son fils autiste n'a eu que peu d'impacts sur elle :

Interviewer : *« Puis si on regarde au niveau psychologique euh les impacts que ça l'a eu sur vous d'être la mère de Zack? »*

Marilyne : *« (silence) Bien c'est sûr que - y'a pas tant d'impact comme tel. [...] je me demande souvent comment ça va aller, comment il va aller à l'école. T'sais les problématiques c'est sûr qu'on essaye de, comme de prévenir les problèmes puis voir qu'est-ce qui va pouvoir arriver qu'est-ce qui pourrait avoir. [...] c'est sûr qu'on s'inquiète, on se demande. »*

Quant à la seconde mère de cette trajectoire, la détresse prend chez elle la forme de sentiments d'impuissance et de frustration face à l'ampleur des demandes rencontrées dans le domaine parental et au manque de soutien disponible :

*« T'sais la détresse nous autres, elle a toujours été là. Le confinement, on l'a toujours vécu d'une certaine manière. Pas aussi intense, mais moi d'aller prendre un café exemple chez ma mère, c'était mon répit [...] J'en ai pas de répits là. J'veux dire j'me suis mis sur une liste d'attente puis ça va prendre trois ans avant que je puisse peut-être l'envoyer dans un camp de jour-là. » (Sophie)*

Il est important de noter cependant que le récit de cette mère est fortement teinté par la frustration qu'elle ressentait face au contexte de la COVID-19 au moment de l'entrevue :

*« Ça été le mois d'avril là, personne a parlé du mois de l'autisme là. Personne, personne, personne en a parlé. [...] S'cusez moi là. Vous ne me pogniez vraiment pas dans une bonne journée pour la colère. (rire) » (Sophie)*

Ces mères ne se distinguent pas de celles des autres groupes en ce qui concerne l'ampleur des demandes rencontrées dans le domaine parental, bien qu'elles soient toutes deux mères de plus d'un enfant.

### **Liens entre les trajectoires d'adaptation des différents domaines de vie**

En ce qui concerne les liens entre la trajectoire d'adaptation empruntée par les mères ayant un jeune enfant autiste dans le domaine psychologique et leur adaptation dans les autres domaines de leur vie, aucun lien spécifique à un des groupes n'a été identifié. De fait, les trajectoires d'adaptation parentale, conjugale et sociale retrouvées chez les mères d'un même groupe étaient très variables d'une participante à l'autre. Ainsi, aucune

tendance de groupe n'a pu être dégagée. En outre, il s'avère important de noter que peu d'information était fournie par les participantes quant à leur niveau d'adaptation psychologique avant la naissance de leur enfant autiste ciblé par l'étude.

### **Discussion**

Cette étude visait à identifier les différentes trajectoires d'adaptation psychologique empruntées par les mères ayant un jeune enfant autiste au cours des premières années de leur enfant et décrire ce qui les caractérise. Les analyses ont révélé trois trajectoires d'adaptation psychologique distinctes empruntées par cinq groupes de mères ayant un enfant autiste, soit les trajectoires : (1) « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation psychologique maternelle), empruntée par un groupe de mères; (2) Ça a été difficile, mais « là ça va mieux » (Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique maternelle), empruntée par trois groupes de mères; et (3) Adaptation psychologique d'apparence stable et possibles difficultés d'adaptation tacites, empruntée par un groupe de mères.

Cette étude avait aussi pour but de décrire comment ces trajectoires d'adaptation du domaine psychologique sont influencées, selon les mères, par ce qu'elles vivent dans les domaines parental, conjugal et social. Les analyses n'ont révélé aucune tendance commune en ce qui concerne l'adaptation dans les autres domaines de vie des participantes de chacune des trois trajectoires du domaine psychologique identifiées. Le seul lien clair identifié est celui entre l'ampleur des demandes rencontrées dans le domaine

parental et l'évolution de la trajectoire d'adaptation psychologique. Plus précisément, les résultats suggèrent que lors des périodes où plus de demandes sont présentes dans le domaine parental, tel que lors de la période d'évaluation diagnostique, les mères ayant un jeune enfant autiste peuvent être plus à risque de connaître des déclin de leur adaptation psychologique. À l'inverse, l'accès à davantage de ressources pour faire face à ces demandes ou une réduction des demandes dans le domaine parental semble favoriser une amélioration de l'adaptation psychologique des mères ayant un jeune enfant autiste. Ces résultats sont en cohérence avec ce qui est proposé dans le Modèle double ABCX (McCubbin & Patterson, 1983).

Les mères ayant un jeune enfant autiste peuvent fréquemment connaître des difficultés d'adaptation psychologique (Estes et al., 2013; Hayes & Watson, 2013; Kütük et al., 2021; Miranda et al., 2019). D'ailleurs, les résultats du plus vaste Projet Maman S'Adapte dans lequel s'inscrit la présente étude documente que près de 81 % des mères ayant un jeune enfant autiste présentent un niveau de stress parental cliniquement élevé (Ertekin et al., en préparation). Les résultats de la présente étude permettent de mieux comprendre l'expérience des mères ayant un jeune enfant autiste à travers leur propre regard, ce qui, selon Da Paz et ses collaborateurs (2018), est essentiel afin de mieux les soutenir. Ces résultats permettent plus spécifiquement de cibler des périodes où les mères sont plus à risque de connaître des déclin de leur adaptation psychologique ainsi que des points tournants qui peuvent au contraire faire connaître une remontée à leur adaptation. De plus, ces résultats permettent de repérer les mères ayant un jeune enfant autiste qui

pourraient être en position de vulnérabilité plus grande et d'identifier des moyens de les soutenir au bon moment.

### **Repérer les mères à risque de présenter des difficultés d'adaptation**

Tout d'abord, les résultats mettent en lumière que les mères d'un enfant autiste qui rencontrent de très grandes demandes dans le domaine parental (p. ex., avoir plus d'un enfant à besoins particuliers) et qui sont très mobilisées dans leur rôle de mère pourraient être à risque d'emprunter la trajectoire « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation) et de connaître une adaptation psychologique précaire. Cela s'expliquerait en partie par le fait qu'elles ne parviendraient pas à répondre de façon satisfaisante à leurs propres besoins sur de longues périodes, ce qui est associé à la survenue de difficultés d'adaptation (Brenning et al., 2019; Brenning & Soenens, 2017; Vansteenkiste & Ryan, 2013). D'ailleurs, ces mères se distinguent par le fait qu'elles décrivent avoir une vision de leur rôle de mère comme devant être particulièrement dévouée à répondre aux besoins de l'enfant et comme ayant de grandes exigences face à elle-même dans ce rôle. Une telle vision du rôle de mère semble s'approcher de croyances et préoccupations perfectionnistes, ce qui constitue un facteur de risque d'épuisement parental (Lin & Szczygieł, 2022; Sorkkila & Aunola, 2020). Plus précisément, en raison de ces hautes exigences face à leur rôle de mère et de la culpabilité ressentie lorsqu'elles ne mettent pas tout en œuvre pour les rencontrer, ces mères rapportent constamment reléguer au second plan leurs besoins personnels, au profit de ceux de l'enfant, ce qui peut être associé à la présence de symptômes dépressifs, de stress et d'insatisfactions chez les

mères ayant un enfant autiste (Duarte et al., 2005; Kuhn & Carter, 2006; Mak et al., 2007). Enfin, ces mères rapportent également être submergées par l'ampleur des demandes qu'elles rencontrent dans le domaine parental, alors même qu'elles ne sentent pas que d'autres personnes puissent les soutenir adéquatement, ce qui est une fois de plus associé à des risques accrus de vivre un épuisement parental dans la population générale et chez les parents d'enfants en situation de handicap (Akarsu & Kostak, 2016; Mikolajczak et al., 2018; Mikolajczak & Roskam, 2018; Sorkkila & Aunola, 2020). Les caractéristiques des mères de cette trajectoire sont d'ailleurs similaires à celles du profil de stress parental « Épuisement » décrit par Ratté et Fecteau (2022) dans le cadre d'une étude mixte. En effet, selon ces chercheuses, les mères ayant ce profil font face à d'importants stressseurs en raison des nombreuses difficultés de leur enfant (p. ex. troubles de sommeil, crises, diverses difficultés co-occurentes) et des difficultés à obtenir des services et du soutien adéquat. De plus, elles ne parviennent pas à utiliser des stratégies de coping qui favorisent leur adaptation de sorte qu'elles présentent un haut niveau de stress parental, une faible régulation physiologique du stress et plusieurs impacts négatifs quotidiens.

Ensuite, un second groupe de mères auquel il semble pertinent d'accorder une attention particulière est celui des mères empruntant la trajectoire Adaptation psychologique d'apparence stable et possibles difficultés d'adaptation tacites, puisque leur détresse pourrait être à risque de passer sous le radar des professionnels. En effet, ces mères se distinguent par le fait que, lorsque questionnées directement sur leur adaptation psychologique, elles rapportent bien aller et donnent peu d'information sur leur état

personnel. Pourtant, elles expriment aussi indirectement une détresse plutôt importante lorsque leur expérience plus globale de la maternité est abordée (p. ex., expriment de nombreuses préoccupations, font des allusions à la détresse quotidienne qu'elles peuvent vivre ou ont un ton de voix anxieux). Il est possible de croire que ces mères peuvent rencontrer des difficultés à se confier ou s'exposer en entrevue. À ce sujet, les écrits suggèrent que certaines mères ayant un enfant autiste pourraient avoir tendance à masquer leur détresse, en parlant peu d'elles et de leurs émotions difficiles, afin de projeter une image d'elle plus près de l'image de la maternité heureuse communément véhiculée par la société (Gill & Liamputtong, 2011), ou encore afin de compenser les difficultés rencontrées avec leur enfant autiste (Smith, 2020). Cependant, la suppression des émotions, une stratégie de régulation émotionnelle qui consiste à inhiber l'expression des émotions désagréables et à fournir des efforts pour garder celles-ci hors de la conscience (Gross, 2013), est associée à davantage de détresse chez les parents ayant un enfant en situation de handicap (Hinman, 2019; Juszko & Szczepańska-Gieracha, 2020), à davantage de symptômes de stress chez les femmes (Moore et al., 2008) ainsi qu'à une plus faible qualité de vie chez les parents ayant un enfant autiste (Wang et al., 2022). De sorte, il semble que les mères empruntant la trajectoire Adaptation psychologique d'apparence stable et possibles difficultés d'adaptation tacites pourraient être à risque de vivre une plus grande détresse psychologique qu'elles ne le laissent croire au premier abord.

### **Ce qui aide les mères à retrouver une meilleure adaptation psychologique après un déclin**

Par ailleurs, les résultats permettent également d'identifier des facteurs favorables à l'adaptation psychologique des mères ayant un jeune enfant autiste, soient ceux retrouvés chez les participantes empruntant la trajectoire Ça a été difficile, mais « là ça va mieux » (Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique maternelle) . Tout d'abord, les récits des mères du groupe « Réapprendre à prendre du temps pour soi » ont mis de l'avant les rôles clefs joués par la priorisation de ses besoins personnels et du soutien social dans l'amélioration de l'adaptation psychologique maternelle. Les récits de ces mères suggèrent que lorsqu'elles voient au même moment leur vision de leurs besoins personnels changée (c.-à-d., voir ceux-ci comme plus importants) et leur accès à du soutien social être suffisant, elles peuvent connaître un point tournant dans leur trajectoire d'adaptation psychologique et passer de la trajectoire « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation) à celle de Ça a été difficile, mais « là ça va mieux ». Il est possible de croire que la plupart des mères empruntant la trajectoire « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation) pourraient éventuellement connaître un tel point tournant si ces circonstances sont réunies. Dieleman et ses collaborateurs (2018) suggèrent, à ce propos, qu'en modifiant leur vision de leur vie et de leurs priorités afin d'intégrer leur identité de parent d'enfant autiste avec leurs buts et valeurs personnels, les parents ayant un enfant autiste puissent accéder à de nouvelles opportunités de répondre à leurs propres besoins psychologiques. Les résultats de notre étude ajoutent à cette proposition qu'il est également essentiel que les besoins personnels de la mère soient vus comme des parties

intégrantes de son identité de parent d'enfant autiste afin d'éviter d'être relégués au second plan et d'ainsi possiblement placer la mère en situation de vulnérabilité psychologique.

Cependant, il ne semble pas suffisant que les mères revoient à la hausse l'importance qu'elles accordent à leurs besoins personnels pour améliorer leur adaptation psychologique, elles doivent également avoir accès à suffisamment de ressources pour être en mesure de faire des changements concrets en ce sens. De fait, plusieurs mères empruntant la trajectoire « Enfouir ses besoins personnels » au profit du rôle de mère (Déclin continu de l'adaptation) ont rapporté reconnaître depuis peu l'importance de prioriser leurs besoins, mais ne pas être en mesure de prendre ce temps pour elle, notamment en raison du manque de soutien social de leur entourage, de leur conjoint et/ou des professionnels. Au contraire, les mères du groupe « Réapprendre à prendre du temps pour soi » rapportent avoir accès à ce soutien et ainsi parvenir à poser des actions pour répondre à leurs besoins et améliorer leur adaptation psychologique. Cette situation rappelle que non seulement un individu bien adapté parvient à « s'ajuste[r] progressivement et constamment à ses milieux de vie, [mais aussi qu'] au même instant, ses différents environnements s'ajustent à lui » (Letarte & Lapalme, 2018, p. 17).

Considérant que les écrits documentent abondamment le rôle clef joué par le soutien social, et plus particulièrement le soutien perçu, dans le processus d'adaptation psychologique des parents ayant un enfant autiste (Higgins et al., 2023; Pozo et al., 2014; Robinson & Weiss, 2020; Schiller et al., 2021; Wang et al., 2022), il est essentiel de

réfléchir à des moyens de mieux soutenir les mères ayant un jeune enfant autiste dans leurs efforts pour prendre soin d'elles. À ce propos, il semble pertinent de se questionner si en premier lieu, les mères ayant un jeune enfant autiste n'ont pas tant besoin de plus de services professionnels pour leur enfant, mais plutôt de se sentir entourée d'un village en mesure de leur offrir un soutien concret face aux demandes rencontrées dans le domaine parental (p. ex., répit, aide domestique, soutien financier, validation, etc.). De fait, dans le cadre de la présente étude, l'accès à des services professionnels n'est pas identifié comme étant nécessairement un point tournant favorisant l'adaptation des mères. De plus, il est intéressant de noter que la prévalence d'épuisement parental dans la population générale est plus faible dans les pays ayant une culture davantage collectiviste que dans les pays ayant une culture davantage individualiste, et ce, même lorsque diverses caractéristiques sociodémographiques sont considérées (p. ex., nombre et âge des enfants, temps passé avec les enfants, niveau d'éducation, niveau socioéconomique) (Roskam et al., 2021, 2024). Ces différences s'expliqueraient en partie par le fait qu'au sein des cultures plus individualistes, les parents tendent à percevoir que les responsabilités et tâches associées aux soins et au développement de l'enfant reposent sur leurs seules épaules, alors qu'au sein des sociétés plus collectivistes, ces responsabilités sont perçues comme étant davantage partagées par les membres de la communauté (Roskam et al., 2024).

Ensuite, les récits des mères du groupe « Remonter la pente de l'anxiété et de la fatigue » soulignent l'importance de se préoccuper de l'anxiété et du manque de sommeil chronique des mères ayant un jeune enfant autiste. En effet, ces mères expliquent les

déclins de leur adaptation psychologique par une accumulation de fatigue et d'anxiété quotidienne. Cela n'est pas étonnant considérant le fait que le sommeil est identifié comme étant l'un des cinq besoins non-répondus les plus importants des mères ayant un enfant autiste (Kiami & Goodgold, 2017). D'ailleurs, plusieurs études rapportent des liens entre le sommeil et la santé mentale des mères ayant un enfant autiste ou présentant un retard de développement (Giallo et al., 2013; Leader et al., 2022; Lee, 2013). À ce propos, Giallo et ses collaborateurs (2013) suggèrent que les mères ayant un enfant autiste pourraient bénéficier de recevoir plus d'information et de soutien quant à leurs difficultés de sommeil, leur stress et leur anxiété. Pour leur part, les participantes de l'étude de ce groupe expliquent que c'est notamment la médication qui a contribué à réduire ces difficultés.

Enfin, les récits des mères du groupe « Lorsque mon enfant va bien, je vais bien » mettent de l'avant les liens réciproques entre l'adaptation psychologique maternelle et celle de l'enfant autiste. Plus précisément, ces résultats suggèrent qu'en réduisant les difficultés de l'enfant autiste et en aidant les mères à sentir qu'elles peuvent soutenir leur enfant face à celles-ci, il est aussi possible de soutenir l'adaptation psychologique des mères ayant un jeune enfant autiste. Ce constat est en cohérence avec les écrits qui mettent de l'avant l'importance d'offrir des services d'intervention pour les problèmes de comportement de l'enfant afin de soutenir l'adaptation des mères (Estes et al., 2013). Cependant, les récits des participantes nuancent cette proposition en soulignant que l'amélioration des difficultés de l'enfant peut également passer par des actions posées par ses parents et non seulement pas les services d'intervention professionnels.

### **Implications cliniques**

Sur le plan clinique, plusieurs constats peuvent être tirés de la présente étude. Tout d'abord, il apparaît essentiel que les professionnels de la santé et des services sociaux portent une attention accrue à la présence de signes de détresse psychologique chez les mères ayant un jeune enfant autiste lors des périodes de transition ou de cumul de stress (p. ex., période d'évaluation diagnostique, mise en place des services, arrivée d'un nouvel enfant au sein de la famille, entrée à l'école), puisqu'il semble que les mères peuvent être à risque de connaître des déclin de leur adaptation dans le domaine psychologique lors de ces périodes chargées. Ainsi, il apparaît important d'offrir aux mères ayant un jeune enfant autiste un soutien additionnel durant ces périodes afin de leur permettre de maintenir un certain équilibre entre leurs besoins personnels et les demandes du domaine parental (Baker et al., 2023).

De plus, il semble important de sensibiliser les mères ayant un jeune enfant autiste aux risques associés au fait de négliger leurs besoins personnels et d'entretenir de hauts standards dans leur rôle de mère (Lin & Szczygieł, 2022). Qui plus est, considérant la culpabilité et les sentiments de blâme que ces mères peuvent vivre lorsqu'elles priorisent momentanément leurs propres besoins par rapport à ceux de leur enfant (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017), il semble essentiel de les soutenir dans l'identification de moyens réalistes et adaptés à leur contexte de vie leur permettant de prendre ce temps pour elles.

En outre, il apparaît important que les professionnels prennent le temps de développer une relation de confiance avec les mères et qu'ils s'intéressent à leur contexte de vie plus global afin de pouvoir mieux évaluer le niveau de détresse réel des mères ayant un jeune enfant autiste. Cela semble d'autant plus important considérant qu'il se révèle difficile pour certaines de dévoiler leur détresse (Gill & Liamputtong, 2011).

Enfin, la présente étude unit sa voix aux nombreux écrits qui mettent de l'avant l'importance de développer un meilleur réseau de soutien pour les mères ayant un jeune enfant autiste afin que celles-ci aient plus aisément accès à des services de répit spécialisés ainsi qu'à du soutien domestique, financier et social (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022; Dieleman et al., 2018; Safe et al., 2012; Woodgate et al., 2008).

### **Recherches futures**

À notre connaissance, cette étude est la première à documenter les différentes trajectoires d'adaptation empruntées par les mères ayant un jeune enfant autiste dans le domaine psychologique durant les premières années de vie de leur enfant, et ce, selon leur point de vue. Ainsi, il apparaît pertinent que de plus amples études se penchent sur ce sujet. De fait, la réalisation d'études longitudinales sur l'adaptation maternelle en contexte d'autisme permettrait de valider et bonifier la typologie des trois trajectoires ici présentées. Les études longitudinales jusqu'à présent réalisées dans ce domaine couvrent en effet une période relativement courte et offrent peu de temps de mesure (Da Paz et al., 2018; DesChamps et al., 2020; Gong et al., 2015; Hickey et al., 2021; McStay,

Dissanayake et al., 2014; Rivard et al., 2014) ne permettant pas ainsi de documenter les fluctuations dans le temps de l'adaptation maternelle.

