

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**LA QUALITÉ DE VIE DES PÈRES AYANT UN ENFANT PRÉSENTANT UN
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
JOANIE LORTIE**

MAI 2024

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
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Annie Paquet

Prénom et nom

Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

Amilie Dorval

Prénom et nom

Évaluateur

Prénom et nom

Évaluateur

Résumé

Avoir un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) implique plusieurs défis et adaptations pour les membres de la famille. Il est documenté que cela peut notamment avoir des conséquences sur la qualité de vie de la famille. Considérant le peu d'information portant spécifiquement sur la qualité de vie des pères d'enfant ayant un TSA, cet essai vise à identifier les facteurs qui peuvent l'influencer à partir d'une recension de la littérature. Une recherche documentaire sur trois bases de données a permis d'identifier 25 études. Trois thèmes ont émergé de cette synthèse des résultats de ces études comme étant des grandes catégories de facteurs pouvant influencer la qualité de vie paternelle : 1) les caractéristiques de l'enfant, 2) les caractéristiques de la famille, 3) le soutien reçu. Compte tenu des résultats, il demeure nécessaire d'adapter les services actuels pour permettre aux pères de recevoir davantage de soutien. Plusieurs recommandations et implications pour les futures recherches sont finalement abordées.

Table des matières

Résumé	iii
Problématique	1
Impacts de l'autisme sur la famille	3
Cadre théorique	5
La qualité de vie.....	5
La qualité de vie familiale	5
Objectif.....	6
Méthode.....	6
Identification des études.....	6
Sélection des études	7
Figure	7
Extraction des résultats et identification des principaux thèmes	8
Résultats.....	9
Description des études.....	9
Caractéristiques de l'enfant influençant la qualité de vie des pères	10
Âge et sexe de l'enfant.....	10
Comportement de l'enfant.....	10
Défis dans la réalisation des routines de vie quotidienne.....	11
Relations et interactions sociales avec l'enfant	11
Santé mentale de l'enfant	12
Aptitudes scolaires de l'enfant.....	12
Évolution de l'enfant.....	13
Avenir de l'enfant	13
Caractéristiques du père	13
Âge du père.....	13
Vécu entourant le diagnostic	14
Satisfaction parentale	14
Implication du père auprès de l'enfant.....	15
Sentiment d'efficacité parentale	15

Caractéristiques de la famille influençant la qualité de vie des pères.....	15
Emploi et situation économique	16
Vie de couple	16
Soutiens reçus	17
Accessibilité aux services	18
Soutien formel	18
Stigmatisation	20
Discussion.....	21
Implication et recommandations pour la pratique	24
Limites de la présente recension	26
Avenue pour de futures recherches.....	26
Conclusion	27
Références.....	28

Problématique

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) doivent composer avec de nombreux défis au quotidien. Plus précisément, selon le manuel diagnostique de l'American Psychiatric Association (2013), ces dernières présentent des difficultés de réciprocité sociale et émotionnelle. Entre autres, l'initiation d'une conversation, l'entrée en relation, le maintien d'une conversation réciproque, le partage d'intérêts et d'émotions peuvent constituer des défis importants pour la personne ayant un TSA. La communication non verbale est également déficitaire chez cette clientèle qui peut s'abstenir de contact visuel ou de toute expression faciale permettant de fournir des informations à l'interlocuteur lors des conversations. Par ailleurs, elles peuvent présenter des déficits développementaux relationnels. Elles sont nombreuses à vivre des difficultés à l'enfance concernant le partage d'un jeu imaginaire et peuvent conserver un désintérêt social limitant les possibilités de se faire des amis (American Psychiatric Association, 2013).

Les personnes ayant un TSA présentent également des comportements et des intérêts restreints et répétitifs pouvant nuire au quotidien (American Psychiatric Association, 2013). Celles-ci doivent présenter ou avoir présenté au cours de sa vie au moins deux des éléments suivants selon les critères du DSM-V, soit : des mouvements stéréotypés ou répétitifs, l'intolérance au changement, des intérêts restreints et de l'hyper ou de l'hyporéactivité sensorielle. Les mouvements stéréotypés ou répétitifs peuvent se présenter soit par le langage ou l'utilisation des objets. Quant à l'intolérance au changement, celle-ci peut s'exprimer de différentes façons et entraîner un sentiment de détresse. Pour ce qui est des intérêts restreints et fixes, ceux-ci sont considérés s'écarter de la norme dans leur but ou leur intensité. Par exemple, la personne peut présenter un intérêt marqué pour un objet insolite avec lequel il peut être difficile de s'en départir ou d'omettre d'en parler. Concernant l'hyper et l'hyporéactivité, cela peut concerner une variété de stimulations sensorielles, par exemple, la lumière, une sensation corporelle par le toucher, une texture, un effet visuel. La personne peut soit être insensible à