### **Limites**

Cette étude présente certaines limites. Tout d'abord, le canevas d'entrevue utilisé a permis d'amasser beaucoup plus d'information concernant l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste dans les dernières années comparativement à la période périnatale. De même, il est possible que certaines périodes de déclin ou d'amélioration de leur adaptation n'aient pas été mentionnées, puisque ne venant pas spontanément à l'esprit des participantes au moment de l'entrevue. L'utilisation d'un canevas d'entrevue rétrospectif questionnant spécifiquement les mères sur leur adaptation à différents âges de leur enfant serait ainsi pertinent dans les études futures afin de recueillir un peu plus de détails quant aux fluctuations de l'adaptation maternelle au fil du temps. Néanmoins, considérant que dans l'ensemble toutes les périodes depuis la naissance de l'enfant ont été couvertes par les récits des participantes, il est possible de croire que les fluctuations les plus importantes de leur adaptation ont pu être documentées dans la présente étude. Qui plus est, bien que n'ayant pas été explicitement invitées à parler de la façon dont leur adaptation a évolué dans le temps, les participantes ont mis de l'avant les composantes temporelles et évolutives de leur expérience. Cela met de l'avant que l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste est vécue comme un processus en continuel mouvement et qu'elle a davantage à être étudiée sous un tel angle. D'ailleurs, il se révèle pertinent de souligner que la trajectoire d'adaptation empruntée par chaque mère représente là où elle se situe au

moment de l'entrevue. L'adaptation étant un processus dynamique, les mères pourront voir leur trajectoire être modifiée dans le futur. Enfin, il est important de noter que le présent échantillon est composé de mères très éduquées (88,2 % des participantes contre 36,7 % de la population générale ont fait des études universitaires; Institut de la statistique du Québec, 2020) qui pourraient par le fait même avoir eu accès à plus de ressources que certaines mères de cette population, ce qui a pu avoir une incidence sur leur trajectoire d'adaptation.

### **Conclusion**

En conclusion, la présente étude a permis de mieux comprendre la façon dont l'adaptation des mères ayant un enfant autiste évolue dans les premières années de celui-ci. Plus spécifiquement, cette étude a mis en lumière qu'un surinvestissement du rôle maternel, des demandes de grande ampleur dans le domaine parental et des difficultés persistantes à répondre à ses besoins personnels peuvent contribuer à ce que les mères ayant un jeune enfant autiste empruntent une trajectoire d'adaptation marquée par un déclin important menant à des difficultés d'adaptation. Au contraire, le fait d'être en mesure de prendre du temps pour soi, de se sentir soutenue face aux responsabilités parentales, de contrer le manque de sommeil et l'anxiété ainsi que d'aider l'enfant à voir ses difficultés s'atténuer ont été identifiés comme étant des éléments permettant aux mères d'emprunter une trajectoire d'adaptation plus favorable. Ce faisant, la présente étude met de l'avant l'importance d'offrir davantage de services de soutien aux mères ayant un jeune enfant autiste, allant au-delà des services d'intervention destinés à l'enfant, afin de les

aider à accorder une plus grande place à la satisfaction de leurs besoins et de leur bien-être au quotidien, et ce, particulièrement lorsqu'elles traversent des périodes de transition.

### **Remerciements**

L'équipe de recherche tient d'abord à remercier toutes les mères ayant un enfant autiste qui, de près ou de loin, ont inspiré ce projet. De plus, cette étude n'aurait pu être réalisée sans la généreuse contribution des participantes qui ont accepté de partager leur temps ainsi que leur expérience intime de la maternité avec nous. Nous souhaitons de tout cœur que cette étude ait pu contribuer à leur donner une voix. Nous remercions également les assistants de recherche et collaborateurs du Projet Maman S'Adapte pour l'aide apportée dans la réalisation de l'étude, plus particulièrement Magali Vigneault et Stéphanie Cyr. Enfin, nous remercions le Programme de Formation en Recherche en Autisme Québec (FRAQ) du Réseau pour transformer les soins en autisme (RTSA), les Fonds de recherche Inclusion sociale (FRIS) ainsi que le Groupe de recherche sur l'intervention précoce inclusive de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) pour le soutien financier attribué, sous forme de bourses, à la première auteure durant ses années d'études. De même, nous remercions les Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) et les Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) pour le soutien financier attribué à la dernière auteure et chercheuse principale du Projet Maman S'Adapte (CER-18-252-07.27) dans lequel s'inscrit la présente étude.

## Références

- Académie canadienne des sciences de la santé. (2022). *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques*. Comité de direction de l'évaluation sur l'autisme. <https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/ACSS-Lautisme-au-Canada-Reflexions-pour-lelaboration-de-futures-politiques-publiques.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Trouble du spectre de l'autisme : faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019*. Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html>
- Akarsu, Ö., & Kostak, M. A. (2016). Family burden and self-care skills of children with intellectual disability, life satisfaction of their mothers and the effective factors. *International Anatolia Academic Online Journal Social Sciences Journal*, 8(2), 18-35.
- American Psychiatric Association. (APA, 2022). *DSM-5-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision (5<sup>e</sup> éd. rév.)*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Baker, E. K., Giallo, R., Seymour, M., Hearps, S. J., & Wood, C. E. (2023). A longitudinal study of the relationships between sleep problems in autistic children and maternal mental health. *Autism*, 27(7), 1891-1905. <https://doi.org/10.1177/13623613221147397>
- Beaudoin, S., Beaudry, M., Carrier, G., Cloutier, R., Drapeau, S., Duquette, M.-T., Saint-Jacques, M.-C., Simard, M., & Vachon, J. (1997). Réflexions critiques autour du concept de transition familiale. *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 35, 49-67.
- Benson, P. R. (2018). The impact of child and family stressors on the self-rated health of mothers of children with autism spectrum disorder: Associations with depressed mood over a 12-year period. *Autism*, 22(4), 489-501. <https://doi.org/10.1177/1362361317697656>
- Bonacchi, A., Chiesi, F., Lau, C., Marunic, G., Saklofske, D. H., Marra, F., & Miccinesi, G. (2021). Rapid and sound assessment of well-being within a multi-dimensional approach: The Well-being Numerical Rating Scales (WB-NRSs). *PLOS One*, 16(6), Article e0252709. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252709>

- Brenning, K., & Soenens, B. (2017). A self-determination theory perspective on postpartum depressive symptoms and early parenting behaviors. *Journal of Clinical Psychology, 73*(12), 1729-1743. <https://doi.org/10.1002/jclp.22480>
- Brenning, K., Soenens, B., Mabbe, E., & Vansteenkiste, M. (2019). Ups and downs in the joy of motherhood: Maternal well-being as a function of psychological needs, personality, and infant temperament. *Journal of Happiness Studies, 20*(1), 229-250. <https://doi.org/10.1007/s10902-017-9936-0>
- Chapman, J. K., & Hart, S. L. (2017). The transition from mother-of-one to mother-of-two: Mothers' perceptions of themselves and their relationships with their firstborn children. *Infant Mental Health Journal, 38*(4), 475-485. <https://doi.org/10.1002/imhj.21650>
- Chlebowski, C., Green, J. A., Barton, M. L., & Fein, D. (2010). Using the Childhood Autism Rating Scale to diagnose autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 787-799. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0926-x>
- Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment, 6*(4), 284-290. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities, 19*(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, 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>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40*(1), 78-91. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.964191>
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or despair? Maternal adjustment to having a child diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 1971-1981. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
- Dalle Mese, D., & Tarquinio, C. (2012). Questions d'adaptation : réflexions et ouvertures. L'adaptation entre psychologie, philosophie et neurosciences. Dans C. Tarquinio & E. Spitz (Éds), *Psychologie de l'adaptation* (pp. 31-51). De Boeck.

- Davy, G., Unwin, K. L., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2022). Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: A scoping review. *Autism*, 26(8), 1916-1930. <https://doi.org/10.1177/13623613221105836>
- Dawkins, T., Meyer, A. T., & van Bourgondien, M. E. (2016). The relationship between the Childhood Autism Rating Scale and clinical diagnosis utilizing the DSM-IV-TR and the DSM-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 3361-3368. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2860-z>
- De Clercq, L. E., Prinzie, P., Swerts, C., Ortibus, E., & De Pauw, S. S. (2022). “Tell me about your child, the relationship with your child and your parental experiences”: A qualitative study of spontaneous speech samples among parents raising a child with and without Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy or Down Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(2), 295-329. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09800-1>
- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents’ experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA – Quelles réalités pour les parents au Québec? Santé et bien-être des parents d’enfant ayant un trouble dans le spectre de l’autisme au Québec*. Presses de l’Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » Analyse du travail parental en contexte d’autisme. *Enfances Familles Générations*, 28. <https://journals.openedition.org/efg/1592>
- DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., & Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research*, 13(1), 82-92. <https://doi.org/10.1002/aur.2213>
- Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, e26-e37. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427. <https://doi.org/10.1177/1362361305056081>
- Elder, G. H. (1974). *Children of the great depression: Social change in life experience*. University of Chicago Press.

- Elder, G. H., Johnson, M. K., & Crosnoe, R. (2004). The emergence and development of life course theory. Dans J. T. Mortimer & M. J. Shanahan (Éds), *Handbook of the life course* (pp. 3-19). Springer.
- Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>
- Ertekin, Z., Leblanc, C.-A., Périard-Larivée, D., Dubois-Comtois, K., Stipanovic, A., Cyr, C., Couture, M. M., & Bussi eres,  .L. (en pr eparation). Being the mother of an autistic child: A comprehensive study of mother-child relationship.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Fischer, G., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). Chapitre 4. Adaptation et coping. Dans G.-N. Fischer, C. Tarquinio, & V. Dodeler ( eds), *Les bases de la psychologie de la sant e. Concepts, applications et perspectives* (pp. 103-141). Dunod.
- Gherghel, A., & Saint-Jacques, M.-C. (2013). *La th eorie du parcours de vie*. Presses de l'Universit e Laval.
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 17(4), 465-480. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's Syndrome. *Qualitative Social Work*, 12(1), 41-56. <https://doi.org/10.1177/1473325011415565>
- Girli, A. (2018). Being a parent of a child with autism from diagnosis to the university years. *Journal of Education and Training Studies*, 6(5), 55-64. <https://doi.org/10.11114/jets.v6i5.3146>
- Gong, Y., Du, Y., Li, H., Zhang, X., An, Y., & Wu, B.-L. (2015). Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children. *Science China Life Sciences*, 58, 1036-1043. <https://doi.org/10.1007/s11427-012-4293-z>
- Gross, J. J. (2013). *Handbook of emotion regulation*. Guilford publications.

- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2016). How many interviews are enough? *Field Methods, 18*(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822x05279903>
- Hayes, S. A., & 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>
- Hickey, E. J., Stransky, M., Kuhn, J., Rosenberg, J. E., Cabral, H. J., Weitzman, C., Broder-Fingert, S., & Feinberg, E. (2021). Parent stress and coping trajectories in Hispanic and non-Hispanic families of children at risk of autism spectrum disorder. *Autism, 25*(6), 1694-1708. <https://doi.org/10.1177/13623613211001611>
- Higgins, L., Mannion, A., Chen, J. L., & Leader, G. (2023). Adaptation of parents raising a child with ASD: The role of positive perceptions, coping, self-efficacy, and social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 53*(3), 1224-1242. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
- Hinman, J. A. (2019). *Individual differences in parent psychosocial factors, child characteristics and behaviors, and parent behavior regulation strategies for children with autism spectrum disorder*. Teachers College, Columbia University.
- Institut de la statistique du Québec. (2020). Panorama des régions du Québec – Édition 2020. Gouvernement du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/panorama-des-regions-du-quebec-edition-2020.pdf>
- Juszko, K., & Szczepańska-Gieracha, J. (2020). Expressive suppression in parents of children with disabilities. *International Journal of Special Education, 35*(1), 47-54. <https://doi.org/10.52291/ijse.2020.35.5>
- Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment, 2017*, Article 8685950. <https://doi.org/10.1155/2017/8685950>
- Krieg, D. B. (2007). Does motherhood get easier the second-time around? Examining parenting stress and marital quality among mothers having their first or second child. *Parenting, 7*(2), 149-175. <https://doi.org/10.1080/15295190701306912>
- Kuhn, J. C., & 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. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>

- Kütük, M. Ö., Tufan, A. E., Kılıçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., Altıntaş, E., Gökçen, C., Karadağ, M., Yektaş, Ç., & Mutluer, T. (2021). High depression symptoms and burnout levels among parents of children with autism spectrum disorders: A multi-center, cross-sectional, case-control study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(11), 4086-4099. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04874-4>
- Leader, G., Glynn, C., Kirkpatrick, B., Chen, J. L., O'Súilleabháin, P. S., & Mannion, A. (2022). Familial sleep and autism spectrum disorder: A pilot actigraphy study of sleep quality, quality of life and psychological distress. *Irish Journal of Psychological Medicine*, *39*(3), 261-271. <https://doi.org/10.1017/ipm.2021.24>
- Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(11), 4255-4273. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.008>
- Letarte, M., & Lapalme, M. (2018). Introduction aux différentes approches théoriques en psychoéducation. Dans G. Paquette, M. Laventure, & R. Pausé (Éds), *Approche systémique appliquée à la psychoéducation* (pp. 25-52). Béliveau éditeur,
- Lin, G.-X., & Szczygiel, D. (2022). Perfectionistic parents are burnt out by hiding emotions from their children, but this effect is attenuated by emotional intelligence. *Personality and Individual Differences*, *184*, Article 111187. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111187>
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, *27*(3), 206-213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., & Hudson, A. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *MMWR Surveillance Summaries*, *70*(11). <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm>
- Mak, W. W., Ho, A. H., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *20*(2), 157-167. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00315.x>
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(3), 320-331. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1056-1>

- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., Murray, M. J., Pearl, A., Black, A., & Tierney, C. D. (2014). Final DSM-5 under-identifies mild autism spectrum disorder: Agreement between the DSM-5, CARS, CASD, and clinical diagnoses. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 68-73. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.11.002>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37. [https://doi.org/10.1300/J002v06n01\\_02](https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02)
- McGraw, K. O., & Wong, S. P. (1996). Forming inferences about some intraclass correlation coefficients. *Psychological Methods*, 1(1), 30-46. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.1.1.30>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & 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. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders* volume, 44(12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Meleady, J., Nearchou, F., Bramham, J., & Carr, A. (2020). Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, Article e101637. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101637>
- Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Exhausted parents: Sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and family-functioning correlates of parental burnout. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 602-614. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0892-4>
- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2). *Frontiers in Psychology*, 9, Article 886. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
- Miles, M. B., Huberman, M., & Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (4<sup>e</sup> éd.). Sage Publications.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, Article e464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>

- Moore, S. A., Zoellner, L. A., & Mollenholt, N. (2008). Are expressive suppression and cognitive reappraisal associated with stress-related symptoms? *Behaviour Research and Therapy*, *46*(9), 993-1000. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2008.05.001>
- Nelson, A. M. (2003). Transition to motherhood. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *32*(4), 465-477. <https://doi.org/10.1177/0884217503255199>
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P., & McMorris, C. A. (2016). "Live it to understand it": The experiences of mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, *26*(7), 921-934. <https://doi.org/10.1177/1049732315616622>
- Nordahl-Hansen, A., Hart, L., & Øien, R. A. (2018). The scientific study of parents and caregivers of children with ASD: A flourishing field but still work to be done. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*, 976-979.
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *12*, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Orchard, E. R., Rutherford, H. J., Holmes, A. J., & Jamadar, S. D. (2023). Matrescence: Lifetime impact of motherhood on cognition and the brain. *Trends in Cognitive Sciences*, *27*(3), P302-P316. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2022.12.002>
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2024). *L'évaluation psychoéducative de la personne en difficulté d'adaptation : lignes directrices*. <https://ordrepsed.qc.ca/publications/evaluation-psychoeducative-de-la-personne-en-difficulte-dadaptation-2024/>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). Chapitre 10. L'analyse par questionnaire analytique. Dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 211-233). Armand Colin.
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, *9*(2), 191-212. <https://doi.org/10.1177/1362361305049033>
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., & Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*(10), 1183-1195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.006>

- Périard-Larivée, D., Godbout, É., Bégin, J.-Y., St-Laurent, D., de Serres-Lafontaine, A., De Pauw, S., & Bussièrès, E.-L. (2024). Pillar mothers: Perspective on the adaptation process of mothers of autistic children. *Journal of Child and Family Studies*, 33(8), 2383-2400. <https://doi.org/10.1007/s10826-024-02863-6>
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. In Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Gaétan Morin.
- Pozo, P., Sarria, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Ratté, V., & Fecteau, S. M. (2022). Le vécu des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre l'adaptation parentale pour mieux soutenir en période de stress. *Revue de psychoéducation*, 51(1), 151-173. <https://doi.org/10.7202/1088633ar>
- Rihoux, B. (2016). Qualitative Comparative Analysis (QCA) and Related Systematic Comparative Methods. *International Sociology*, 21(5), 679-706. <https://doi.org/10.1177/0268580906067836>
- Rihoux, B., & Ragin, C. C. (2008). *Configurational comparative methods: Qualitative comparative analysis (QCA) and related techniques*. Sage Publications.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1609-1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Robinson, S., & Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 74, Article 101557. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101557>
- Roskam, I., Aguiar, J., Akgun, E., Arena, A. F., Arikan, G., Aunola, K., Besson, E., Beyers, W., Boujut, E., Brianda, M. E., Brytek-Matera, A., Budak, A. M., Carbonneau, N., César, F., Chen, B.-B., Dorard, G., dos Santos Elias, L. C., Dunsmuir, S., Egorova, N., ... Mikolajczak, M. (2024). Three reasons why parental burnout is more prevalent in individualistic countries: A mediation study in 36 countries. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 59(4), 681-694. <https://doi.org/10.1007/s00127-023-02487-z>

- Roskam, I., Aguiar, J., Akgun, E., Arikan, G., Artavia, M., Avalosse, H., Aunola, K., Bader, M., Bahati, C., Barham, E. J., Besson, E., Beyers, W., Boujut, E., Brianda, M. E., Brytek-Matera, A., Carbonneau, N., César, F., Chen, B.-B., Dorard, G., ... Mikolajczak, M. (2021). Parental burnout around the globe: A 42-country study. *Affective Science*, 2(1), 58-79. <https://doi.org/10.1007/s42761-020-00028-4>
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 37(4), 294-302. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Schiller, V. F., Dorstyn, D. S., & Taylor, A. M. (2021). The protective role of social support sources and types against depression in caregivers: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1304-1315. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04601-5>
- Schopler, E., van bourgondien, M. E., Weelman, G. J., & Love, S. R. (2010). *The Childhood Autism Rating Scale - CARS2* (2nd ed.). Western Psychological Services.
- Smith, S. J. (2020). *A comparison of self-efficacy in mothers of children with autism spectrum disorder and typically developing children: Contributions of depression and co-parenting relationships*. Mills College.
- Sorkkila, M., & Aunola, K. (2020). Risk factors for parental burnout among Finnish parents: The role of socially prescribed perfectionism. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 648-659. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01607-1>
- Tarquino, C., & Spitz, E. (2012). *Psychologie de l'adaptation*. De Boeck.
- Vansteenkiste, M., & Ryan, R. M. (2013). On psychological growth and vulnerability: Basic psychological need satisfaction and need frustration as a unifying principle. *Journal of Psychotherapy Integration*, 23(3), 263-280. <https://doi.org/10.1037/a0032359>
- Wang, R., Liu, Q., & Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186(Part B), Article 111351. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111351>
- Weiss, J. A., MacMullin, J. A., & Lunsky, Y. (2015). Empowerment and parent gain as mediators and moderators of distress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2038-2045. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0004-7>

- Wong, J. D., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Almeida, D. M., & Coe, C. L. (2012). Stressful life events and daily stressors affect awakening cortisol level in midlife mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Aging & Mental Health, 16*(8), 939-949. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.688191>
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research, 18*(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>

## **Discussion générale**

La présente thèse doctorale avait pour objectif de mieux comprendre l'expérience d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste selon leur point de vue. Rappelons à ce propos que la notion d'adaptation désigne à la fois un processus et un état et qu'elle a davantage à être étudiée selon une approche globale et intégrative (Dalle Mese & Tarquinio, 2012). Le premier article scientifique a permis de décrire les stressseurs, facilitateurs et résultantes du processus d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste dans les domaines psychologique, parental, conjugal, social et professionnel de leur vie. De fait, l'analyse thématique, réalisée à partir d'entretiens semi-structurés réalisés auprès de 17 mères québécoises ayant un enfant autiste âgé entre 2 et 8 ans, a permis d'identifier 14 stressseurs, 14 facilitateurs (ressources et stratégies de coping) et une vaste gamme de résultantes du processus d'adaptation allant des difficultés d'adaptation à une bonne adaptation (voir Tableau 1 pour une synthèse). La grande majorité de ces facteurs font écho à ceux documentés dans les écrits en autisme (Cardon & Marshall, 2021; Cooke et al., 2020; Corcoran et al., 2015; Dieleman et al., 2018; Ghanouni & Hood, 2021; Kuhaneck et al., 2010; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Safe et al., 2012; Woodgate et al., 2008). Néanmoins, des stressseurs jusqu'alors peu mis en valeur dans les écrits en autisme ont également été identifiés (c.-à-d., devenir mère pour une première fois et ne pas comprendre la nature des difficultés rencontrées en tant que mère avant de savoir que son enfant est autiste). De plus, il est observé que les résultantes du processus d'adaptation varient grandement d'une mère à l'autre et d'un domaine de vie à l'autre.

**Tableau 1***Synthèse des stressseurs, facilitateurs et résultantes du processus d'adaptation identifiés dans le premier article*

Domaines d'adaptation	Stresseurs	Facilitateurs (ressources et stratégies de coping)	Résultantes du processus d'adaptation	
			Difficultés d'adaptation	Bonne adaptation
Psychologique	– Difficultés préexistantes liées aux conditions et caractéristiques personnelles	– Stratégies axées sur la résilience – Temps pour soi – Services pour la mère	– Détresse psychologique – Épuisement – Pas d'espace personnel	– Croissance personnelle – Moments de bonheur
Social	– Barrières à la participation sociale – Jugement et manque de compréhension	– Efforts pour maintenir les relations – Soutien social	– Isolement social	– Vie sociale satisfaisante
Professionnel	– Conciliation travail-famille – Changements de carrières et mode de vie	– Changements de carrières et mode de vie	– Carrière au ralenti ou difficultés au travail	– Développement professionnel
Conjugal	– Différences d'opinions	– Soutien du conjoint	– Conflits/ éloignement	– Stabilité/ rapprochement

**Tableau 1***Synthèse des stressseurs, facilitateurs et résultantes du processus d'adaptation identifiés dans le premier article (suite)*

Domaines d'adaptation	Stresseurs	Facilitateurs (ressources et stratégies de coping)	Résultantes du processus d'adaptation	
			Difficultés d'adaptation	Bonne adaptation
Parental	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Accueillir l'enfant / devenir parent</li> <li>– Écart avec les modèles de références et les attentes</li> <li>– Charge mentale et de travail et pression</li> <li>– Difficultés de l'enfant</li> <li>– Incertitude entourant le futur</li> <li>– Évaluation, diagnostic et services</li> <li>– Défis au sein des interactions mère-enfant</li> <li>– Reconnaissance tardive des différences de l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Répit</li> <li>– Lâcher prise et réduire ses attentes</li> <li>– Stratégies de recadrage et rediriger son attention</li> <li>– Planifier le futur</li> <li>– Diagnostic et services</li> <li>– Partage d'affection mère-enfant</li> <li>– Reconnaissance des différences de l'enfant en bas âge</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sentiment d'incompétence</li> <li>– Stress parental</li> <li>– Émotions négatives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sentiment de compétence</li> <li>– Fierté</li> </ul>

Cependant, l'ensemble des mères interrogées indique vivre de la détresse dans au moins un domaine de leur vie au moment de l'entrevue, ce qui va dans le même sens que les résultats de nombreuses études qui rapportent des taux de prévalence élevés concernant la détresse chez les mères ayant un enfant autiste (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Estes et al., 2009, 2013; Hayes & Watson, 2013; Kütük et al., 2021; Meirsschaut et al., 2010; Miranda et al., 2019; Yorke et al., 2018).

Le second article visait, quant à lui, à décrire la façon dont l'adaptation des mères ayant un enfant autiste fluctue dans les premières années de l'enfant dans le domaine psychologique et ce qui caractérise les différentes trajectoires pouvant être empruntées. Pour ce faire, des analyses secondaires ont été réalisées sur le corpus de données du premier article à l'aide d'analyses par questionnement analytique et d'analyses comparatives. Celles-ci ont permis d'identifier trois trajectoires d'adaptation psychologique distinctes empruntées par cinq groupes de participantes, soit les trajectoires : (1) Déclin continu de l'adaptation psychologique, empruntée par un groupe; (2) Déclin suivi de rebonds de l'adaptation psychologique, empruntée par trois groupes (c.-à-d., les groupes Réapprendre à prendre du temps pour soi; « Remonter la pente » de l'anxiété et de la fatigue; Lorsque mon enfant va bien, je vais bien); et (3) Adaptation psychologique d'apparence stable et difficultés d'adaptation tacites, empruntée par un groupe. Dans l'ensemble, il est observé que des déclins de l'adaptation maternelle tendent à survenir lors de périodes où davantage de demandes sont présentes dans le domaine parental (p. ex., dans les premières années suivant la naissance d'un enfant, lors de la

période d'évaluation de l'enfant autiste ou de son entrée à l'école). À l'inverse, des améliorations de l'adaptation psychologique tendent à être rapportées lors des périodes où les demandes du domaine parental sont moins grandes ou lorsque les mères ont accès à plus de soutien face à celles-ci. Ces résultats, en cohérence avec le Modèle double ABCX (McCubbin & Patterson, 1983), permettent ainsi d'illustrer la façon dont l'adaptation maternelle dans le domaine psychologique peut fluctuer au fil du temps en fonction de l'évolution du contexte de vie des mères ayant un jeune enfant autiste. En outre, il apparaît que celles qui rencontrent des demandes particulièrement grandes dans le domaine parental (p. ex., avoir plus d'un enfant ayant des besoins particuliers), qui reçoivent peu de soutien face à celles-ci et qui sont très investies dans leur rôle maternel peuvent être à risque de voir leur adaptation psychologique décliner sur le long terme jusqu'à atteindre un faible niveau d'adaptation. Au contraire, les mères qui parviennent à prendre plus de temps pour elles, à trouver des stratégies de coping pour réduire leurs problèmes de sommeil et d'anxiété ou qui voient les difficultés de leur enfant s'atténuer tendent à voir leur adaptation rebondir à la suite de périodes de déclin dans les premières années de l'enfant. Enfin, certaines mères semblent plus enclines à masquer leur détresse, de sorte qu'elles pourraient connaître des déclin de leur adaptation psychologique et de la détresse sans que cela ne soit nécessairement reconnu, les plaçant ainsi dans une position de vulnérabilité importante.

Les résultats de cette thèse ont dans leur ensemble permis de dégager trois constats importants quant à l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste. Tout d'abord,

(1) le processus d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste va largement au-delà du contexte de l'autisme et est en constante évolution. Ensuite, (2) ces mères peinent à trouver un équilibre entre leurs besoins personnels et leur rôle parental, ce qui les place dans une position de vulnérabilité psychologique et amène plusieurs à connaître de la détresse psychologique. De sorte que, (3) les mères ayant un jeune enfant autiste ont besoin de soutien pour prendre soin d'elles. Cependant, les services qui leur sont actuellement offerts ne sont pas suffisants et surtout ne correspondent possiblement pas à ce dont elles ont le plus besoin. Dans les prochaines pages, ces pistes de réflexion seront discutées plus en profondeur et des recommandations cliniques seront proposées.

### **Un contexte plus large que l'autisme**

Le processus d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste est influencé par une multitude de facteurs relatifs aux différents domaines de leur vie. L'étendue de celui-ci est d'ailleurs bien représentée dans la présente étude qui met en commun les différents stressors, stratégies de coping, ressources et résultantes ayant jusqu'à présent été documentés dans des articles scientifiques distincts (Cardon & Marshall, 2021; Cooke et al., 2020; Corcoran et al., 2015; Da Paz et al., 2018; De Clercq et al., 2022; DePape & Lindsay, 2015; DesChamps et al., 2020; Dieleman et al., 2018; Ghanouni & Hood, 2021; Hayes & Watson, 2013; Higgins et al., 2023; Kuhaneck et al., 2010; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Ooi et al., 2016; Rivard et al., 2014; Safe et al., 2012; Woodgate et al., 2008). Pourtant, les écrits jusqu'à présent placent le contexte de l'autisme (p. ex., difficultés de l'enfant, traits d'autisme, services offerts, etc.) au centre de l'expérience

d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste (Higgins et al., 2023; Lutz et al., 2012; Manning et al., 2011; McStay et al., 2014; Pakenham et al., 2005; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014; Weiss et al., 2015). En effet, les problèmes intériorisés et extériorisés de l'enfant ainsi que ses comportements caractéristiques de l'autisme sont généralement identifiés comme étant les principaux stressseurs des parents ayant un jeune enfant autiste (Manning et al., 2011; Yu et al., 2018). Au contraire, les stressseurs additionnels rencontrés par ces derniers ne sont généralement documentés qu'à l'aide d'une liste d'évènements stressants survenus dans la dernière année (p. ex., le *Social Readjustment Rating Scale* de Holmes et Rahe [1967, cité dans Meleady et al., 2020; Paynter et al., 2013; Yu et al., 2018), ce qui ne permet pas de tenir compte du rôle joué par les stressseurs quotidiens rencontrés sur le long terme par les mères ayant un jeune enfant autiste.

Or, dans une étude quantitative portant sur l'adaptation des mères ayant un enfant autiste (N = 104), Meleady et ses collaborateurs (2020) avancent que l'adaptation des mères ayant un enfant autiste pourrait être davantage influencée par des stressseurs allant au-delà du contexte de l'autisme que ce qui a été avancé jusqu'à maintenant. De fait, il semble que pour bien comprendre comment le contexte de l'autisme influence l'adaptation des mères ayant un enfant autiste, il est essentiel de s'intéresser en profondeur à l'ensemble des domaines de leur vie, puisque selon la perspective des mères interrogées, tout ce qui concerne l'autisme « rajoute encore une couche sur ce qui est déjà là » (Élisabeth, mère d'une fille de 5 ans 6 mois présentant des traits d'autisme forts). De fait,

les participantes soulignent que ce qu'elles trouvent le plus difficile est de concilier les demandes relatives au contexte de l'autisme avec les autres demandes qu'elles rencontrent au quotidien (p. ex., élever d'autres enfants, dont certains ayant également des besoins particuliers, répondre aux exigences du travail, gérer les conflits conjugaux, faire face au jugement social, etc.). Elles expliquent à ce sujet que les efforts investis pour gérer un stresser spécifique limitent bien souvent leur capacité à répondre aux autres demandes, puisqu'elles manquent alors de temps, de ressources et de disponibilité pour le faire. Ainsi, les efforts faits pour réduire les stressers rencontrés en lien avec le contexte de l'autisme ont tendance à exacerber les stressers rencontrés dans les autres domaines de leur vie et vice versa. Par exemple, l'une des participantes explique que durant une période où elle a investi beaucoup de temps et d'énergie dans l'intervention auprès de son fils autiste, elle a eu l'impression de ne pas être en mesure de bien répondre aux besoins de sa fille non-autiste, ce qui lui a fait vivre de la détresse. Des phénomènes similaires sont d'ailleurs bien documentés dans les écrits. De fait, les parents ressentent fréquemment de la culpabilité vis-à-vis du temps et des ressources qu'ils investissent auprès de leur enfant autiste en comparaison de leur enfant non-autiste (Corcoran et al., 2015; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017; Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Ooi et al., 2016).

Ainsi, l'impact des stressers liés au contexte de l'autisme ne peut être compris, selon les mères ayant un jeune enfant autiste, qu'en s'intéressant à la façon dont ceux-ci s'insèrent dans leur contexte de vie plus large. Ces stressers spécifiques au contexte de l'autisme n'auront en effet pas la même signification et importance pour des mères

présentant des contextes de vie différents. Ainsi, une mère ayant choisi au préalable d'être mère à la maison avant même de savoir que son fils était autiste pourra vivre le retrait de l'école de ce dernier en raison de ses difficultés comme étant « *un apaisement dans le fond [qui a] vraiment fait du bien à la famille* » (Gabrielle, mère d'un garçon de 7 ans 7 mois présentant des traits d'autisme modérés). Au contraire, une mère investie dans sa carrière rapporte vivre un nouveau stress financier important depuis que son conjoint a dû quitter son emploi pour prendre soin de leur fils autiste qui ne peut aller en service de garde en raison de ses difficultés. Considérant que les écrits suggèrent que lorsqu'une situation est perçue comme plus positive et moins menaçante, cela serait associé à de meilleures résultantes du processus d'adaptation (Lazarus & Folkman, 1984; Meleady et al., 2020; Paynter et al., 2013; Yu et al., 2018), il apparaît essentiel de s'attarder à la perception des mères des différents stressseurs qu'elles rencontrent et des liens entretenus entre ceux-ci afin de mieux comprendre leur expérience d'adaptation.

Afin de comprendre comment l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste fluctue au fil des ans dans le domaine psychologique, il apparaît aussi essentiel de considérer l'ensemble des stressseurs et facilitateurs rencontrés par celles-ci. De fait, les trois trajectoires d'adaptation identifiées sont notamment caractérisées par la façon dont les facteurs relatifs au contexte de l'autisme (p. ex., le profil de l'enfant autiste et les services accessibles) interagissent avec les autres aspects de la vie des mères (p. ex., leur vision du rôle de mère, leur accès à du soutien social, les prédispositions à faire de l'anxiété, résilience, etc.). Par exemple, ce qui semble le mieux expliquer le déclin

prolongé de l'adaptation psychologique des mères ayant un jeune enfant autiste empruntant la trajectoire Déclin continu de l'adaptation est la combinaison des demandes du domaine parental, du manque de soutien face à celles-ci et des exigences élevées des mères dans leur rôle maternel, plutôt qu'uniquement l'ampleur des stressseurs liés au contexte de l'autisme qui peuvent être retrouvés à un niveau comparable chez les mères empruntant d'autres trajectoires. À l'inverse, l'expérience des mères du groupe Réapprendre à prendre du temps pour soi, de la trajectoire Déclin suivi de rebonds de l'adaptation, est caractérisée par le fait qu'elles ont éventuellement eu accès à un peu plus de soutien dans leur rôle parental et qu'elles ont appris à assouplir leurs exigences face à elles-mêmes, ce qui a été un point tournant pour leur adaptation dans le domaine psychologique. Ces résultants sont cohérents avec la théorie du parcours de vie qui met de l'avant que des individus faisant face à des circonstances similaires (p. ex., avoir un enfant autiste) peuvent connaître des parcours de vie différents et que ces derniers sont en constante évolution (Elder et al., 2004; Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Ainsi, il se révèle important de s'intéresser à l'expérience des mères ayant un jeune enfant autiste dans l'ensemble des domaines de leur vie afin de comprendre comment évolue leur adaptation, puisque les stressseurs et facilitateurs rencontrés dans ces autres domaines peuvent venir faire changer leur trajectoire d'adaptation.

### **Un équilibre dur à trouver entre ses besoins et son rôle de parent**

Par ailleurs, trouver un équilibre entre son rôle de parent et la réponse à ses besoins personnels représente un défi important pour les mères ayant un jeune enfant autiste.

D'une part, tout comme les parents de la population générale, ces dernières sont responsables de répondre aux besoins de leur enfant et d'assurer sa sécurité (Gouvernement du Québec, s.d.; *Loi sur la protection de la jeunesse, L.R.Q., P-34.*). Cependant, les difficultés associées à l'autisme peuvent complexifier cette tâche et rendre difficile la compréhension des besoins de l'enfant (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017). D'autre part, pour être en mesure d'accomplir ce travail, les mères ayant un jeune enfant autiste doivent aussi prendre soin d'elles afin de demeurer en santé (McAuliffe et al., 2019). Or, elles peinent souvent à répondre à leurs besoins (Dieleman et al., 2018; Gill & Liamputtong, 2011; Kim et al., 2018; McAuliffe et al., 2022; Rafii et al., 2024), et ce, même si elles reconnaissent l'importance de le faire (Gill & Liamputtong, 2011; Kuhaneck et al., 2010; McAuliffe et al., 2019; Woodgate et al., 2008).

### **Se sentir coupable de prendre du temps pour soi**

Selon les écrits et les résultats de la présente thèse, ces difficultés s'expliquent en partie par le sentiment de culpabilité que tendent à ressentir les mères ayant un jeune enfant autiste lorsqu'elles prennent du temps pour elles (Kim et al., 2018; McAuliffe et al., 2019). De fait, une étude qualitative participative de Courcy et des Rivières-Pigeon (2017), réalisée auprès de 17 familles ayant un enfant autiste (N = 13 mères et 9 pères), révèle que les mères ayant un jeune enfant autiste ont souvent l'impression de porter une large part de la responsabilité du développement et du bien-être de leur enfant et qu'elles peuvent ainsi se sentir coupables de ne pas en faire assez. La présente étude appuie d'ailleurs les conclusions des études antérieures qui soulignent que les mères ayant un

enfant autiste ressentent une importante pression face à leur rôle de mère qui provient de leurs propres attentes, des recommandations émises par les professionnels et des messages véhiculés par la société quant à l'importance d'intervenir tôt et avec intensité auprès de l'enfant (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Gill & Liamputtong, 2011; Safe et al., 2012). Ainsi, les mères ayant un jeune enfant autiste rapportent reléguer la plupart du temps leurs besoins à l'arrière-plan, puisque prendre du temps pour elles peut les amener à sentir qu'elles ne remplissent pas adéquatement leur rôle de mère, d'intervenante et de militante. Cela peut cependant placer les mères ayant un jeune enfant autiste dans une position de vulnérabilité, puisque la non-satisfaction de leurs besoins personnels est associée à des risques accrus de connaître des difficultés d'adaptation (Brenning et al., 2019; Brenning & Soenens, 2017; Vansteenkiste & Ryan, 2013). D'ailleurs, les mères empruntant la trajectoire Déclin continu de l'adaptation sont celles qui décrivent connaître les difficultés d'adaptation les plus importantes et qui rapportent avoir le plus de difficultés à prendre du temps pour elles en raison de la culpabilité ressentie à le faire. D'un autre côté, les mères du groupe Réapprendre à prendre du temps pour soi de la trajectoire Déclin suivi de rebonds de l'adaptation ont, quant à elles, appris à voir la réponse à leurs besoins personnels comme une priorité et un investissement pour la famille. Elles expliquent que cela les a grandement aidées à connaître des améliorations de leur adaptation dans le domaine psychologique dans les dernières années.

### **Trop de stressseurs et pas assez de facilitateurs**

Ensuite, les récits des mères ayant un jeune enfant autiste, en cohérence avec les écrits, soulignent qu'elles peinent aussi concrètement à trouver du temps pour elles dans leur quotidien (Gill & Liamputtong, 2011; Kim et al., 2018; Safe et al., 2012). En effet, tel que cela a été expliqué précédemment, celles-ci rencontrent quotidiennement de multiples stressseurs dans les domaines parental, conjugal, professionnel, social et psychologique. Non seulement ceux-ci sont décrits comme étant interreliés, mais de plus, ils sont vus comme pratiquement impossibles à réduire sans engendrer des conséquences négatives sur l'enfant ou de nouveaux stressseurs. En outre, les mères ayant un jeune enfant autiste rapportent avoir accès à relativement peu de facilitateurs pouvant les aider à faire face à ce cumul des stressseurs. De fait, plusieurs des stratégies de coping utilisées par les mères, telles que le lâcher prise, se centrer sur le présent et apprécier les petites choses (Corcoran et al., 2015; Dalle Mese & Tarquinio, 2012; Ghanouni & Hood, 2021; Kuhaneck et al., 2010; Nicholas et al., 2016; Safe et al., 2012), sont vus comme étant difficiles à maintenir au quotidien. De même, les ressources que représentent le soutien social et conjugal et le répit (Cappe et al., 2018; Cardon & Marshall, 2021; Cooke et al., 2020; Corcoran et al., 2015; Dieleman et al., 2018; Higgins et al., 2023; Safe et al., 2012; Wang et al., 2022) sont souvent limitées, variables dans le temps et insuffisantes selon les mères.