certains stimuli (hypo sensibilité) ou être très sensible à d'autres stimuli (hyper sensibilité). D'ailleurs l'hyper sensibilité peut se caractériser par l'intolérance aux stimuli ou au contraire par la fascination et l'intérêt pour ces derniers (American Psychiatric Association, 2013).

Bien que certaines difficultés ne fassent pas partie des caractéristiques propres au TSA, elles y sont plus fréquemment associées que chez le reste de la population. Entre autres, des difficultés sur le plan alimentaire (intolérances et rigidités) et du sommeil (réveils fréquents, insomnie) chez la clientèle représentent un défi quotidien pour plusieurs parents (O'Halloran *et al.*, 2013).

Toujours selon le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), les symptômes doivent être apparus à l'enfance et altérer le fonctionnement de la personne au niveau social, scolaire ou professionnel. Le trouble ne doit pas être mieux expliqué par un retard global de développement ou encore un handicap intellectuel chez la personne. Pour chaque critère diagnostique, la gravité des difficultés sociales et comportementales est déterminée selon un niveau de sévérité. D'une part, le niveau 1 correspond à une communication sociale déficitaire quant à l'initiation des conversations, aux réponses sociales, à l'intérêt envers autrui. La personne peut cependant s'exprimer avec des phrases complètes, mais les échanges communicationnels sont souvent inefficaces. Quant au comportement, le manque de flexibilité et d'organisation impacte le fonctionnement de la personne. D'autre part, le niveau 2 se traduit par des difficultés communicationnelles plus marquées malgré l'aide apportée. Par exemple, la personne utilise des phrases simples pour s'exprimer. Le comportement de la personne entraîne chez elle une détresse plus importante. Au niveau 3, les déficits sont graves sur le plan de la communication et du comportement et limitent sévèrement le fonctionnement au quotidien. La personne communique avec peu de mots et amorce rarement les interactions. Dans ce cas, elle conserve des rigidités extrêmes entraînant une détresse importante (American Psychiatric Association, 2013).

Le TSA touche approximativement 1 % de la population mondiale (Diallo *et al.*, 2018A ; Diallo *et al.*, 2018B ; Zeidan *et al.*, 2022). Aux États-Unis, la prévalence a augmenté dans les

dernières années pour atteindre 1.68 % (Baio *et al.*, 2018). Au Canada, la prévalence chez les 5-17 ans est de 1,52 %, soit 1 enfant sur 66 (Ofner *et al.*, 2018).

Impacts de l'autisme sur la famille

Les défis sociaux altérant le fonctionnement quotidien des personnes autistes sont susceptibles d'entraîner des répercussions sur la sphère personnelle, mais aussi familiale. Entre autres, lorsqu'une famille est composée d'un enfant ayant un TSA, la cohésion familiale et la flexibilité sont à la baisse, alors que le chaos familial est plus important (Altiere et Von Kluge, 2009). Des effets sont également observés sur les membres de la famille et sont rapportés par une étude. En ce qui concerne la fratrie, plus de symptômes dépressifs sont observés (Brown et Brown, 2014). Par ailleurs, les frères et sœurs d'enfant ayant un TSA peuvent ressentir plus de culpabilité, des difficultés de sommeil, scolaires et un repli sur soi. D'autres auteurs suggèrent que ceux-ci seraient moins portés à entrer en rivalité et à ressentir de la jalousie envers l'enfant ayant un TSA (Wintgens et Hayez, 2003). Quant aux parents, ces derniers sont plus susceptibles d'avoir des niveaux de dépression et de stress élevés comparativement aux parents d'enfant sans TSA (Dabrowska et Pisula, 2010 ; Hayes et Watson, 2013). Différents facteurs de stress peuvent rendre ces parents à risque, notamment le manque de support social, ~~vivre~~ l'annonce du diagnostic comme un moment traumatisant, la stigmatisation vécue, les problèmes financiers engendrés, le manque de service et l'inquiétude constante pour l'avenir de l'enfant (Peer et Hillman, 2014). De plus, les caractéristiques de l'enfant peuvent influencer le stress parental, telles que les comportements-défis, les comorbidités, les difficultés d'adaptation et la sévérité des symptômes chez l'enfant (Baghadadli *et al.*, 2014 ; Eapen et Guan, 2016 ; Huang *et al.*, 2014 ; Gardiner et Iarocci, 2015 ; Ingersoll et Hambrick, 2011; Lyons *et al.*, 2010 ; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). En fait, lorsqu'il est élevé, le stress peut entraîner des répercussions non seulement sur la santé mentale des parents, mais aussi sur la capacité à répondre aux besoins de l'enfant (Peer et Hillman, 2014). Il est également noter que la dépression parentale est associée à l'augmentation des comportements problématiques chez les enfants ayant TSA (Dieleman *et al.*, 2017 ; Neece *et al.*, 2012). Ainsi, les parents d'enfant ayant un TSA sont plus à risque d'avoir une faible qualité de vie comparativement aux parents d'enfants neurotypiques (Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Or, la qualité de vie est un aspect important de l'évaluation de l'adaptation des