En cohérence avec les écrits, elles soulignent ainsi que tout leur temps, leur énergie et leurs ressources sont investis à gérer les stressseurs rencontrés, et plus particulièrement

leurs responsabilités parentales, ne leur laissant pratiquement plus de temps pour elles (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Gill & Liamputtong, 2011; Kim et al., 2018; McAuliffe et al., 2022; Meirsschaut et al., 2010; Safe et al., 2012). D'ailleurs, une étude de McAuliffe et ses collaborateurs (2022) ayant demandé à 40 mères ayant un enfant autiste d'enregistrer à sept moments de la journée leurs activités pendant une semaine constate que les mères ayant un enfant autiste consacrent, au quotidien, le plus de leur temps aux soins destinés à l'enfant (30 % de leur temps y est consacré) et le moins de leur temps à des moments pour soi (9 % de leur temps y est consacré). Ce manque de temps pour soi ainsi que l'incapacité à répondre à ses besoins personnels qui en découle pourraient cependant entraîner des difficultés d'adaptation (Brenning et al., 2019; Brenning & Soenens, 2017; Vansteenkiste & Ryan, 2013). Il n'est ainsi pas étonnant de constater que les mères ayant un jeune enfant autiste rapportent vivre plus de détresse que les mères de la population générale (Estes et al., 2013; Hayes & Watson, 2013; Miranda et al., 2019). Cela semble d'autant plus vrai chez les mères qui rapportent voir leurs besoins personnels être « *engloutis* » (Éléonore, mère de deux garçons autistes d'environ 5 ans et de 2 ans et 5 mois présentant des traits d'autisme légers). De fait, tel que cela a été expliqué, celles-ci semblent plutôt connaître un déclin progressif de leur adaptation sur plusieurs années et peiner, à l'heure actuelle, à mettre en place des stratégies leur permettant de sortir la tête de l'eau. Rappelons qu'il n'est cependant pas exclu qu'elles y parviennent éventuellement si elles connaissent un point tournant les amenant à se prioriser davantage (p. ex., à la suite d'un épisode de détresse, la mère constate qu'elle ne peut pas continuer à négliger ses besoins et commence à parfois les prioriser) ou à avoir accès à plus de

soutien (p. ex., un proche ou un service devient accessible pour offrir du soutien quotidien). Il apparaît ainsi essentiel de réfléchir à des moyens d'aider les mères ayant un jeune enfant autiste à prendre ce temps pour elles et leurs besoins.

### **Soutenir l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste**

Considérant les difficultés d'adaptation que connaissent la majorité des mères ayant un jeune enfant autiste à un moment ou un autre de leur parcours ainsi que les demandes qu'elles rencontrent au quotidien dans l'ensemble des domaines de leur vie, il apparaît essentiel de réfléchir à la mise en place de structures permettant de mieux les soutenir. Tout d'abord, il semble que cela pourrait passer par une bonification et révision des services actuellement offerts en autisme au Québec. Ensuite, il semble que cela passe par le fait de repérer les mères à risque de connaître des difficultés d'adaptation afin de leur offrir le soutien requis au bon moment. Enfin, il apparaît également nécessaire d'offrir plus de soutien concret dans la vie quotidienne à l'ensemble des mères ayant un jeune enfant autiste.

### **Limites des services offerts en autisme**

D'une part, bien que les services actuellement offerts soient perçus comme étant aidants, ils sont également décrits comme étant une source de stress majeure par les mères ayant un jeune enfant autiste. En effet, ces services peuvent contribuer à diminuer certaines difficultés de l'enfant et aider son développement (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2024), ce qui en retour peut favoriser

l'adaptation maternelle en diminuant les stressseurs (Manning et al., 2011; Meleady et al., 2020). De même, les résultats de la présente thèse suggèrent que les services offerts peuvent contribuer à ce que les mères ayant un jeune enfant autiste comprennent mieux leur enfant et se sentent plus outillées pour gérer ses difficultés. Cependant, les services offerts aux familles ayant un jeune enfant autiste requièrent généralement une grande implication parentale (p. ex., être présents aux rendez-vous, assurer la communication entre les professionnels ou mettre en place les recommandations). Qui plus est, les mères ayant un jeune enfant autiste indiquent qu'il peut être ardu d'obtenir ces services et qu'elles doivent donc faire des démarches exigeantes à cet effet (Corcoran et al., 2015; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017, 2021; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Dieleman et al., 2018; Galpin et al., 2018; Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Safe et al., 2012; Woodgate et al., 2008). Les mères ayant un jeune enfant autiste soulignent, de plus, que les professionnels peuvent ajouter à la pression qu'elles ressentent déjà dans leur rôle de mère. Enfin, plusieurs indiquent aussi avoir connu de mauvaises expériences avec les services offerts, notamment puisque ces derniers n'étaient que peu adaptés aux besoins de leur enfant ou à leur réalité familiale, puisque les intervenantes pouvaient faire preuve de jugement sévère à leur égard ou en raison des délais d'attente excessivement longs (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2021; Galpin et al., 2018; Jackson et al., 2020).

D'autre part, à ce jour, la majorité des services offerts en autisme ciblent le développement de l'enfant, la réduction de ses difficultés, son inclusion sociale et son

autonomie (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022). En contrepartie, les services s'adressant aux parents ayant un enfant autiste sont beaucoup plus rares au sein des continuums de services en autisme. De fait, au Québec, les services qui sont offerts aux parents consistent majoritairement en des groupes de soutien, des services de répit, des formations ou de la psychoéducation (Agence de la santé publique du Canada, 2023; Mercier et al., 2013; ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2017). Différentes études ont démontré que ces services peuvent avoir des impacts positifs sur l'adaptation des parents ayant un enfant autiste, notamment en diminuant leur stress parental ainsi que leurs symptômes d'anxiété ou en augmentant leur qualité de vie (Akhani et al., 2021; Christi et al., 2023; Frantz et al., 2018; Lee et al., 2024; Sharma et al., 2022; Whitmore, 2016). Néanmoins, les résultats de la présente thèse, de même que les écrits, mettent de l'avant que les mères ayant un jeune enfant autiste indiquent avoir besoin davantage de services accessibles et adaptés (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2021; Dieleman et al., 2018; Galpin et al., 2018; Safe et al., 2012; Woodgate et al., 2008).

Enfin, plusieurs obstacles sont rencontrés par les mères ayant un enfant autiste pour accéder aux services qui leur sont destinés, le principal étant les contraintes logistiques. De fait, les mères indiquent qu'en raison de leur horaire chargé et de leurs responsabilités parentales, elles peinent à dégager du temps pour participer aux rencontres et se déplacer à celles-ci (Dieleman et al., 2018; McAuliffe et al., 2022; Nealy et al., 2012; Safe et al., 2012; Woodgate et al., 2008). Pour les mêmes raisons, les participantes de la présente

thèse rapportent avoir du mal à mettre en place les recommandations des professionnels quant à leur propre adaptation, tel que de prendre du temps pour soi. Ainsi, bien que les services actuellement offerts aux familles ayant un jeune enfant autiste peuvent contribuer à faciliter l'adaptation des mères dans une certaine mesure, ils ne semblent pas optimaux pour répondre tout autant aux besoins de l'enfant qu'à ceux de ses parents.

### **Intégrer les services au sein d'un même continuum**

Afin de s'attaquer à ces limites, l'intégration des services destinés à l'enfant et à ses parents au sein d'un même continuum, dans lequel les services pourraient être offerts à l'ensemble de la famille par la même équipe, semble une avenue intéressante (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2021; Galpin et al., 2018). Dans un premier temps, il est possible de croire que cela pourrait faciliter l'accès aux services destinés aux parents. En effet, cela pourrait éviter aux mères d'avoir à faire des démarches parallèles pour obtenir des services pour elles et leur enfant alors que cela est déjà exigeant à faire pour ce dernier. Il est possible de croire qu'elles pourraient ainsi recevoir plus tôt des services qui pourraient les informer, outiller ou soutenir, ce qui est fortement recommandé (Gilbert & Landry-Bélanger, en préparation; Gilbert et al., 2024; INESSS, 2024). Qui plus est, intégrer les services destinés aux parents à la trajectoire de services de l'enfant pourrait inciter les mères à prendre le temps de recevoir des services leur étant destinés, puisque ceux-ci pourraient être présentés comme étant importants tant pour la mère que pour l'enfant. Une des participantes souligne d'ailleurs à ce sujet :

*« [...] un coup qu'on a le diagnostic, on se fait envoyer une liste de ressources vraiment complète et t'sais y'en a beaucoup là, y'a des groupes, y'a plein de*

*choses, mais pour vrai on n'a pas le temps d'aller là. [...] Mais quand [...] que là on est obligé [par le CRDI] de faire les ateliers de parents, bien là c'est le meilleur cadeau. »* (Nora, mère d'un garçon de 5 ans 3 mois présentant des traits d'autisme modérés)

Enfin, l'accès aux services pourrait aussi possiblement être facilité en offrant les services destinés aux parents au même moment et dans le même lieu que certains services destinés à l'enfant autiste, limitant ainsi les déplacements des parents et leur évitant d'avoir à trouver quelqu'un pour prendre soin de l'enfant autiste pendant leurs propres rencontres. Une étude de faisabilité d'un programme destiné aux parents ayant un jeune enfant autiste met d'ailleurs de l'avant que d'offrir un service de garde pendant les sessions destinées aux parents favorise leur participation aux rencontres (Dababnah & Parish, 2016). De même, Gilbert et ses collaboratrices (2024) recommandent que les programmes québécois d'interventions destinés aux parents ayant un enfant autiste offrent un accompagnement sur place pour les enfants.

Dans un deuxième temps, l'intégration des services destinés à l'enfant autiste et aux parents au sein d'un même continuum pourrait permettre de mettre en place des interventions visant à favoriser un meilleur équilibre entre les besoins de l'enfant et ses parents. Dans les dernières années, l'implication des parents dans les interventions de leur enfant ainsi que dans les décisions relatives aux services offerts à ces derniers a été prônée (INESSS, 2024; Mottron, 2016). Cependant, les résultats de la présente thèse suggèrent que si cela n'est pas fait en tenant compte des limites et des besoins des mères, les services peuvent contribuer à accentuer un déséquilibre entre les besoins de l'enfant et ceux de sa

mère. Comme présenté précédemment, la recherche de cet équilibre représente déjà un défi important pour les mères ayant un jeune enfant autiste et est intimement lié à l'évolution de leur adaptation dans le domaine psychologique. Il est possible de croire que si l'équipe clinique travaille en collaboration pour offrir des services à l'enfant autiste et à ses parents, les professionnels pourraient être plus au fait de la réalité des parents. Par le fait même, cela pourrait leur permettre de mieux ajuster leurs recommandations, quant aux interventions à faire à domicile, aux limites des parents, favorisant ainsi un meilleur équilibre entre les besoins de l'enfant et ceux du parent. Dans cette optique, il semble aussi essentiel que le continuum de services considère davantage les pères et que soient mises en place des modalités pour les inclure (p. ex., les inviter formellement, expliquer l'importance de leur présence, offrir un service de garde sur place pour permettre aux deux parents d'être présents, faire des groupes pour les pères, etc.). De fait, les pères d'un enfant autiste ont également besoin de soutien, mais rapportent avoir souvent l'impression de se sentir mis de côté par les services (Seymour et al., 2020). En retour, plusieurs participantes de la présente étude soulignent que l'implication limitée de leur conjoint dans les rencontres avec les professionnels contribue à ce qu'elles portent seules une large part de la charge mentale et de soins, puisque leur conjoint ne possède pas les mêmes connaissances qu'elles quant à l'autisme, aux besoins de leur enfant ou aux interventions à adopter. L'une des participantes rapportent à ce sujet :

*« À travers ça, il y a eu des rencontres obligatoires à deux. Là, je pense que c'est une bonne chose pour, pour [mon conjoint] veut, veut pas t'sais comme je disais t'sais, s'il fait pas de rencontres, il n'est pas dans cette réalité-là. [...] Des fois, je me dis c'est sûr que j'aimerais ça qu'il soit à 100 % avec moi, ça me donnerait peut-être une petite pause, puis ça me ferait du bien peut-être de m'enlever peut-être une petite brique de sur l'épaule que là [...] cet exercice-là, je vais lui faire confiance la fin de*

*semaine, il va le faire t'sais. Mais là, il faudrait tout que je lui explique ça pis il faudrait tout que je fasse le suivi du suivi, faque c'est ça [...] »* (Catherine, mère d'un garçon de 6 ans 0 mois présentant des traits d'autisme légers)

Qui plus est, il semble que l'intégration des services destinés à l'enfant autiste et aux parents au sein d'un même continuum pourrait favoriser la communication, les relations et le travail d'équipe entre les mères ayant un jeune enfant autiste et les professionnels, ce qui est décrit comme pouvant contribuer à réduire le stress des parents ayant un enfant autiste et à augmenter leur satisfaction face aux services (Warfield et al., 2014). Il est possible de croire qu'une telle collaboration pourrait permettre aux professionnels d'être plus à l'affût des indices qui suggèrent qu'une mère est à risque de connaître des déclin de son adaptation. Parmi les indices qui caractérisent l'expérience des mères qui connaissent des déclin prolongés de leur adaptation mis en lumière dans la présente thèse, notons entre autres : (1) la présence de grandes demandes dans le domaine parental (p. ex., avoir plus d'un enfant présentant des besoins particuliers); (2) percevoir avoir accès à du soutien restreint face à celles-ci; (3) avoir des attentes élevées face à la façon de jouer son rôle de mère; et (4) présenter des difficultés à prioriser ses besoins, même primaires. Les périodes de transition (p. ex., processus de diagnostic, intégration de nouveaux services, entrée à l'école ou en garderie de l'enfant), l'augmentation des difficultés de l'enfant ainsi que des demandes dans le domaine parental peuvent aussi représenter des périodes de vulnérabilité pour l'ensemble des mères. Qui plus est, la présente thèse met de l'avant qu'il est important que les professionnels soient vigilants dans leur évaluation du niveau d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste, puisque certaines mères peuvent avoir du mal à exprimer ouvertement leur détresse.

### **Bonifier les services et le soutien offerts**

En plus d'intégrer les services destinés aux enfants autistes et à leurs parents au sein du même continuum, il semble important d'offrir plus de services aux parents ayant un jeune enfant autiste. Un récent rapport de l'INESSS (2024), portant sur les interventions offertes aux enfants autistes d'âge préscolaire, suggère d'ailleurs qu'il est pertinent d'ajouter des services ciblant les parents à l'offre de service actuelle. Une étude mixte de Galpin et ses collaborateurs (2018), portant sur les besoins de soutien des parents ayant un enfant autiste (N = 139), rapporte à ce sujet que les parents ayant un enfant autiste ont besoin de soutien des services professionnels, d'aide pour prendre du temps pour eux ainsi que de soutien social.

En ce qui a trait aux services professionnels, certaines participantes ont expliqué que leur suivi individuel auprès d'un intervenant psychosocial les aidait grandement à mieux gérer leur stress, prendre du temps pour elles ou faire face aux défis rencontrés dans leur expérience de la maternité. À ce sujet, une revue systématique de Frantz et ses collaborateurs (2018), portant sur les interventions promouvant le bien-être des parents ayant un enfant autiste (41 études incluses), rapporte que la psychothérapie pourrait d'ailleurs contribuer à augmenter le sentiment d'efficacité parental ainsi qu'à réduire, de façon parfois plus marquée que des programmes de formation à la gestion des comportements de l'enfant, le stress et les symptômes de dépression des parents ayant un enfant autiste. De même, les programmes d'intervention de groupe ou individuels basés sur la pleine conscience, la psychologie positive, la thérapie cognitivo-comportementale

ou la thérapie d'acceptation et d'engagement ont démontré des impacts similaires sur l'adaptation des parents ayant un jeune enfant autiste (Da Paz & Wallander, 2017; Frantz et al., 2018; Rojas-Torres et al., 2023; Weitlauf et al., 2020). Il pourrait ainsi être intéressant d'offrir davantage de ces services aux mères ayant un jeune enfant autiste afin de les soutenir dans leur processus d'adaptation. Cependant, il importe de souligner que les recherches portant sur l'évaluation de l'efficacité des différents services offerts aux parents ayant un jeune enfant autiste demeurent limitées et donc, que de futures études auraient avantage à s'y attarder (Frantz et al., 2018; Kulasinghe et al., 2023). Ce point de vue semble d'ailleurs partagé par l'une des participantes qui met de l'avant l'importance de continuer de développer les services qui sont offerts aux mères dans sa situation : « *s'il y a des recherches qui portent [sur les parents ayant un enfant autiste], ça va peut-être permettre d'avoir des outils pour demander plus d'aide, ou plus de services [...].* » (Ophélie, mère d'un garçon de 5 ans 7 mois présentant des traits d'autisme légers).

Par ailleurs, une *scoping review* de Gilbert et ses collaboratrices (en préparation; 2024) recommande, en ce qui concerne le développement de programmes québécois d'intervention destinés aux parents ayant un enfant autiste, que ceux-ci soient offerts aux parents conjointement dans des modalités individuelles et de groupe. De fait, il est mis de l'avant que les interventions individuelles permettent de cibler les besoins et difficultés plus spécifiques de chaque parent, alors que les modalités de groupe permettent aux parents d'échanger sur leur vécu et de se soutenir entre eux, brisant ainsi leur isolement. Par ailleurs, les résultats de la présente thèse soulignent que considérant que les mères

ayant un jeune enfant autiste ont des parcours de vie uniques, diversifiés et en constante évolution, il est essentiel que les services ciblent des objectifs diversifiés et qu'ils soient offerts selon des modalités et une intensité modulables dans le temps ainsi que d'une mère à l'autre. Ainsi, les résultats de la présente thèse vont dans le même sens que les recommandations émises par Mottron (2016) ainsi que Courcy et des Rivières-Pigeon (2021) en ce qui concerne l'organisation des services gouvernementaux offerts aux familles ayant un jeune enfant autiste. De fait, ceux-ci prônent de réduire l'utilisation d'un modèle unique d'intervention centré sur la réduction des caractéristiques autistiques de l'enfant autiste et son diagnostic, pour plutôt se tourner vers des modèles d'intervention flexibles et variables selon les besoins de chaque enfant, de son bien-être ainsi que celui de la famille qui placent le parent au cœur de l'intervention, lorsque possible.

Quant au besoin de prendre du temps pour soi, il est intéressant de noter que les parents ayant un enfant autiste qui se sentent peu soutenus de façon générale sont ceux qui expriment le plus grand besoin d'avoir du temps et de l'espace pour soi (Galpin et al., 2018). Ce constat est en cohérence avec les résultats de la présente thèse qui suggèrent que les mères ayant un jeune enfant autiste ont besoin de soutien pour parvenir à prendre du temps pour elles. De fait, il apparaît que de recevoir de l'aide domestique (p. ex., aide à la préparation des repas ou entretien ménager) ainsi que du répit, de la part des proches ou d'organismes divers, se révèle être précieux. À ce sujet, plusieurs études soulignent notamment l'apport important que l'accès à du répit peut avoir sur l'adaptation des parents ayant un enfant autiste (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022; Christi et

al., 2023; Dieleman et al., 2018; MSSS, 2017; Safe et al., 2012; Whitmore, 2016; Woodgate et al., 2008). Cependant, ces services sont souvent trop peu accessibles et flexibles (Cooke et al., 2020; Galpin et al., 2018; MSSS, 2017; Safe et al., 2012). De même, les mères ayant un jeune enfant autiste soulignent que l'obtention de soutien financier peut se révéler d'une grande aide. Cependant, les démarches à réaliser pour obtenir ce soutien financier sont décrites comme étant exigeantes et ne garantissent pas d'être ensuite en mesure de trouver des ressources de soutien adaptées permettant d'utiliser le financement pour répondre à ses besoins (p. ex., impossible de trouver un service de répit avec lequel utiliser les allocations pour répits). Il apparaît ainsi essentiel que des mesures soient prises afin de rendre ces services plus accessibles (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022; Dieleman et al., 2018; MSSS, 2017; Safe et al., 2012; Woodgate et al., 2008).

Enfin, en ce qui concerne le soutien social, nombre d'études soulignent le rôle clef joué par ce dernier, et plus particulièrement par le soutien social perçu plutôt que la quantité de soutien reçu, dans le processus d'adaptation des parents ayant un jeune enfant autiste (Higgins et al., 2023; Pozo et al., 2014; Robinson & Weiss, 2020; Schiller et al., 2021; Wang et al., 2022). En s'appuyant sur ce constat ainsi que sur les récits des participantes, le second article scientifique amène à se questionner si les mères ayant un jeune enfant autiste n'auraient pas principalement besoin d'avoir autour d'elles un village à même de les soutenir de diverses façons (p. ex., soutien instrumental dans les tâches quotidiennes, soutien face aux difficultés de l'enfant, écoute, etc.). Il est intéressant de

noter à ce propos qu'une étude quantitative (N = 105 parents d'un enfant autiste) de Yu et ses collaborateurs (2018) rapporte que le soutien social perçu, soit l'impression de pouvoir compter sur quelqu'un pour recevoir de l'aide ou parler de son vécu, pourrait être plus fortement associé à l'adaptation des parents ayant un enfant autiste que les services professionnels. Il apparaît ainsi essentiel de réfléchir à des moyens d'aider les mères ayant un jeune enfant autiste à sentir qu'elles peuvent avoir accès à plus de soutien de la part de leur entourage.

### **Besoin de sensibilisation**

Les résultats de la présente étude ainsi que les écrits mettent de l'avant que les mères d'un jeune enfant autiste sont la cible de jugement et de discrimination de la part de leurs proches, de la société et des professionnels (Corcoran et al., 2015; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2017; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Gill & Liamputtong, 2011; Meirsschaut et al., 2010; Nealy et al., 2012; Nicholas et al., 2016; Ooi et al., 2016; Woodgate et al., 2008). La réduction de ces stressseurs semble d'abord devoir passer par des efforts de sensibilisation quant à la réalité de ces mères. En effet, en étant plus au fait de la réalité des mères ayant un jeune enfant autiste, les membres de la société pourraient se montrer plus à l'écoute de celles-ci. Qui plus est, il est possible de penser qu'ils pourraient devenir des alliés importants au processus d'adaptation maternelle, notamment en normalisant davantage le fait de prendre du temps pour soi ainsi qu'en proposant du soutien concret face au cumul des stressseurs rencontrés par les mères (p. ex., un employeur pourrait développer des mesures favorisant la conciliation travail-famille ou un proche

pourrait proposer à la mère de l'aider avec certaines tâches à l'occasion). Il est cependant nécessaire de continuer d'étudier les moyens pouvant être mis en place afin de favoriser la mise en place d'un tel réseau de soutien auprès des mères ainsi qu'aux considérations à prendre en compte à ce propos.

### **Forces et limites**

Des limites et forces sont importantes à considérer dans l'interprétation des résultats de la présente thèse. Tout d'abord, il se révèle pertinent de rappeler que le même corpus de données a été utilisé dans les deux articles scientifiques. D'une part, cela n'a pas permis, dans le second article scientifique, de bonifier la procédure de collecte de données en fonction de l'objectif de recherche ainsi que des limites ayant été identifiées dans le premier article. Par exemple, le premier article a soulevé qu'une des questions d'entrevue semblait avoir été moins bien comprise par les participantes (c.-à-d., De façon générale, comment qualifieriez-vous votre adaptation au fait d'être la mère de [prénom de l'enfant]?) qui avaient tendance à parler de la façon dont elles s'étaient ajustées aux caractéristiques et besoins de leur enfant plutôt que de leur adaptation personnelle. Dans le second article, il aurait pu être intéressant d'ajouter à cette question une définition de la notion d'adaptation et de reformuler légèrement celle-ci afin de la clarifier. Cela aurait permis d'explorer si les réponses obtenues à cette question découlaient davantage d'une mauvaise compréhension de la question ou plutôt de difficultés des mères à parler d'elles. De même, des questions spécifiques quant à l'évolution de l'adaptation psychologique dans le temps n'ont pu être posées aux participantes dans le cadre du second article.

D'autre part, l'utilisation d'un même échantillon dans le cadre des deux articles a permis de réaliser une analyse en profondeur du corpus de données, ce qu'il n'aurait pas été possible de condenser dans un seul article tout en conservant la richesse des résultats. En effet, l'analyse de premier niveau du premier article scientifique, soit une analyse thématique, a d'abord permis de brosser un portrait complet des différents facteurs impliqués dans le processus d'adaptation maternelle ainsi que des différentes retombées qui peuvent en découler. Le second article scientifique a ainsi pu se baser sur ces résultats afin de réaliser des analyses de second niveau, soit des analyses par questionnaire analytique et basées sur les principes des analyses comparatives qualitatives. Cela a donné lieu à l'utilisation d'une méthodologie de recherche novatrice, comportant notamment le développement de grille de codification du niveau d'adaptation maternelle. La description du processus d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste dans le domaine psychologique a ainsi pu être affinée en y ajoutant les notions temporelle et évolutive. De surcroît, l'utilisation de cette méthodologie qualitative ainsi que d'un cadre d'analyse globale s'intéressant à l'expérience des mères ayant un jeune enfant autiste au-delà du contexte de l'autisme a permis de répondre en partie à une faille dans les écrits, puisque très peu d'études s'étaient jusqu'à présent penchées sur la perception des mères ayant un jeune enfant autiste de leur processus global d'adaptation (De Clercq et al., 2022). Qui plus est, cela a donné lieu à des résultats pouvant aisément être utilisés en clinique afin de mieux saisir l'expérience de ces mères.

Par ailleurs, il apparaît que l'échantillon est composé de mères qui pourraient avoir accès à davantage de ressources pour faire face aux stressés rencontrés. En effet, l'échantillon est composé de mères étant pour la plupart toujours en couple avec le père de leur enfant et qui présentent un niveau socioéconomique plutôt élevé. De fait, la majorité des participantes ont fait des études universitaires (88,2 % des participantes contre 36,7 % de la population québécoise; Institut de la statistique du Québec, 2020) et ont un revenu familial annuel de plus de 81 000 \$ par année (64,7 % des participantes, en 2021 le salaire annuel médian des familles québécoises comportant deux parents était de 90 190 \$; Statistique Canada, 2022). Il est possible de croire que la réplication de l'étude auprès de mères ayant un jeune enfant autiste présentant davantage de facteurs de vulnérabilité (p. ex., être issu d'une minorité, être monoparentale ou avoir un faible revenu) pourrait mettre en valeur certaines différences quant à leur processus d'adaptation maternelle. Considérant la charge de travail quotidienne des mères ayant un jeune enfant autiste, il est possible qu'il ait cependant été plus ardu pour les participantes ayant accès à moins de ressources de participer à l'étude (p. ex., impossible de demander au conjoint de s'occuper des enfants pendant l'entrevue). Il est recommandé que les futures études envisagent ainsi de mettre à la disposition des participantes certains accommodements ou ressources afin de gérer cette situation (p. ex., offrir qu'un assistant de recherche, formé en autisme, s'occupe des enfants pendant l'entrevue).

En outre, il est possible que le fait de mener les entrevues au téléphone ait pu influencer légèrement le corpus de données. D'un côté, cette modalité de collecte de

données limite l'accès des chercheurs à l'information communiquée de manière non-verbale par les participantes. Ainsi, celle-ci ne peut être utilisée au cours de l'entrevue pour alimenter l'échange (p. ex., savoir quand questionner davantage le participant), ni être tenue en compte dans les analyses (Rubin & Rubin, 2011). Ce contexte peut également rendre un peu plus difficile l'établissement d'une relation de confiance entre l'interviewer et le participant (Drabble et al., 2016; Irvine et al., 2013). D'un autre côté, des études suggèrent que les entrevues téléphoniques peuvent permettre aux participants de sentir qu'ils ont un plus grand contrôle et réduire leur malaise, les aidant ainsi à se confier davantage (Cachia & Millward, 2011; Reñosa et al., 2021; Trier-Bieniek, 2012). D'ailleurs, dans le cadre de la présente thèse, le recours à des entrevues téléphoniques plutôt qu'à des entrevues en personnes ou en visioconférence a offert une plus grande flexibilité aux participantes. Ainsi, les mères ont pu choisir de réaliser l'entrevue dans le contexte qui convenait le mieux à leur réalité familiale du moment et à leur confort personnel (p. ex., faire l'entrevue en prenant une marche dehors pour ne pas être dérangée par les enfants ou faire l'entrevue en se déplaçant dans plusieurs pièces de la maison pour continuer de surveiller les enfants). Il est possible de croire que cela a pu permettre de rejoindre certaines mères qui n'auraient autrement pas été en mesure de participer à l'étude.

### **Pandémie de la COVID-19 : un contexte sollicitant l'adaptation des parents**

Enfin, il est pertinent de rappeler que l'étude a été menée en temps de pandémie. Au printemps 2020, lors de la mise en place des mesures de confinement et de distanciation

physique, les parents ayant un enfant autiste ont vu leurs stressseurs être augmentés (Asbury et al., 2020; Lee et al., 2020). En effet, plusieurs parents ont fait face à des pertes d'emploi (Cloutier-Villeneuve, 2020) ou ont été appelés à faire du télétravail pour la première fois, et ce, en devant s'occuper de leurs enfants restés à la maison en raison de la fermeture des écoles et des services de garde (Dubé et al., 2020). Qui plus est, beaucoup de parents ayant un jeune enfant autiste ont connu un arrêt des services de thérapie de leur enfant ainsi que des services de répit. Pourtant, ces parents rapportent que pendant le confinement, ils auraient eu besoin de plus de services de santé et de soutien à domicile qu'à l'habitude (Colizzi et al., 2020). La majorité de ces familles ont ainsi connu des changements dans leur routine ou ont eu du mal à gérer celle-ci. Plusieurs parents ayant un enfant autiste rapportent avoir observé plus d'anxiété et de difficultés comportementales chez leur enfant et avoir vécu de l'isolement social lors de cette période. De même, ces parents ont connu de hauts niveaux de détresse et de stress à ce moment (Asbury et al., 2020; Colizzi et al., 2020; Lee et al., 2020). Le contexte de pandémie du printemps 2020 semble ainsi avoir accentué les demandes placées sur la capacité d'adaptation des parents ayant un jeune enfant autiste. En lien avec la présente thèse, il est possible de croire que cette expérience ait pu colorer la perception des participantes de leur processus d'adaptation maternelle. Bien que cela puisse représenter une limite de l'étude, les analyses suggèrent également que ce contexte unique a permis de mettre en lumière l'importance de certains des éléments du processus d'adaptation (p. ex., le stress que représentent les services) qui auraient pu autrement être moins remarqués par les mères, puisque faisant partie de leur quotidien.

## **Conclusion générale**

En somme, la présente thèse doctorale, par son cadre d'analyse globale et sa méthodologie novatrice, a permis de brosseur un riche portrait du processus d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste. Ce faisant, cela a permis de bonifier notre compréhension de ce processus ainsi que de la réalité unique des mères ayant un jeune enfant autiste. Les résultats montrent que le processus d'adaptation maternelle de ces dernières est complexe et va bien au-delà du contexte de l'autisme. De fait, pour bien comprendre le processus d'adaptation maternelle qui débute dès la naissance de l'enfant, il semble essentiel de s'intéresser à comment tout ce qui touche à l'autisme (c.-à-d., le processus d'évaluation de l'enfant, ses caractéristiques, les services, etc.) s'insère dans le contexte de vie des mères. Cela est d'autant plus important que les stresseurs, facilitateurs et résultantes du processus d'adaptation des différents domaines de vie des mères ayant un jeune enfant autiste apparaissent comme étant intimement liés et interdépendants.

Les travaux de recherche réalisés dans le cadre de cette thèse ont d'ailleurs permis de mettre en commun les différents stresseurs, facilitateurs et résultantes du processus d'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste qui avaient jusqu'alors été documentés dans des écrits distincts. Le cumul des stresseurs, vu comme étant pratiquement impossible à réduire, se dégage par ailleurs comme étant le principal stresser de ces mères. En outre, d'importants déséquilibres entre l'ampleur des stresser rencontrés et l'accessibilité à des ressources et stratégies de coping efficaces, de même

qu'entre la réponse aux besoins de l'enfant et aux besoins des mères, sont présents. Ces derniers apparaissent comme étant des cibles d'intervention essentielles, puisqu'étant susceptibles de contribuer à la survenue de difficultés ou déclin de l'adaptation maternelle.

Par ailleurs, les mères ayant un jeune enfant autiste peuvent emprunter différentes trajectoires d'adaptation dans le domaine psychologique au cours des premières années de vie de leur enfant autiste. Celles rencontrant de grandes demandes dans le domaine parental, ayant peu accès à du soutien face à ces dernières, entretenant de hauts standards dans leur rôle de mère et peinant à répondre à leurs besoins personnels apparaissent comme étant particulièrement à risque de connaître un déclin continu de leur adaptation pouvant mener à la survenue de difficultés d'adaptation psychologique. Au contraire, les mères ayant accès à plus de soutien, étant plus en mesure de répondre à leurs besoins personnels malgré les demandes rencontrées dans le domaine parental ou voyant celles-ci être réduites peuvent quant à elles parvenir à faire remonter leur adaptation psychologique à la suite de déclin initiaux. Ces résultats mettent en valeur l'importance de repérer rapidement les mères ayant un jeune enfant autiste pouvant être à risque de connaître des difficultés d'adaptation afin de leur offrir du soutien au bon moment. Les périodes de transition (p. ex., l'arrivée d'un nouvel enfant dans la famille, le processus de diagnostic, l'entrée en garderie ou à l'école d'un enfant, l'ajout de nouveaux services, etc.) apparaissent à ce sujet comme étant critiques quant à l'évolution de l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste, puisque pouvant entraîner une augmentation des demandes

dans le domaine parental. Il se révèle alors important que les professionnels accordent une attention particulière à l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste, puisque certaines peuvent avoir du mal à exprimer ouvertement la détresse qu'elles peuvent vivre.

Afin de mieux soutenir l'adaptation des mères ayant un jeune enfant autiste, il s'avère ainsi essentiel de bonifier le soutien qui leur est offert et de sensibiliser la population à leur réalité. À cette fin, il importe que la recherche continue de s'intéresser à l'expérience unique des mères ayant un jeune enfant autiste ainsi qu'aux différents moyens qui peuvent être mis en place pour les soutenir. D'ailleurs, la présente thèse doctorale soulève de nouveaux questionnements quant à ce qui pourrait mieux répondre aux besoins de soutien des mères ayant un jeune enfant autiste. Elle suggère également que la réalisation d'études longitudinales portant sur la façon dont les trajectoires d'adaptation maternelle fluctuent au fil de la vie de l'enfant serait fort pertinente pour mieux comprendre leur réalité et leurs besoins.

## **Références générales**

- Académie canadienne des sciences de la santé. (2022). *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques*. Comité de direction de l'évaluation sur l'autisme. <https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/ACSS-Lautisme-au-Canada-Reflexions-pour-lelaboration-de-futures-politiques-publiques.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Trouble du spectre de l'autisme : faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019*. Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html>
- Agence de la santé publique du Canada. (2023). *Autisme : Soutien et services*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa/soutien-pour-trouble-spectre-autistique-tsa.html>
- Akhani, A., Dehghani, M., Gharraee, B., & Hakim Shooshtari, M. (2021). Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: A randomized clinical trial. *Asian Journal of Psychiatry*, 62, Article 102735. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2021.102735>
- American Psychiatric Association. (APA, 2022). *DSM-5-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision (5<sup>e</sup> éd. rév.)*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2021). How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(5), 1772-1780. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>
- Ashburner, J., Ziviani, J., & Rodger, S. (2010). Surviving in the mainstream: Capacity of children with autism spectrum disorders to perform academically and regulate their emotions and behavior at school. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 18-27. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.07.002>
- Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Ashwin, C., Tavassoli, T., & Chakrabarti, B. (2009). Talent in autism: Hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1522), 1377-1383. <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0337>

- Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development, 71*, 447-456. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00156>
- Bauminger, N., Solomon, M., & Rogers, S. J. (2010). Externalizing and internalizing behaviors in ASD. *Autism Research, 3*(3), 101-112. <https://doi.org/10.1002/aur.131>
- Beaudoin, S., Beaudry, M., Carrier, G., Cloutier, R., Drapeau, S., Duquette, M.-T., Saint-Jacques, M.-C., Simard, M., & Vachon, J. (1997). Réflexions critiques autour du concept de transition familiale. *Cahiers internationaux de psychologie sociale, 35*, 49-67.
- Bethell, C. D., Newacheck, P. W., Fine, A., Strickland, B. B., Antonelli, R. C., Wilhelm, C. L., Honberg, L. E., & Wells, N. (2014). Optimizing health and health care systems for children with special health care needs using the Life course perspective. *Maternal and Child Health Journal, 18*(2), 467-477. <https://doi.org/10.1007/s10995-013-1371-1>
- Bölte, S. (2014). The power of words: Is qualitative research as important as quantitative research in the study of autism? *Autism, 18*(2), 67-68. <https://doi.org/10.1177/1362361313517367>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development, 44*(1), 147-160. <https://doi.org/10.1111/cch.12504>
- Brenning, K., & Soenens, B. (2017). A self-determination theory perspective on postpartum depressive symptoms and early parenting behaviors. *Journal of Clinical Psychology, 73*(12), 1729-1743. <https://doi.org/10.1002/jclp.22480>
- Brenning, K., Soenens, B., Mabbe, E., & Vansteenkiste, M. (2019). Ups and downs in the joy of motherhood: Maternal well-being as a function of psychological needs, personality, and infant temperament. *Journal of Happiness Studies, 20*(1), 229-250. <https://doi.org/10.1007/s10902-017-9936-0>
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 17*(4), 469-486. <https://doi.org/10.1007/BF01486964>
- Brun, P. (2016). L'éducation émotionnelle chez l'enfant avec trouble du spectre autistique : enjeux et perspectives *Enfance, 68*(1), 51-65. <https://doi.org/10.4074/S0013754516001051>

- Cachia, M., & Millward, L. (2011). The telephone medium and semi-structured interviews: A complementary fit. *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal*, 6(3), 265-277. <https://doi.org/10.1108/17465641111188420>
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246. <https://doi.org/10.3917/psy.521.0201>
- Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N., & Nader-Grosbois, N. (2020). Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: A comparative exploratory study between France, French-speaking Belgium, and Quebec. *Psychologie française*, 65(2), 141-155. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2018.11.002>
- Cappe, E., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research* 27(4), 955-967. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>
- Cardon, A., & Marshall, T. (2021). To raise a child with autism spectrum disorder: A qualitative, comparative study of parental experiences in the United States and Senegal. *Transcultural Psychiatry*, 58(3), 335-350. <https://doi.org/10.1177/1363461520953342>
- Cheatham, K. L., & Fernando, D. M. (2021). Family resilience and parental stress in families of children with autism. *The Family Journal*, 30(3), 419-426. <https://doi.org/10.1177/10664807211052494>
- Christi, R. A., Roy, D., Heung, R., & Flake, E. (2023). Impact of respite care services availability on stress, anxiety and depression in military parents who have a child on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(11), 4336-4350. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05704-x>
- Clauser, P., Ding, Y., Chen, E. C., Cho, S. J., Wang, C., & Hwang, J. (2021). Parenting styles, parenting stress, and behavioral outcomes in children with autism. *School Psychology International*, 42(1), 33-56. <https://doi.org/10.1177/143034320971675>
- Cloutier-Villeneuve, L. (2020). Marché du travail : effet de la COVID-19 sur les variations de l'emploi dans les industries du Québec. *Institut de la statistique du Québec*. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/marche-du-travail-effet-de-la-covid-19-sur-les-variations-de-lemploi-dans-les-industries-du-quebec>

- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zoccante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: An online parent survey. *Brain Sciences*, *10*(6), Article 341. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
- Cooke, E., Smith, V., & Brenner, M. (2020). Parents' experiences of accessing respite care for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at the acute and primary care interface: A systematic review. *BMC Pediatrics*, *20*(1), Article 244. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02045-5>
- Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research* (Vol. 14). Sage Publications.
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, *19*(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, 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., & des Rivières-Pigeon, C. (2021). 'We're responsible for the diagnosis and for finding help'. The help-seeking trajectories of families of children on the autism spectrum. *Sociology of Health & Illness*, *43*(1), 40-57. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13184>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *40*(1), 78-91. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.964191>
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or despair? Maternal adjustment to having a child diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*, 1971-1981. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
- Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, *51*, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.10.006>
- Dababnah, S., & Parish, S. L. (2016). Feasibility of an empirically based program for parents of preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism*, *20*(1), 85-95. <https://doi.org/10.1177/1362361314568900>