familles ayant un enfant présentant un TSA (Chiu *et al.*, 2013 ; Hofman *et al.*, 2006). Ce concept sera défini dans la prochaine section de l'essai, soit le cadre conceptuel. De plus, de façon générale, une faible qualité de vie parentale est associée à une faible qualité de vie de l'enfant (Burgess et Gutstein, 2007).

Il est à noter que les études sur la qualité de vie familiale et parentale se sont concentrées en majorité sur les mères, car les échantillons contenaient peu de participation paternelle (Puka *et al.*, 2020). Les résultats étaient donc généralisés aux parents, bien que ceux-ci puissent être peu représentatifs de la situation des pères d'enfant ayant un TSA. Il est donc difficile à l'heure actuelle de bien comprendre comment la qualité de vie des pères peut être influencée lorsqu'il est le parent d'enfant ayant un TSA, et ce, dans la perspective de pouvoir leur offrir une intervention individualisée (Vernhet *et al.*, 2021). S'intéresser davantage aux pères permettrait de mieux comprendre leur réalité particulière, et ainsi, soutenir les décisions relatives à l'offre de soutien ou d'intervention pouvant permettre de mieux préserver leur qualité de vie, le climat familial et, comme finalité, la qualité de vie de l'enfant au cœur de la famille.

Considérant l'importance de s'intéresser à la qualité de vie des parents, mais aussi le peu d'information concernant spécifiquement les pères d'enfant ayant un TSA, cet essai vise à mieux comprendre ce qui peut influencer leur qualité de vie.

Cadre théorique

Deux concepts centraux dans le cadre de cet essai sont présentés, soit ceux de la qualité de vie et de la qualité de vie familiale.

La qualité de vie

La qualité de vie est un concept multidimensionnel impliquant différentes sphères de vie de la personne. Les croyances, la santé physique et mentale, les relations sociales constituent des éléments essentiels à la qualité de vie. La qualité de vie correspond à la perception de l'individu par rapport à son statut en relation avec sa culture et son système de valeurs (WHOQOL, 1998). Il s'agit donc d'un concept subjectif, propre à chaque personne reposant sur l'évaluation qu'il en fait. Ce concept inclut également les objectifs, les normes et les besoins propres à la personne concernée (Mugno *et al.*, 2007). La qualité de vie de la personne est mesurée, selon l'OMS, selon quatre dimensions, soit : 1) la santé physique, 2) la santé psychologique, 3) les relations sociales et 4) son environnement (WHOQOL, 1998).

La qualité de vie familiale

La qualité de vie familiale est un concept similaire, subjectif et dynamique, mais qui s'étend au bien-être collectif de la famille (Park *et al.*, 2003 ; Samuel *et al.*, 2012). Entre autres, il concerne les besoins individuels des membres de la famille, mais aussi les besoins collectifs interagissant dans la sphère familiale (Zuna *et al.*, 2010). Il concerne la perception des membres quant à leur satisfaction et à leur bien-être individuel et familial. Ainsi, il implique plusieurs dimensions, dont la santé mentale des individus, incluant l'état de stress. Dans le domaine des troubles du développement, il est considéré que la qualité de vie familiale concerne la façon dont chacun des membres de la famille perçoit sa propre qualité de vie dans le contexte familial, mais aussi à la manière dont la famille dans son ensemble arrive à poursuivre et atteindre ses objectifs dans la communauté et la société dont elle fait partie (Brown et Brown, 2014). En ce sens, Isaacs *et al.* (2007) proposent neuf domaines de la qualité de vie familiale, dont : 1) la santé de la famille, 2) le bien-être financier, 3) les relations familiales, 4) les soutiens reçus, 5) les soutiens des services, 6) l'influence des valeurs, 7) la carrière et la préparation à la carrière, 8) les loisirs et 9) l'implication dans la communauté.