- Dalle Mese, D., & Tarquinio, C. (2012). Questions d'adaptation : réflexions et ouvertures. L'adaptation entre psychologie, philosophie et neurosciences. Dans C. Tarquinio & E. Spitz (Éds), *Psychologie de l'adaptation* (pp. 31-51). De Boeck.
- Davy, G., Unwin, K. L., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2022). Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: A scoping review. *Autism*, 26(8), 1916-1930. <https://doi.org/10.1177/13623613221105836>
- De Clercq, L. E., Prinzie, P., Swerts, C., Ortibus, E., & De Pauw, S. S. (2022). "Tell me about your child, the relationship with your child and your parental experiences": A qualitative study of spontaneous speech samples among parents raising a child with and without Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy or Down Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(2), 295-329. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09800-1>
- de Schipper, E., Mahdi, S., de Vries, P., Granlund, M., Holtmann, M., Karande, S., Almodayfer, O., Shulman, C., Tonge, B., Wong, V. V. C. N., Zwaigenbaum, L., & Bolte, S. (2016). Functioning and disability in autism spectrum disorder: A worldwide survey of experts. *Autism Research*, 9(9), 959-969. <https://doi.org/10.1002/aur.1592>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. Sage Publications.
- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA – Quelles réalités pour les parents au Québec? Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances Familles Générations*, 28. <https://journals.openedition.org/efg/1592>
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N., & 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. [https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique\\_v2/AffichageFichier.aspx?id=164410](https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?id=164410)

- DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., & Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research, 13*(1), 82-92. <https://doi.org/10.1002/aur.2213>
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H.-M., Vanasse, A., Noiseux, M., Pelletier, É., Renaud, J., & St-Laurent, D. (2018). Prevalence and correlates of autism spectrum disorders in Quebec: Prévalence et corrélats des troubles du spectre de l'autisme au Québec. *The Canadian Journal of Psychiatry, 63*(4), 231-239. <https://doi.org/10.1177/0706743717737031>
- Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing, 42*, e26-e37. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>
- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M.-J., & Cappe, E. (2021). Couples' experiences of parenting a child after an autism diagnosis: A qualitative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(8), 2697-2710. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
- Drabble, L., Trocki, K. F., Salcedo, B., Walker, P. C., & Korcha, R. A. (2016). Conducting qualitative interviews by telephone: Lessons learned from a study of alcohol use among sexual minority and heterosexual women. *Qualitative Social Work, 15*(1), 118-133. <https://doi.org/10.1177/1473325015585613>
- Dubé, É., Hamel, D., Rochette, L., Dionne, M., Tessier, M., & Institut national de santé publique du Québec. (2020). COVID-19 – Pandémie, emploi et télétravail. *Institut national de santé publique du Québec*. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3035-emploi-teletravail-covid19.pdf>
- Elder, G. H. (1974). *Children of the great depression: Social change in life experience*. University of Chicago Press.
- Elder, G. H., Johnson, M. K., & Crosnoe, R. (2004). The emergence and development of life course theory. Dans J. T. Mortimer & M. J. Shanahan (Éds), *Handbook of the life course* (pp. 3-19). Springer.
- Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 13*(4), 283-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>

- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375-387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenon, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development, 35*(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Fontana, A., & Frey, J. (1994). The art of science. Dans N. K. Denzin (Éd.), *The handbook of qualitative research*, (pp. 361-376). Sage Publications.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Chenelière éducation.
- Frantz, R., Hansen, S. G., & 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>
- Gadow, K. D., Devincent, C. J., Pomeroy, J., & Azizian, A. (2005). Comparison of DSM-IV symptoms in elementary school-age children with PDD versus clinic and community samples. *Autism, 9*(4), 392-415. <https://doi.org/10.1177/1362361305056079>
- Gallagher, F., & Marceau, M. (2020). La recherche descriptive interprétative : exploration du concept de la validité en tant qu'impératif social dans le contexte de l'évaluation des apprentissages en pédagogie des sciences de la santé. Dans M. Corbière & N. Larivière (Éds), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2<sup>e</sup> éd, pp. 5-32). Presses de l'Université du Québec. <https://www.jstor.org/stable/j.ctv1c29qz7.6>
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2018). 'The dots just don't join up': Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism, 22*(5), 571-584. <https://doi.org/10.1177/1362361316687989>
- Ghanouni, P., & Hood, G. (2021). Stress, coping, and resiliency among families of individuals with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 8*(3), 389-402. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00245-y>

- Gherghel, A., & Saint-Jacques, M.-C. (2013). *La théorie du parcours de vie*. Presses de l'Université Laval.
- Gilbert, E., & Landry-Bélanger, G. (en préparation). Improving psychological support for parents of children with autism: A scoping review.
- Gilbert, E., Landry-Bélanger, G., & Mingasson, J. (2024, 24 mai). *Accompagner les parents d'enfants autistes : s'inspirer des interventions existantes pour mieux les soutenir dans les enjeux quotidiens*. Congrès annuel de la Société québécoise pour la recherche en psychologie (SRQP), Drummondville.
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's Syndrome. *Qualitative Social Work*, 12(1), 41-56. <https://doi.org/10.1177/1473325011415565>
- Girli, A. (2018). Being a parent of a child with autism from diagnosis to the university years. *Journal of Education and Training Studies*, 6(5), 55-64. <https://doi.org/10.11114/jets.v6i5.3146>
- Gouvernement du Québec. (s.d.). *Loi sur la protection de la jeunesse, L.R.Q., chapitre P-34.1*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/P-34.1.pdf>
- Happe, F., & Frith, U. (2009). The beautiful otherness of the autistic mind. *Philosophical Transactions of the Royal Society*, 364(1522), 1345-1350. <https://doi.org/10.1098/rstb.2009.0009>
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S., & Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 47(6), 1645-1658. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3088-2>
- Hartley, S. L., Papp, L. M., Mihaila, I., Bussanich, P. M., Goetz, G., & Hickey, E. J. (2017). Couple conflict in parents of children with versus without autism: Self-reported and observed findings. *Journal of Child and Family Studies*, 26(8), 2152-2165. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0737-1>
- Hartley, S. L., Sikora, D. M., & McCoy, R. (2008). Prevalence and risk factors of maladaptive behaviour in young children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 819-829. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01065.x>

- 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(4-5), 231-237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- Hayes, S. A., & 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>
- Higgins, L., Mannion, A., Chen, J. L., & Leader, G. (2023). Adaptation of parents raising a child with ASD: The role of positive perceptions, coping, self-efficacy, and social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(3), 1224-1242. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
- Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and return*. Harper.
- Hill, R. (1958). 1. Generic features of families under stress. *Social casework*, 39(2-3), 139-150. <https://doi.org/10.1177/1044389458039002-318>
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-218. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4)
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2024). *Évaluation de l'Intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants autistes d'âge préscolaire au Québec*. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS\\_Evaluation\\_ICI\\_Avis\\_VF.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Evaluation_ICI_Avis_VF.pdf)
- Institut de la statistique du Québec. (2020). *Panorama des régions du Québec – Édition 2020*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/panorama-des-regions-du-quebec-edition-2020.pdf>
- Irvine, A., Drew, P., & Sainsbury, R. (2013). 'Am I not answering your questions properly?' Clarification, adequacy and responsiveness in semi-structured telephone and face-to-face interviews. *Qualitative Research*, 13(1), 87-106. <https://doi.org/10.1177/1468794112439086>
- Jackson, L., Keville, S., & Ludlow, A. K. (2020). Mothers' experiences of accessing mental health care for their child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 29(2), 534-545. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01662-8>

- Jahromi, L. B., Meek, S. E., & Ober-Reynolds, S. (2012). Emotion regulation in the context of frustration in children with high functioning autism and their typical peers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(12), 1250-1258. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02560.x>
- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 926-937. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1118-4>
- Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: A voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 13(1), Article 1479585. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 30(4), 340-350. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.481662>
- Kulasinghe, K., Whittingham, K., Mitchell, A. E., & Boyd, R. N. (2023). Psychological interventions targeting mental health and the mother-child relationship in autism: Systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(3), 329-345. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15432>
- Kuo, A. A., Anderson, K. A., Crapnell, T., Lau, L., & Shattuck, P. T. (2018). Introduction to transitions in the life course of autism and other developmental disabilities. *Pediatrics*, 141(Suppl. 4), S267-S271. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300B>
- Kütük, M. Ö., Tufan, A. E., Kılıçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., Altıntaş, E., Gökçen, C., Karadağ, M., Yektaş, Ç., & Mutluer, T. (2021). High depression symptoms and burnout levels among parents of children with autism spectrum disorders: A multi-center, cross-sectional, case-control study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4086-4099. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04874-4>
- Landsman, G. (2008). *Reconstructing motherhood and disability in the age of perfect babies*. Routledge.
- Laurent, A. C., & Rubin, E. (2004). Challenges in emotional regulation in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Topics in Language Disorders*, 24(4), 286-297. <https://doi.org/10.1097/00011363-200410000-00006>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.

- Lee, J. D., Terol, A. K., Yoon, C. D., & Meadan, H. (2024). Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Autism*, 28(2), 263-275. <https://doi.org/10.1177/13623613221146444>
- Lee, V., Albaum, C., Tablon Modica, P., Ahmad, F., Gorter, J. W., Khanlou, N., McMorris, Lai J., C., Harrison, C., Hedley, T., Johnston, P., Putterman, C., Spoelstra, M., & Weiss, J. A. (2020). Impact of COVID-19 on the mental health and wellbeing of caregivers and families of autistic people: A rapid synthesis review. *Canadian Institutes of Health Research*. [https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/WEISS-Initial-Knowledge-Synthesis-Report\\_2020-09-22.pdf](https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/WEISS-Initial-Knowledge-Synthesis-Report_2020-09-22.pdf)
- Letarte, M., & Lapalme, M. (2018). Introduction aux différentes approches théoriques en psychoéducation. Dans G. Paquette, M. Laventure, & R. Pauzé (Éds), *Approche systémique appliquée à la psychoéducation* (pp. 25-52). Béliveau éditeur,
- Levy, S., Kim, A.-H., & Olive, M. L. (2006). Interventions for young children with autism: A synthesis of the literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 55-62. <https://doi.org/10.1177/10883576060210010701>
- Loman, M. M., & Gunnar, M. R. (2010). Early experience and the development of stress reactivity and regulation in children. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 34(6), 867-876. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.05.007>
- Löw, A., Pavon, M. V., & Jakab, A. W. (2022). Couple interactions and relationship satisfaction in parents of children with autism spectrum disorder. *Life Span and Disability*, XXV(2), 245-271.
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(3), 206-213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>
- Lynch, F. L., Bulkley, J. E., Varga, A., Crawford, P., Croen, L. A., Daida, Y. G., Fombonne, E., Hatch, B., Massolo, M., & Dickerson, J. F. (2023). The impact of autism spectrum disorder on parent employment: Results from the r-Kids study. *Autism Research*, 16(3), 642-652. <https://doi.org/10.1002/aur.2882>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., & Hudson, A. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *MMWR Surveillance Summaries*, 70(11). <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm>

- Mahdi, S., Albertowski, K., Almodayfer, O., Arsenopoulou, V., Carucci, S., Dias, J. C., Khalil, M., Knuppel, A., Langmann, A., Lauritsen, M. B., da Cunha, G. R., Uchiyama, T., Wolff, N., Selb, M., Granlund, M., de Vries, P. J., Zwaigenbaum, L., & Bolte, S. (2018). An international clinical study of ability and disability in autism spectrum disorder using the WHO-ICF framework. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(6), 2148-2163. <https://doi.org/10.1007/s1080-018-3482-4>
- Maich, K., Davies, A. W., & Sohrabi, T. (2019). Autism spectrum disorder and maternal employment barriers: A comprehensive gender-based inquiry. *Canadian Journal of Family and Youth, 11*(1), 104-135. <https://doi.org/10.29173/cjfy29463>
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(3), 320-331. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1056-1>
- Maxwell, V., & Barr, O. (2003). With the benefit of hindsight: A mother's reflections on raising a child with Down Syndrome. *Journal of Learning Disabilities, 7*(1), 51-64. <https://doi.org/10.1177/1469004703007001983>
- Mazefsky, C. A. (2015). Emotion regulation and emotional distress in autism spectrum disorder: Foundations and considerations for future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(11), 3405-3408. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2602-7>
- McAuliffe, T., Cordier, R., Chen, Y. W., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2022). In-the-moment experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: A comparison by household status and region of residence. *Disability and Rehabilitation, 44*(4), 558-572. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1772890>
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2017). Quality of life, coping styles, stress levels, and time use in mothers of children with autism spectrum disorders: Comparing single versus coupled households. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(10), 3189-3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3240-z>
- McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2019). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal, 66*(1), 68-76. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>

- McCall, B. P., & Starr, E. M. (2018). Effects of autism spectrum disorder on parental employment in the United States: Evidence from the National Health Interview Survey. *Community, Work & Family, 21*(4), 367-392. <https://doi.org/10.1080/13668803.2016.1241217>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process. *Marriage & Family Review, 6*(1-2), 7-37. [https://doi.org/10.1300/J002v06n01\\_02](https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02)
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders volume, 44*(12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Meilleur, A. A. S., Jelenic, P., & Mottron, L. (2015). Prevalence of clinically and empirically defined talents and strengths in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(5), 1354-1367. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2296-2>
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(4), 661-669. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>
- Meleady, J., Nearchou, F., Bramham, J., & Carr, A. (2020). Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model. *Research in Autism Spectrum Disorders, 78*, Article e101637. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101637>
- Mercier, C., Dagenais, P., Guay, H., & Montembeault, M. (2013). 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*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2399987>
- Miles, M. B., Huberman, M., & Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (4<sup>e</sup> éd.). Sage Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>

- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology, 10*, Article e464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 293-303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>
- Mottron, L. (2016). *L'intervention précoce pour enfants autistes : nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence*. Éditions Mardaga.
- Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity: Fact or artifact? *Molecular Psychiatry, 25*(12), 3178-3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work, 15*(3), 187-201. <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P., & McMorris, C. A. (2016). "Live it to understand it": The experiences of mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research, 26*(7), 921-934. <https://doi.org/10.1177/1049732315616622>
- Nomaguchi, K., Milkie, M. A., Keater-Deckard, K., & Panneton, R. (2017). *Parental stress and early child development*. Springer.
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snide, J., & Ugnat, A-M. (2018). Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme. *Agence de santé publique du Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 12*, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>

- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2024). *L'évaluation psychoéducative de la personne en difficulté d'adaptation : lignes directrices*. <https://ordrepsed.qc.ca/publications/levaluation-psychoeducative-de-la-personne-en-difficulte-dadaptation-2024/>
- Ozturk, Y., Riccadonna, S., & Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1295-1306. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.001>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). Chapitre 10. L'analyse par questionnement analytique. Dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 211-233). Armand Colin.
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212. <https://doi.org/10.1177/1362361305049033>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300-311. <https://doi.org/10.1177/1088357615583471>
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., & Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1183-1195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.006>
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 27-35. <https://doi.org/10.1080/13668250802690930>
- Pozo, P., Sarria, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Rafii, F., Seyedfatemi, N., & Asgarabad, H. E. (2024). The life of mothers of children with Autism: A grounded theory study. *Revista Latinoamericana de Hipertension*, 19(4), 154-162. <https://doi.org/10.5281/zenodo.11260914>
- Ratté, V., & Fecteau, S. M. (2022). Le vécu des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre l'adaptation parentale pour mieux soutenir en période de stress. *Revue de psychoéducation*, 51(1), 151-173. <https://doi.org/10.7202/1088633ar>

- Reñosa, M. D. C., Mwamba, C., Meghani, A., West, N. S., Hariyani, S., Ddaaki, W., Sharma, A., Beres, L. K., & McMahon, S. (2021). Selfie consents, remote rapport, and Zoom debriefings: collecting qualitative data amid a pandemic in four resource-constrained settings. *BMJ Global Health*, *6*(1), Article e004193. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-004193>
- Rihoux, B. (2016). Qualitative Comparative Analysis (QCA) and Related Systematic Comparative Methods. *International Sociology*, *21*(5), 679-706. <https://doi.org/10.1177/0268580906067836>
- Rihoux, B., & Ragin, C. C. (2008). *Configurational comparative methods: Qualitative comparative analysis (QCA) and related techniques*. Sage Publications.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*, 1609-1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Robinson, S., & Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *74*, Article 101557. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101557>
- Rojas-Torres, L. P., Alcantud-Marín, F., & Alonso-Esteban, Y. (2023). Mindfulness parenting and childish play: A clinical trial with parents of children with autism spectrum disorders. *Psicothema*, *35*(3), 259-270. <https://doi.org/10.7334/psicothema2022.339>
- Rosen, T. E., Mazefsky, C. A., Vasa, R. A., & Lerner, M. D. (2018). Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. *International Review of Psychiatry*, *30*(1), 40-61. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1450229>
- Rowley, E., Chandler, S., Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T., & Charman, T. (2012). The experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder: Associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*, 1126-1134. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.004>
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (2011). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Sage.
- Ryan, S., & Cole, K. R. (2009). From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the autism spectrum. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *22*(1), 43-53. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00438.x>

- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 37(4), 294-302. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Salazar, F., Baird, G., Chandler, S., Tseng, E., O'Sullivan, T., Howlin, P. Pickles, A., & Simonoff, E. (2015). Co-occurring psychiatric disorders in preschool and elementary school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2283-2294. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2361-5>
- Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S., & Husain, M. (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174-183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.002>
- Samson, A. C., Hardan, A. Y., Podell, R. W., Phillips, J. M., & Gross, J. J. (2015). Emotion regulation in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 8(1), 9-18. <https://doi.org/10.1002/aur.1387>
- Samson, A. C., Wells, W. M., Phillips, J. M., Hardan, A. Y., & Gross, J. J. (2015). Emotion regulation in autism spectrum disorder: Evidence from parent interviews and children's daily diaries. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(8), 903-913. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12370>
- Saxbe, D., Rossin-Slater, M., & Goldenberg, D. (2018). The transition to parenthood as a critical window for adult health. *American Psychologist*, 73(9), 1190-1200. <https://doi.org/10.1037/amp0000376>
- Schiller, V. F., Dorstyn, D. S., & Taylor, A. M. (2021). The protective role of social support sources and types against depression in caregivers: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1304-1315. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04601-5>
- Schroeder, J. H., Cappadocia, M. C., Bebko, J. M., Pepler, D. J., & Weiss, J. A. (2014). Shedding light on a pervasive problem: A review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1520-1534. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2011-8>
- Seymour, M., Allen, S., Giallo, R., & Wood, C. E. (2020). 'Dads kind of get forgotten': the mental health support needs of fathers raising a child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Studies*, 28(4), 1199-1216. <https://doi.org/10.1080/13229400.2020.1809491>

- Sharma, S., Govindan, R., & Kommu, J. (2022). Effectiveness of parent-to-parent support group in reduction of anxiety and stress among parents of children with autism and attention deficit hyperactivity disorder. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 44(6), 575-579. <https://doi.org/10.1177/02537176211072984>
- Shu, B. C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*, 13(1), 81-91. <https://doi.org/10.1177/1362361307098517>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30-52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.004>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & 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 & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>
- Smith, L. O., & Elder, J. H. (2010). Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(3), 189-195. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00240.x>
- Smith-Young, J., Chafe, R., Audas, R., & Gustafson, D. L. (2022). "I know how to advocate": Parents' experiences in advocating for children and youth diagnosed with autism spectrum disorder. *Health Services Insights*, 15, Article 11786329221078803. <https://doi.org/10.1177/11786329221078803>
- Statistique Canada. (2022, 23 mars). Enquête canadienne sur le revenu, 2020. *Le Quotidien*. [Produit no. 2 11-001-X au catalogue de Statistique Canada]. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/daily-quotidien/220323/dq220323a-fra.pdf?st=LcC5JtzL>
- Tarquinio, C., & Spitz, E. (2012). *Psychologie de l'adaptation*. De Boeck.
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*. Routledge.
- Thullen, M., & Bonsall, A. (2017). Co-parenting quality, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 878-886. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2988-x>

- Trier-Bieniek, A. (2012). Framing the telephone interview as a participant-centred tool for qualitative research: A methodological discussion. *Qualitative Research*, 12(6), 630-644. <https://doi.org/10.1177/1468794112439005>
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728-1735. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>
- van Schalkwyk, G. I., & Dewinter, J. (2020). Qualitative research in the journal of autism and developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2280-2282. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04466-8>
- van Steensel, F. J., Bögels, S. M., & 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. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9587-z>
- Vanegas, S. B., Xu, Y., Magaña, S., & Heller, T. (2023). “You had this clean window, but it was glued shut”: Identifying the needs of parents and providers of children and youth with autism spectrum disorders in rural areas through a Life course perspective. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 35(2), 247-271. <https://doi.org/10.1007/s10882-022-09864-7>
- Vansteenkiste, M., & Ryan, R. M. (2013). On psychological growth and vulnerability: Basic psychological need satisfaction and need frustration as a unifying principle. *Journal of Psychotherapy Integration*, 23(3), 263-280. <https://doi.org/10.1037/a0032359>
- Wang, R., Liu, Q., & Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186(Part B), Article 111351. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111351>
- Warfield, M., Chiri, G., Leutz, W., & Timberlake, M. (2014). Family well-being in a participant-directed autism waiver program: The role of relational coordination. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12), 1091-1104. <https://doi.org/10.1111/jir.12102>
- Warren, N., Eatchel, B., Kirby, A. V., Diener, M., Wright, C., & D’Astous, V. (2021). Parent-identified strengths of autistic youth. *Autism*, 25(1), 79-89. <https://doi.org/10.1177/1362361320945556>

- Weeks, L. E., Bryanton, O., Kozma, A., & Nilsson, T. (2008). Well-being of mid-and later-life mothers of children with developmental disabilities. *Journal of Women & Aging, 20*(1-2), 115-130. [https://doi.org/10.1300/J074v20n01\\_09](https://doi.org/10.1300/J074v20n01_09)
- Weiss, J. A., MacMullin, J. A., & Lunskey, Y. (2015). Empowerment and parent gain as mediators and moderators of distress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies, 24*(7), 2038-2045. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0004-7>
- Weitlauf, A. S., Broderick, N., Stainbrook, J. A., Taylor, J. L., Herrington, C. G., Nicholson, A. G., Santulli, M., Dykens, E. M., Juárez, A. P., & Warren, Z. E. (2020). Mindfulness-based stress reduction for parents implementing early intervention for autism: An RCT. *Pediatrics, 145*(Suppl 1), S81-s92. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895K>
- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review, 29*, 216-229. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.003>
- Whitmore, K. E. (2016). Respite care and stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing, 31*(6), 630-652. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.009>
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research, 18*(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(10), 3393-3415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>
- Yu, Y., McGrew, J. H., Rand, K. L., & Mosher, C. E. (2018). Using a model of family adaptation to examine outcomes of caregivers of individuals with autism spectrum disorder transitioning into adulthood. *Research in Autism Spectrum Disorders, 54*, 37-50. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.06.007>

## **Appendice A**

Formulaire de consentement du projet Adaptation, stress parental et sensibilité de mères  
d'enfants autistes (Projet Maman S'Adapte)

## **FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE**

**Titre du projet :** Stress parental et adaptation de mères d'enfants autistes

**Numéro du projet :** CER-18-252-07.27.

**Organisme subventionnaire** Fonds de recherche Société et culture Québec (FRQSC)  
Fonds de recherche Santé Québec (FQRS)

**Chercheuse principale :** Pre Eve-Line Bussièrès, Ph.D.  
Professeure régulière  
Département de psychologie  
Université du Québec à Trois-Rivières

**Chercheurs associés :** Mélanie Couture, erg., Ph.D.  
Faculté de médecine et des sciences de la santé.  
Université de Sherbrooke

Jean-Pascal Lemelin, Ph.D.  
Professeur agrégé et vice-doyen à la recherche et aux études supérieures en recherche,  
Université de Sherbrooke

Karine Dubois-Comtois, Ph.D.  
Professeure régulière  
Département de psychologie  
Université du Québec à Trois-Rivières

Chantal Cyr, Ph.D.  
Professeure agrégée  
Département de psychologie  
Université du Québec à Montréal

Anne Stipanivic, Ph.D.  
Professeure régulière  
Département de psychologie  
Université du Québec à Trois-Rivières

### **POUR INFORMATION**

**Du lundi au vendredi entre 8 h et 16 h, vous pouvez communiquer avec :**

Delphine Périard-Larivée (coordonnatrice de recherche)  
Courriel : delphine.periard-larivee@uqtr.ca

Eve-Line Bussièrès (chercheuse principale)  
Courriel : eve-line.bussiere@uqtr.ca

## LETTRÉ D'INFORMATION POUR LES PARTICIPANTS

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche portant sur la parentalité en contexte de TSA; en d'autres mots, cette étude s'intéresse au vécu de mères ayant un enfant TSA âgé de 2 à 6 ans.

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'informations et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Nous vous invitons à prendre part à cette étude visant à mieux comprendre les défis liés à la parentalité et l'adaptation des mères d'un enfant ayant un TSA. Plus précisément, la recherche vise à documenter les particularités et les enjeux posés par la présence d'un TSA chez l'enfant, et les moyens que les mamans développent pour s'y adapter.

### DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche implique trois choses, soit de remplir dix questionnaires en ligne concernant votre enfant et vous-même, de remplir un agenda de sommeil de façon électronique, d'être filmé via Zoom lors d'une période de collation avec votre enfant, puis de participer à deux entrevues téléphoniques de 30 minutes à une 1,5 heure chacune. Ces entrevues se tiendront après que vous aurez rempli les questionnaires, à deux moments qui vous conviendront le mieux. L'audio de celles-ci sera enregistré pour ne manquer aucune information. Un assistant de recherche entrera en contact avec vous pour fixer des dates à cet effet.

**Les résultats des évaluations effectuées dans le cadre de ce projet de recherche ne vous seront pas transmis**, mais nous demeurons disponibles pour discuter avec vous des préoccupations que vous pourriez avoir et vous suggérer des ressources d'aide au besoin.

### COLLABORATION DU PARTICIPANT

En collaborant à ce projet de recherche, vous devez vous rendre disponible une fois (10 min) pour une brève séance sur Zoom, puis deux fois (2), pour une période d'environ 30 minutes à 1,5 heure pour deux rencontres téléphoniques : une entrevue qualitative portant sur votre adaptation en tant que mère et une entrevue portant les symptômes de TSA de votre enfant. Vous devez aussi remplir les questionnaires en ligne au moment qui vous semblera opportun et remplir un agenda de sommeil (environ 2 h 15 avec possibilité de prendre des pauses).

- Vous devrez consacrer au total environ 4 heures au projet de recherche;
- Vous devrez prendre le temps (environ 2 heures) pour remplir les questionnaires en ligne demandés par l'équipe de recherche et un agenda de sommeil;
- Vous devrez répondre aux questions d'une échelle d'évaluation du TSA avec l'assistant de recherche (environ 45 minutes) lors d'une entrevue téléphonique;

- Vous devez prendre part à une entrevue téléphonique portant sur votre adaptation en tant que mère (30 minutes à 1,5 heure).
- Vous devez participer à une brève séance Zoom (10 min) filmant une période de collation avec votre enfant.

### **RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE**

Les principaux risques reliés à votre participation à ce projet de recherche sont :

- un risque de soulever des inquiétudes chez les mères des enfants participant au projet de recherche quant au développement de l'enfant et/ou quant à sa propre détresse psychologique lors des sessions d'évaluation.
- un stress, une gêne, une fatigue et/ou un sentiment de surcharge possible relié aux évaluations.

L'équipe de recherche est consciente que cette visite pourrait susciter des questionnements sur vous et/ou votre enfant. Le cas échéant, vous êtes invités à contacter la chercheuse principale du projet de recherche qui pourra en discuter avec vous et vous proposer des ressources d'aide au besoin. Voici quelques ressources disponibles pour vous si besoin est :

- Saint-Tite, Maison des familles de Mékinac (418-365-4405)
- Sainte-Anne-de-la Pérade, Maison de la famille des Chenaux (418-325-2120)
- Trois-Rivières, Maison des Familles Chemin du Roi (819-693-7665)
- Trois-Rivières, Association des parents d'enfants handicapés (819-691-0342)
- Trois-Rivières, Centre Ressources Naissance (819-370-3822)
- Trois-Rivières, La Maison de la famille de Trois-Rivières (819-691-0387)
- Trois-Rivières, Maison des familles du Rivage (819-371-1633)
- Trois-Rivières, Maternaide du Québec (819-372-4800)
- Trois-Rivières, Ressource Faire (819-379-6002)

### **INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE**

Votre participation à ce projet de recherche peut engendrer certains inconvénients, notamment :

- un temps d'implication d'environ 4 heures;
- une fatigue pouvant découler de cette implication.

### **AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE**

L'avantage de votre participation à ce projet de recherche est de contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques.

### **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE RECHERCHE**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison(s), en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un de ses assistants.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'entraînera aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur vos relations avec la chercheuse responsable du projet et les autres intervenants.

En cas de retrait de la participation, les données déjà recueillies seront conservées aussi longtemps que nécessaire pour assurer la sécurité des participants et rencontrer les exigences réglementaires.

### **CONFIDENTIALITÉ**

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements concernant votre enfant et vous. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre les informations obtenues lors de la complétion des questionnaires, lors des entrevues téléphoniques et de la séance de collation sur Zoom.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre confidentialité et celle de l'ensemble des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire.

Les formulaires de consentement ainsi que les données recueillies via le site Chopin seront conservés sur un disque dur externe protégé par mot de passe pour cinq ans. Les données seront alors détruites des disques durs externes et des disques compacts de façon sécuritaire, comme recommandé par les techniciens informatiques après cette période. Aucune trace de ces données ne sera conservée sur des ordinateurs ou des appareils externes (disques durs, disques compacts) après ces 5 années.

L'enregistrement des entrevues et de la collation sera conservé sur un disque dur externe protégé par un mot de passe dans un classeur verrouillé à clé dans un local également verrouillé à clé, de même que les verbatim qui seront faits de celles-ci. Une copie des enregistrements sera également conservée sur disque compact dans un classeur verrouillé dans un local fermé à clé. Les enregistrements audio seront conservés ainsi pendant cinq ans après la fin de l'étude. Les données seront alors détruites des disques durs externes et des disques compacts de façon sécuritaire, comme recommandé par les techniciens informatiques. Aucune trace de ces données ne sera conservée sur des ordinateurs ou des appareils externes (disques durs, disques compacts) après ces 5 années sauf pour les participants qui acceptent la conservation et la diffusion des enregistrements pour des fins d'enseignement et/ou de diffusion des résultats (formulaire de consentement facultatif). Les résultats pourront être publiés dans des revues spécialisées ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui peut permettre de vous identifier.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, ainsi que vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire sécurisé maintenu par le chercheur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

**COMPENSATION**

Une compensation est prévue pour votre participation à ce projet sous la forme d'un certificat cadeau de 25 \$ chez Renaud Bray.

**DROITS DU PARTICIPANT ET INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

**FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

Ce projet est financé par deux subventions de recherche octroyées par les Fonds de recherche Société et culture Québec et les Fonds de recherche de santé de Québec à la chercheuse principale (E.L. Bussières).

**PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions concernant votre participation au projet ou sur le projet en lui-même, pour signaler un inconvénient ou faire part de vos commentaires, vous pouvez en tout temps contacter l'assistante de recherche qui coordonne le recrutement, Mme Delphine Périard-Larivée, Doctorante en psychologie, profil recherche et intervention, à l'adresse suivante : [delphine.periard-larivee@uqtr.ca](mailto:delphine.periard-larivee@uqtr.ca)

**RESPONSABLE DE LA RECHERCHE**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'assistante de recherche qui coordonne le recrutement, Mme Delphine Périard-Larivée, Doctorante en psychologie, profil recherche et intervention, à l'adresse suivante : [delphine.periard-larivee@uqtr.ca](mailto:delphine.periard-larivee@uqtr.ca)

**SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-18-252-07.27. a été émis le 27 novembre 2019.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca).

**ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE OU DU CHERCHEUR**

Moi, Eve-Line Bussières, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant des participants humains.

Pour signer le formulaire de consentement et participer à l'étude **CLIQUEZ ICI**

## CONSENTEMENT

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et comprends l'information communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. L'équipe de recherche a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité.

En cliquant sur le bouton de participation, vous indiquez

- avoir lu l'information
- être d'accord pour participer et être enregistré lors des entrevues et de la séance de collation sur Zoom

**Oui, j'accepte de participer avec mon enfant**

### ÉTUDES ULTÉRIEURES

Il se peut que les résultats obtenus à la suite de cette étude donnent lieu à une autre recherche. Il est entendu que toute étude ultérieure potentielle fera l'objet d'une évaluation éthique par les comités d'éthique des établissements concernés. Dans cette éventualité, autorisez-vous l'équipe de recherche à vous contacter à nouveau et à vous demander si vous souhaitez participer à cette nouvelle recherche?

OUI       NON

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche portant sur l'adaptation parentale? Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQTR avant leur réalisation. Vos données de recherche seront conservées de façon sécuritaire dans des locaux barrés dont seul le chercheur principal y aura accès. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Vos données de recherche seront conservées trois ans après la fin de l'étude et détruites par la suite. Par ailleurs, notez qu'en tout temps, vous pouvez demander la destruction de vos données de recherche en vous adressant au chercheur responsable de ce projet de recherche.

Je consens à ce que mes données de recherche soient utilisées à ces conditions :

OUI       NON

Date : \_\_\_\_\_

## **Appendice B**

Certificat éthique du projet Adaptation, stress parental et sensibilité de mères d'enfants  
autistes (Projet Maman S'Adapte)

**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS**

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

**Titre :** **Adaptation, stress parental et sensibilité de mères d'enfants autistes**

**Chercheur(s) :** Ève-Line Bussières  
Département de psychologie

**Organisme(s) :** FRQSC

**N° DU CERTIFICAT :** **CER-18-252-07.27**

**PÉRIODE DE VALIDITÉ :** **Du 18 décembre 2018 au 18 décembre 2019**

**En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :**

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.



Bruce Maxwell  
**Président du comité**



Fanny Longpré  
**Secrétaire du comité**



Le 27 novembre 2019

Madame Ève-Line Bussièrès  
Professeure  
Département de psychologie

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement pour votre protocole de recherche intitulé : **Adaptation, stress parental et sensibilité de mères d'enfants autistes** (CER-18-252-07.27) en date du 27 novembre 2019.

Lors de sa 263<sup>e</sup> réunion qui aura lieu le 13 décembre 2019, le comité entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 18 décembre 2020. Cette décision porte le numéro CER-19-263-08-02.37.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ  
Agente de recherche  
Décanat de la recherche et de la création

FL/mct

p. j. Certificat d'éthique

### **Appendice C**

Affiche de recrutement du projet Adaptation, stress parental et sensibilité de mères  
d'enfants autistes (Projet Maman S'Adapte)

# Maman S'ADAPTE

Étude sur le stress parental et l'adaptation des mères en  
contexte de trouble du spectre de l'autisme

Fonds de recherche  
Société et culture  
Québec

Fonds de recherche  
Santé  
Québec

Participant  
es  
recherché  
es



## Objectif

Documenter les particularités et les enjeux posés par la présence d'un TSA chez son enfant, et les moyens que les mamans développent pour s'y adapter.

## Pour qui

Mères ayant un enfant autiste âgé entre 2 à 5 ans 11 mois du Québec

## Combien de temps

Environ une demi journée.

## En quoi ça consiste

- Des questionnaires en ligne
- Agenda de sommeil
- Une à deux entrevues
- Séance Zoom d'observation

Projet mené par Eve-Line Bussières, PhD,  
professeure au département de psychologie de l'UQTR

Carte cadeau Renaud Bray  
(25\$) remise aux  
participants

Pour plus d'information ou pour participer:

**1 (819) 570-8119 | [delphine.periard-larivee@uqtr.ca](mailto:delphine.periard-larivee@uqtr.ca)**

**Appendice D**  
Questionnaire démographique

## QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

### Instruction

Veillez, s'il vous plait, répondre aux questions suivantes au meilleur de votre connaissance en encerclant la réponse qui représente le plus votre situation et celle de votre famille. Les informations recueillies par ce questionnaire serviront à brosser un portrait des participants de l'étude.

### IDENTIFICATION DU PARTICIPANT

1. Nom et prénom de la mère : \_\_\_\_\_
2. Date où le questionnaire est rempli : \_\_\_\_\_
3. Date de naissance de la mère : \_\_\_\_\_
4. Sexe :
  - Femme
  - Homme
  - Autre
5. Adresse courriel : \_\_\_\_\_
6. Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_
7. Nombre d'enfants : \_\_\_\_\_

### IDENTIFICATION DE L'ENFANT PRENANT PART À L'ÉTUDE

1. Nom et prénom de l'enfant : \_\_\_\_\_
2. Date de naissance de l'enfant : \_\_\_\_\_
3. Sexe :
  - Fille
  - Garçon
  - Autre
4. Nombre de frères et sœurs : \_\_\_\_\_
5. Cet enfant a-t'il un diagnostic d'autisme?
  - Oui
  - Non

**DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES**

1. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété jusqu'à maintenant?
  - Études primaires
  - Études secondaires
  - Études professionnelles
  - Études collégiales
  - Études universitaires de premier cycle
  - Études universitaires de deuxième cycle
  - Études universitaires de troisième cycle
  - Autre, précisez : \_\_\_\_\_
  
2. Quelle est votre occupation actuelle?
  - Sans emploi en raison de la COVID-19
  - Sans emploi pour des raisons diverses ou maman à la maison
  - Salariée, mais présentement en congé pour une longue période (p. ex., congé de maternité ou congé de maladie)
  - Salariée à temps partiel (moins de 35 heures par semaine)
  - Salariée à temps plein (35 heures ou plus par semaine)
  - Travailleuse autonome
  - Autre, précisez : \_\_\_\_\_
  
3. Situation familiale actuelle :
  - Famille nucléaire
  - Famille recomposée
  - Parents divorcés / séparés
  - Famille monoparentale
  - Autre situation familiale, précisez : \_\_\_\_\_

4. Revenus annuels moyens des dernières années de la famille :

- 40 000 \$ et moins par année
- Entre 41 000 et 80 000 \$ par année
- 81 000 à 120 000 \$ par année
- Plus de 121 000 \$ par année

5. S'il vous plait, listez tous les diagnostics officiels reçus par votre enfant participant à l'étude, et le cas échéant, le niveau de sévérité associé et la date approximative à laquelle vous les avez reçus.

---

---

---

6. Votre enfant bénéficie-t-il actuellement de services d'intervention ou de thérapies (privées et publiques)? Si oui, s'il vous plait, listez ces derniers ainsi que la fréquence à laquelle votre enfant y prend part.

- Oui
- Non

*Précisez :* \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7. Votre enfant est-il actuellement sur la liste d'attente pour recevoir des services d'intervention ou des thérapies (privées ou publiques)? Si oui, s'il vous plait, listez ces derniers.

- Oui
- Non

*Précisez :* \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

8. Avez-vous des diagnostics psychologiques actuels (p. ex., trouble anxieux, trouble du spectre de l'autisme, etc.)? Si oui, lesquels?

---

---

---

9. Si vous avez d'autres enfants, ceux-ci ont-ils reçu des diagnostics? Si oui, quels sont-ils?

---

---

---

10. S'il vous plait, indiquez l'adresse à laquelle vous aimeriez que nous vous fassions parvenir la carte cadeau de 25 \$. Merci!

---

11. À des fins statistiques, nous aimerions savoir où vous avez entendu parler de l'étude :

---

## **Appendice E**

Canevas d'entrevue semi-structurée sur l'adaptation des mères

## CANEVAS D'ENTREVUE

Bonjour, je parle bien à \_\_\_\_\_ (*prénom de la mère*)? Est-ce que c'est toujours un bon moment pour vous pour faire notre entrevue?

Donc, comme je vous avais mentionné plus tôt au téléphone, le but de cette entrevue est vraiment de recueillir votre vécu en tant que maman. Vous allez toutefois devoir me rappeler le nom de votre enfant.

Donc, on veut savoir comment c'est d'être la maman de \_\_\_\_\_ (*prénom de l'enfant*) et comment vous vous adaptez au fait d'être la maman de \_\_\_\_\_ (*prénom de l'enfant*). Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, c'est vraiment votre expérience qui est importante pour nous. Vous allez voir, je vais vous suivre et me promener dans mes questions. Ne vous inquiétez pas si je vous laisse aller, c'est parce que vous répondez à ma question. Nous nous doutons que la situation actuelle du Coronavirus change votre réalité, mais la plupart de mes questions s'intéressent à comment cela se passe pour vous en général, dans les derniers mois et les dernières années et non uniquement présentement avec la COVID-19. J'ai tout de même ajouté une question sur la COVID-19 à la fin de mon entrevue, nous aurons donc l'occasion d'en parler à ce moment. Si jamais au cours de l'entrevue vous avez besoin qu'on prenne une pause ou que vos enfants ont besoin de vous, n'hésitez pas à me le mentionner, nous pourrions reprendre l'entrevue plus tard.