Objectif

Cet essai vise à identifier les facteurs qui peuvent influencer la qualité de vie des pères d'enfant ayant un TSA à partir d'une recension de la littérature.

Méthode

Cette recension narrative permet d'identifier les recherches récentes abordant la qualité de vie des pères d'enfant ayant un TSA. Afin de s'assurer de la rigueur de la démarche et de rapporter la procédure de repérage et de sélection des articles pour cet essai, le modèle PRISMA (Page *et al.*, 2021) a été utilisé comme référence.

Identification des études

Afin d'identifier les études primaires sur le sujet, une recherche documentaire a été effectuée au mois de janvier et de février 2023. Étant liées à la psychologie et à la médecine, les bases de données PsychInfo, MedLine et Cairn ont été utilisées. Considérant qu'il s'agit d'une thématique de recherche relativement récente, la date de publication a été sélectionnée à partir de 2017 jusqu'à 2023. Les mots-clés *Autis** et *ASD* ont été associés à un deuxième concept incluant les mots-clés *Father**, *paternity* ainsi qu'à un troisième concept incluant les mots-clés *Quality of life*, *Life satisfaction*, *Well being*, *Comfort* et *Mental health*. Ces derniers proviennent du thésaurus ainsi que du langage naturel.

Les critères d'inclusion suivants ont été établis : l'article doit présenter une étude de type empirique, concerner spécifiquement la qualité de vie des pères d'enfants ayant un TSA. Ainsi, leur enfant doit avoir un diagnostic TSA et avoir entre 0 et 18 ans. Seuls les articles révisés par les pairs et rédigés en anglais ou en français ont été retenus. Pour éviter de s'écarter du sujet, certains critères d'exclusion ont été utilisés dans cette présente recherche, tels que les articles incluant d'autres troubles, qui excluaient le TSA. De plus, considérant qu'il s'agit d'un essai, donc le temps imparti, les thèses, les mémoires, les rapports de recherches ainsi que les conférences sont exclus.

Sélection des études

La figure 1 ci-dessous affiche la procédure de sélection des articles. À l'aide de celle-ci ainsi que de la recherche dans les bases de données mentionnées plus tôt, 468 articles ont été repérés. Plus précisément, un article a été identifié dans Cairn, 339 dans MedLine ainsi que 128 dans PsychINFO. Un total de 33 doublons a ensuite été repéré et supprimé. À la suite de la lecture des titres et des résumés des articles, 38 ont été conservés. Parmi les articles conservés, 38 articles ont été lus en intégralité pour valider leur cohérence avec les critères de sélection et donc leur pertinence pour cette présente recherche. Dans cette recension des écrits, 25 articles ont finalement été retenus.

Figure

Diagramme de flux

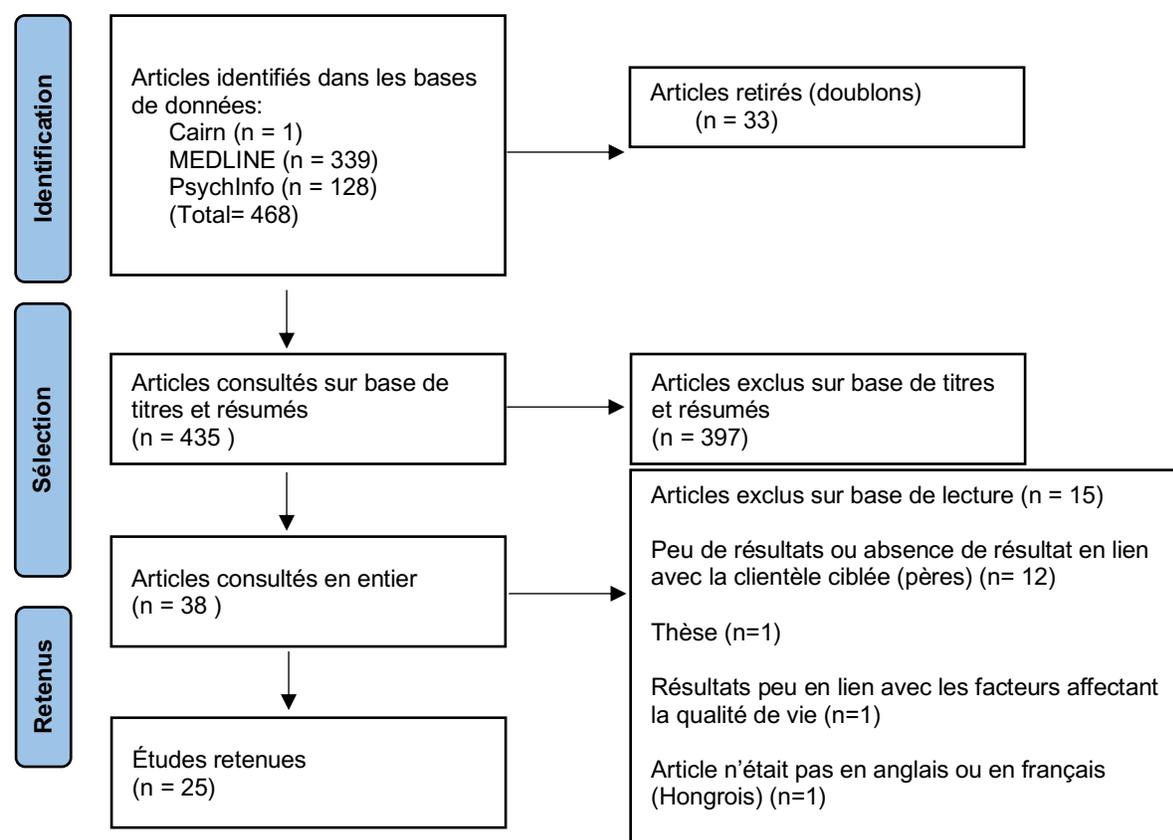


Figure adaptée de Page *et al.*, 2020

Extraction des résultats et identification des principaux thèmes

Dans le but de ressortir le contenu permettant de décrire les articles (objectifs de l'étude, devis, échantillon) ainsi que leurs résultats quant à la qualité de vie des pères d'enfants ayant un TSA, une lecture et une analyse des 25 articles sélectionnés a été conduite. Par la suite, ces éléments ont été placés dans un tableau de résumé des articles scientifiques permettant ainsi de repérer rapidement leurs informations. Puis, les informations relatives à l'objectif de l'essai ont été extraites selon deux catégories: 1) les facteurs affectant la qualité de vie des pères de façon négative et 2) les facteurs affectant la qualité de vie de façon positive. À la suite de cette démarche, une analyse transversale des études a permis de catégoriser les facteurs et d'identifier les différences ainsi que les similitudes entre les articles d'auteurs différents ont été rapportées à la suite d'une lecture.

Résultats

Cette recension vise à comprendre la qualité de vie des pères ayant un enfant TSA en identifiant les facteurs susceptibles de l'influencer. À la suite d'une description des études retenues, les résultats seront présentés selon les thèmes ayant émergé de l'analyse, soit 1) les caractéristiques des enfants, 2) les caractéristiques des pères et 3) les caractéristiques de la famille 4) le soutien reçu influençant la qualité de vie des pères. Seront d'abord présentés les facteurs associés à la qualité de vie en tant que mesure globale, puis ceux associés à certaines de ses dimensions.

Description des études

Dans cette recension des écrits, 25 articles ont été recensés. Ceux-ci ont été publiés entre 2013 et 2022. La majorité des études ont été réalisées aux États-Unis, alors que d'autres en Jordanie (Ahmad et Dardas, 2015 ; Dardas et Ahmad, 2014 ; Dardas et Ahmad, 2015) en Chine (Li *et al.*, 2022 ; Liu *et al.*, 2021 ; Wang *et al.*, 2020), en Irlande (O'Halloran *et al.*, 2013), en Australie (Falk *et al.*, 2014 ; Seymour *et al.*, 2018), en Espagne (Pozo *et al.*, 2014 ; Salas *et al.*, 2017), en France (Brillet *et al.*, 2022 ; Vernhet *et al.*, 2021) au Brésil, au Salvador ainsi qu'à Bahia (De Aguiar et Pondé, 2019), au Canada (Lashewickz *et al.*, 2018 ; Lashewickz *et al.*, 2019) et à Singapour (Ang et Loh, 2019).