- 1. Pour commencer, j'aimerais que vous me décriviez en 2 ou 3 phrases ce que c'est que d'être la mère de \_\_\_\_\_ (*prénom de l'enfant*).**

*Pistes de relance :*

- Explorer les thèmes abordés par la mère.
- Questionner sur comment elle se sent face à ce qu'elle partage.

- 2. Comment est-ce que d'être la mère de \_\_\_\_\_ (*prénom de l'enfant*) a un impact sur vous?**

*Pistes de relance :*

- Et si nous regardions un peu plus en détail différentes sphères. Quels sont les impacts, s'il y en a, sur votre vie sociale d'être la mère de \_\_\_\_\_ (*prénom de l'enfant*)?
- Vie familiale?
- Vie professionnelle?
- Vie conjugale?
- Au niveau psychologique?
- Comment vous sentez-vous face à ces impacts? Comment gérez-vous ceux-ci?

**3. Parlez-moi des défis que vous avez rencontrés ou rencontrez actuellement en tant que mère de \_\_\_\_\_ (prénom de l'enfant).**

*Pistes de relance :*

- Comment vous sentez-vous face à/vivez-vous ces défis?
- Comment les comprenez-vous?
- Comment gérez-vous ces défis?
- Quels sont les impacts de ces défis sur vous?

**4. Parlez-moi des réussites et des bons moments que vous vivez comme mère de \_\_\_\_\_ (prénom de l'enfant).**

*Pistes de relance :*

- Comment vous sentez-vous face à/vivez-vous ces réussites?
- Comment les comprenez-vous?
- Quels sont les impacts de ces réussites sur vous?

**5. De façon générale, comment qualifieriez-vous votre adaptation au fait d'être la mère de \_\_\_\_\_ (prénom de l'enfant)?**

*Pistes de relance :*

- Quels adjectifs pourriez-vous employer?
- Est-ce plus difficile/plus facile que vous l'auriez imaginé? Et comparativement à vos autres enfants?
- Qu'en est-il du stress que vous vivez? De votre humeur? Des sentiments de détresse/de bien-être?
- Qu'en est-il de votre satisfaction? Et de votre sentiment de compétence?

**6. En tant que mère de \_\_\_\_\_ (prénom de l'enfant), comment vivez-vous la crise actuelle de la COVID-19? Comment décririez-vous votre adaptation face à celle-ci?**

*Pistes de relance :*

- Sentez-vous que vous étiez outillée à vivre une telle crise?

**7. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager avec nous ou que vous trouvez important que nous sachions par rapport à votre expérience en tant que mère de \_\_\_\_\_ (prénom de l'enfant) ou par rapport à tout autre chose?**

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de vous ouvrir avec nous et de nous partager votre vécu. Cela nous aide à mieux comprendre le vécu des mères et comment elles s'adaptent à leur enfant.

## **Appendice F**

Tableaux 2 à 5 – Grilles de codification du niveau d'adaptation maternelle

**Tableau 2**

*Grille de codification de l'adaptation – Domaine psychologique*

Scores	Critères
7	<p>Optimale</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– L'individu rapporte avoir trouvé un équilibre satisfaisant entre la réponse à ses besoins personnels et les demandes de l'environnement. Il souligne que cet équilibre est assez solide pour qu'il se sente apte à faire face à de nouvelles demandes de son environnement (demandes réalistes et usuelles qui ne sont pas liées à des catastrophes ou situations hors du commun). L'individu rapporte se sentir bien, épanoui et en mesure de se développer sur le plan personnel.</li></ul>
6	<p>Équilibre / Bonne adaptation malgré les défis</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– L'individu rapporte avoir trouvé un équilibre relativement satisfaisant entre la réponse à ses besoins personnels et les demandes de l'environnement. Cet équilibre peut être encore difficile à maintenir face aux nouveaux stressors rencontrés ou à la perte de facilitateurs. Bien que certains besoins de l'individu demeurent non comblés, celui-ci rapporte un certain niveau de bien-être, un bon fonctionnement et être en mesure de se développer sur le plan personnel.</li></ul>
5	<p>En voie vers l'équilibre</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– L'individu rapporte être en mesure de répondre à ses besoins de base (p. ex., manger, dormir, se laver) et être en voie de parvenir à répondre à plusieurs de ses autres besoins personnels. L'individu décrit mieux reconnaître ses limites et savoir comment les faire respecter que par le passé. Il dit connaître les ressources à sa disposition pour répondre à ses besoins et où aller chercher celles qui lui manquent. Cependant, l'individu rapporte avoir encore du mal à actualiser ces actions, de sorte que ses besoins personnels ne sont que partiellement répondus ou répondus de façon variable selon les demandes de l'environnement. L'individu rapporte commencer à bien se sentir, mais avoir encore du chemin à faire pour sentir qu'il a atteint un équilibre.</li></ul>
4	<p>Pas en détresse</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– L'individu rapporte être en mesure de répondre à ses besoins de base (p. ex., manger, dormir, se laver) ainsi qu'à certains de ses autres besoins personnels. Cela est cependant décrit comme pouvant être ardu à maintenir au quotidien en raison des demandes de l'environnement et pouvant entraîner des répercussions sur les autres domaines de sa vie (p. ex., parental, conjugal ou social). L'individu ne rapporte cependant pas vivre de détresse en lien avec ces défis. Il décrit être généralement en mesure de faire ses activités usuelles, mais ne nomme pas non plus être en mesure de s'épanouir ou de continuer son développement personnel dans son contexte actuel. Il ne se dit pas satisfait de son contexte de vie.</li></ul>

**Tableau 2***Grille de codification de l'adaptation – Domaine psychologique (suite)*

Scores	Critères
3	<p data-bbox="410 495 548 527">En détresse</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="443 537 1432 898">– L'individu rapporte être en mesure de répondre à la plupart de ses besoins de base (p. ex., manger, dormir, se laver) ainsi qu'à certains de ses autres besoins personnels, bien que de façon non optimale. Cela est cependant décrit comme pouvant être ardu à maintenir au quotidien et pouvant entraîner des répercussions sur les autres domaines de vie (p. ex., parental, conjugal ou social). L'individu décrit être généralement en mesure de faire ses activités usuelles, mais rapporte vivre de la détresse (p. ex., anxiété, frustration, colère, tristesse, grande fatigue) en lien avec les défis rencontrés. Il peut rapporter avoir un diagnostic de trouble de santé mentale, mais souligne avoir les outils pour en gérer les impacts la plupart du temps ou être en rémission.</li> </ul>
2	<p data-bbox="410 926 526 957">En survie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="443 968 1432 1287">– L'individu rapporte rencontrer des difficultés légères ou modérées à répondre à ses besoins personnels, y compris certains besoins de base (p. ex., manger, dormir, se laver). Ces difficultés engendrent un niveau de détresse significatif, mais n'ont qu'un impact léger sur le niveau de fonctionnement de l'individu. L'individu rapporte ainsi être en mesure de faire ses activités usuelles, mais que cela peut être exigeant ou précaire. Il ne rapporte pas être présentement en arrêt de travail. L'individu peut rapporter un diagnostic de trouble de santé mentale, mais souligne avoir les outils pour généralement en gérer les impacts ou être en cours de rémission.</li> </ul>
1	<p data-bbox="410 1314 813 1346">Mésadaptation / situation de crise</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="443 1356 1432 1610">– L'individu rapporte rencontrer des difficultés significatives à répondre à ses besoins personnels, y compris de base (p. ex., manger, dormir, se laver), ce qui engendre des difficultés à faire ses activités usuelles. Son niveau de fonctionnement s'en trouve réduit de façon significative. L'individu rapporte de la détresse psychologique marquée, un diagnostic de trouble de santé mentale, plusieurs symptômes suggérant la présence d'un trouble de santé mentale et/ou la prise d'une médication pour un trouble de santé mentale.</li> </ul>

**Tableau 3***Grille de codification de l'adaptation – Domaine parental*

Scores	Critères
7 Optimale	<ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte se sentir outillé comme parent pour répondre aux besoins de l'enfant, les comprendre et soutenir son développement malgré la présence de défis. Il souligne ne pas se sentir menacé par de possibles nouveaux défis et nouvelles demandes de son environnement qui pourraient faire surface (demandes réalistes et qui ne sont pas liées à des catastrophes ou situations hors du commun). L'individu rapporte se sentir régulièrement compétent dans son rôle de parent et peut mentionner avoir l'impression d'être la meilleure personne pour prendre soin de son enfant.</li> </ul>
6 Sentiment de compétence	<ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte être généralement en mesure de répondre aux besoins de son enfant, de comprendre ceux-ci et de soutenir son développement. Il rapporte cependant que cela peut être très exigeant à faire et difficile à actualiser dans certains contextes en raison des demandes de l'environnement. À l'occasion, l'individu peut rapporter avoir du mal à comprendre certains besoins de son enfant, à savoir comment y répondre ou à mettre en application les stratégies d'intervention appropriées. Il souligne néanmoins que dans la vie quotidienne, il se sent généralement outillé pour y parvenir et compétent dans son rôle de parent. Il peut cependant se dire inquiet quant à sa capacité à le faire dans le futur advenant une augmentation des demandes de l'environnement ou une réduction des facilitateurs.</li> </ul>
5 En voie vers le sentiment de compétence	<ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte être en mesure de répondre aux besoins de base de l'enfant (p. ex., alimentation, sécurité, sommeil) et être en voie de répondre à ses autres besoins la majorité du temps (p. ex., apprentissages). Des défis sont néanmoins rencontrés à cet effet et l'individu souligne qu'il n'est pas encore naturel pour lui de comprendre certains besoins de son enfant, de savoir comment y répondre ou de mettre en application les stratégies d'intervention adaptées, de sorte que le faire demande un investissement important de sa part. Il souligne en revanche connaître des stratégies lui permettant d'y parvenir fréquemment. L'individu peut rapporter se sentir peu compétent en regard de certains aspects de son rôle de parent, mais nomme aussi commencer à se sentir compétent pour d'autres aspects de son rôle de parent.</li> </ul>

**Tableau 3***Grille de codification de l'adaptation – Domaine parental (suite)*

Scores	Critères
4	<p>Ne se sent ni compétent, ni incompétent</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte être en mesure de répondre aux besoins de base de l'enfant (p. ex., alimentation, sécurité, sommeil) et être en voie de répondre à ses autres besoins la majorité du temps (p. ex., apprentissages). Des défis sont néanmoins rencontrés à cet effet : l'individu rapporte investir des efforts importants pour y parvenir, mais que les résultats ne sont pas constants ni satisfaisants. Cela génère un peu de frustration, d'anxiété ou de déception, mais aucune détresse significative. L'individu ne rapporte ni se sentir compétent ni se sentir incompétent dans son rôle de parent.</li> </ul>
3	<p>Difficultés à répondre aux besoins de l'enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte être en mesure de répondre aux besoins de base de l'enfant (p. ex., alimentation, sécurité, sommeil) et être en voie de répondre à ses autres besoins souvent (p. ex., apprentissages). Il souligne cependant que cela nécessite un grand investissement de ressources et que cela tend à avoir des impacts négatifs sur les autres domaines de sa vie. L'individu rapporte aussi qu'il peut être difficile pour lui de comprendre certains besoins de l'enfant, de savoir comment y répondre (p. ex., procède surtout par essais-erreurs) ou de mettre en application les stratégies d'intervention adaptées. Il indique également avoir parfois du mal à accéder aux ressources nécessaires à cet effet, notamment en raison des demandes de l'environnement. L'individu rapporte que cette situation lui fait vivre de la détresse et qu'il lui arrive de se sentir peu compétent dans son rôle de parent.</li> </ul>
2	<p>Se sent démuni et incompétent</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte être en mesure de répondre aux besoins de base de l'enfant (p. ex., alimentation, sécurité, sommeil), mais se sentir généralement peu compétent dans son rôle de parent, puisqu'il a du mal à répondre aux autres besoins de son enfant (p. ex., apprentissages) et à soutenir son développement malgré les efforts investis. Il explique par exemple avoir souvent du mal à comprendre certains besoins de son enfant, à savoir comment y répondre ou à accéder aux ressources nécessaires à cet effet. L'individu peut aussi rapporter comprendre comment faire ces actions, mais avoir du mal à actualiser ces actions en raison des difficultés rencontrées dans son environnement ou du niveau d'exigence associé à celles-ci. L'individu souligne à ce sujet que répondre aux besoins de son enfant et soutenir son développement tendent à avoir des impacts importants sur ses autres domaines de vie. L'individu rapporte ainsi se sentir démuni et vivre de la détresse face à la situation. Il rapporte avoir parfois besoin de l'aide d'un tiers dans son rôle de parent.</li> </ul>

**Tableau 3***Grille de codification de l'adaptation – Domaine parental (suite)*

Scores	Critères
1	<p>Mésadaptation / situation de crise nécessitant l'intervention d'un tiers</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– L'individu rapporte ne pas être en mesure de répondre à plusieurs besoins de son enfant et que l'aide ou l'intervention d'un tiers est nécessaire pour répondre aux besoins de son enfant et assurer son développement (p. ex., interventions de la DPJ, grands-parents assument une partie du rôle parental).</li></ul>

**Tableau 4***Grille de codification de l'adaptation – Domaine conjugal*

Scores	Critères
7	<p><b>Optimale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte se sentir la plupart du temps satisfait de sa relation de couple, notamment en ce qui concerne le soutien reçu de son conjoint et leur communication, bien que des défis peuvent être présents. L'individu se sent outillé pour faire face aux possibles augmentations des demandes de l'environnement. Il peut d'ailleurs parler de nouveaux projets que le couple envisage de faire ensemble ayant le potentiel d'augmenter les demandes de l'environnement (p. ex., agrandir leur famille).</li> </ul>
6	<p><b>Bonne relation conjugale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte se sentir satisfait de sa relation de couple la plupart du temps, notamment en ce qui concerne le soutien reçu de son conjoint et leur communication. Des défis peuvent cependant être présents en raison de l'équilibre précaire entre les demandes de l'environnement et l'investissement de ressources nécessaire au maintien de l'état actuel de la relation. Certaines améliorations au sein de la relation conjugale peuvent être souhaitées, mais l'individu se dit dans l'ensemble satisfait.</li> </ul>
5	<p><b>En voie vers une bonne relation conjugale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte vivre des défis au sein de sa relation de couple, dont la présence de conflits et/ou un soutien conjugal limité. Il explique cependant que ces défis persistent en raison des demandes de l'environnement dans les autres domaines de leur vie. L'individu se dit satisfait des efforts faits par chacun au sein de la relation et rapporte que ces efforts commencent à porter fruit. Il peut souligner que cela n'est pas encore tout à fait suffisant pour qu'il soit satisfait de sa vie de couple, mais que cela lui convient pour le moment.</li> </ul>
4	<p><b>Défis et tentatives de résoudre le problème</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte vivre des défis au sein de sa relation de couple, dont la présence de conflits fréquents et/ou un faible soutien conjugal. Cette situation génère de la frustration, de la déception ou un peu de détresse. L'individu souligne cependant que le couple travaille actuellement à réduire ces difficultés (p. ex., essayer de mieux communiquer). Les impacts de ces efforts peuvent être limités. L'individu ne se dit ni satisfait, ni insatisfait de sa relation de couple.</li> </ul>

**Tableau 4***Grille de codification de l'adaptation – Domaine conjugal (suite)*

Scores	Critères
3	<p><b>Conflits fréquents</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte vivre des défis importants au sein de sa relation de couple dont la présence de conflits fréquents et/ou un faible soutien conjugal qui l'amène à être insatisfait de la relation. Il peut rapporter vivre de la frustration et/ou de la détresse. Cependant, l'individu souligne que ces défis ne sont pas suffisants pour mettre en péril la relation. Il peut rapporter que certains aspects de sa relation conjugale lui conviennent également pour le moment.</li> </ul>
2	<p><b>Relation en péril</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte vivre des défis importants au sein de sa relation de couple dont la présence de conflit fréquents et/ou un faible soutien conjugal qui mettent en péril la relation. L'individu rapporte être très insatisfait de sa relation, vivre de la frustration et de la détresse ou être désinvesti de son couple. Il rapporte la présence de questionnements quant à l'avenir du couple et peut évoquer la possibilité d'une séparation.</li> </ul>
1	<p><b>Séparation conjugale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu dit avoir connu une séparation conjugale en raison de l'ampleur des défis vécus au sein de la relation.</li> </ul>

**Tableau 5***Grille de codification de l'adaptation – Domaine social*

Scores	Critères
7	<p><b>Optimale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte avoir l'occasion de prendre part régulièrement à des activités sociales lui permettant de répondre à ses besoins sociaux et/ou rapporte recevoir un niveau de soutien social satisfaisant. Il souligne que cela est relativement aisé à maintenir dans le temps et ça n'a que peu d'impacts sur les autres domaines de sa vie. Cet équilibre n'est pas menacé par une éventuelle augmentation des demandes de l'environnement.</li> </ul>
6	<p><b>Bonne vie sociale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte avoir l'occasion de prendre part régulièrement à des activités sociales lui permettant de répondre à ses besoins sociaux et/ou rapporte généralement recevoir un niveau de soutien social satisfaisant. Cela peut parfois lui demander un grand investissement de ressources ou nécessite de faire des accommodements (p. ex., modifier le type ou la durée des activités sociales). L'individu se dit néanmoins généralement satisfait de sa vie sociale et du soutien reçu compte tenu de sa situation actuelle. Il pourrait cependant lui être difficile de maintenir ce niveau d'adaptation si une augmentation des demandes de l'environnement survenait.</li> </ul>
5	<p><b>Acceptable</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte avoir une vie sociale en voie d'être satisfaisante, mais que cela peut lui demander un grand investissement de ressources, ce qui peut être parfois difficile à actualiser en raison des demandes de l'environnement. Ses besoins sociaux peuvent ainsi être répondus de façon variable dans le temps selon les demandes présentes dans l'environnement. L'individu dit néanmoins commencer à se sentir satisfait de sa vie sociale, bien qu'il puisse espérer que la situation s'améliore encore. Il en est de même pour le soutien social reçu.</li> </ul>
4	<p><b>Vie sociale réduite</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte que, la plupart du temps, sa vie sociale est réduite par rapport à ce qu'il souhaiterait et/ou aurait besoin pour combler ses besoins sociaux. Ceux-ci sont cependant minimalement comblés, de sorte que l'individu ne rapporte pas vivre de détresse ni d'insatisfaction marquée face à la situation. Il ne se dit pas non plus satisfait de sa vie sociale. Il en est de même pour le soutien social reçu. L'individu peut mentionner qu'il aimerait que la situation s'améliore, mais qu'il s'en accommode pour le moment.</li> </ul>

**Tableau 5***Grille de codification de l'adaptation – Domaine social (suite)*

Scores	Critères
3	<p>Vie sociale non satisfaisante</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte être occasionnellement en mesure de prendre part à des activités sociales, mais que cela n'est pas suffisant pour répondre à ses besoins sociaux de façon stable et/ou qu'un grand investissement de ressources est nécessaire pour prendre part à ces activités, ce qui peut avoir des impacts négatifs sur les autres domaines de sa vie. L'individu peut aussi rapporter recevoir occasionnellement du soutien social de quelques personnes en dehors de son conjoint et/ou d'intervenants psychosociaux. Il indique vivre un peu de détresse face au fait que ses besoins sociaux ne sont pas comblés la majorité du temps, mais ne rapporte pas ou peu de sentiment d'isolement.</li> </ul>
2	<p>Isolement</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte avoir une vie sociale très limitée et se sentir isolé. Il dit avoir l'occasion de prendre part à des activités sociales lui permettant de répondre à ses besoins sociaux que quelque fois par année et/ou rapporte recevoir le soutien d'un nombre très restreint de personnes outre son conjoint et/ou les intervenants psychosociaux. L'individu rapporte vivre de la détresse face au fait que ses besoins sociaux ne sont généralement pas répondus.</li> </ul>
1	<p>Isolement sévère</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'individu rapporte être très isolé. Il dit n'avoir presque aucune occasion de socialiser pour répondre à ses besoins sociaux en dehors d'avec son conjoint et/ou n'avoir pratiquement aucun soutien social à l'exception de son conjoint et/ou d'intervenants psychosociaux. Il rapporte vivre une détresse significative face au fait que ses besoins sociaux ne sont pas répondus.</li> </ul>