Parmi ces études, huit sont qualitatives (De Aguiar et Pondé, 2019 ; Hannon *et al.*, 2019 ; Lashewicz *et al.*, 2018 ; Lashewicz *et al.*, 2019 ; O'Halloran *et al.*, 2013 ; Rafferty *et al.*, 2020 ; Seymour *et al.*, 2020 ; Vacca, 2013) et 17 sont quantitatives (Ahmad et Dardas, 2015 ; Al Khateeb *et al.*, 2019 ; Ang et Loh, 2019 ; Brillet *et al.*, 2022 ; Dardas et Ahmad, 2014 ; Dardas et Ahmad, 2015 ; Falk *et al.*, 2014 ; Hickey *et al.*, 2018 ; Langley *et al.*, 2017 ; Li *et al.*, 2022 ; Liu *et al.*, 2021 ; Piro-Gambetti *et al.*, 2022 ; Pozo *et al.*, 2014 ; Salas *et al.*, 2017 ; Seymour *et al.*, 2018 ; Vernhet *et al.*, 2021 ; Wang *et al.*, 2020).

La composition des échantillons varie selon les études : 13 études incluent les pères et les mères d'enfant ayant un TSA ainsi que l'enfant, 10 études sont composées de pères et d'enfants ayant un TSA et deux seules études sont composées de pères et de mères d'enfant ayant un TSA.

Les échantillons sont composés d'une diversité d'enfants sur le spectre de l'autisme. En effet, certaines études incluent des enfants qui sont décrits par les auteurs comme ayant un haut niveau de fonctionnement intellectuel ou comme ayant le syndrome d'Asperger (Hannon *et al.*, 2019 ; Seymour *et al.*, 2020). Dans d'autres études, les auteurs font référence aux niveaux de soutien requis par les enfants, tel que proposé par le manuel diagnostique de l'APA (2013), allant de léger (niveau 1) à modéré (niveau 2) et sévère (niveau 3) (Hannon et al, 2019 ; Li *et al.*, 2022). Dans d'autres échantillons, plusieurs enfants ont une déficience intellectuelle en plus du TSA (Hickey *et al.*, 2018 ; Vacca, 2013 ; Rafferty *et al.*, 2020).

Caractéristiques de l'enfant influençant la qualité de vie des pères

Parmi les caractéristiques de l'enfant ayant été associé à la qualité de vie des pères d'enfant ayant un TSA, se trouvent : l'âge et le sexe, le comportement de l'enfant, les défis liés à la réalisation des routines de la vie quotidienne, la relation et les interactions sociales avec l'enfant, la santé mentale de l'enfant, ses aptitudes scolaires, ainsi que l'évolution de l'enfant dans le temps.

Âge et sexe de l'enfant

D'abord, deux études identifient l'âge et le sexe de l'enfant comme facteur pouvant influencer la qualité de vie des pères. Selon l'étude de Salas *et al.* (2017), l'âge de l'enfant influencerait la satisfaction parentale : plus l'enfant est âgé plus la satisfaction parentale diminue. Dans un autre ordre d'idées, une étude fait ressortir que le fait d'avoir une fille TSA serait un prédicteur de la qualité de vie des pères (Ahmad et Dardas, 2015).

Comportement de l'enfant

L'étude de Vernhet *et al.* (2021) met en évidence une perception négative des pères quant à leur qualité de vie lorsque l'enfant présente des problèmes de conduite ou d'opposition ou encore des comportements stéréotypés.

En ce qui concerne certaines dimensions de la qualité de vie, plusieurs études identifient les comportements-défis de l'enfant comme ayant un effet sur la santé psychologique des pères.

Plus précisément, l'étude de Falk *et al.* (2014) suggère que les comportements agressifs de l'enfant demeurent un prédicteur de l'anxiété paternelle. Aussi, les problèmes de comportements pourraient augmenter le stress des pères selon Seymour *et al.* (2018). Les comportements de l'enfant auraient également un impact sur la satisfaction de la relation père-enfant (Langley *et al.*, 2017).

Défis dans la réalisation des routines de vie quotidienne

Trois études ont relevé les défis quotidiens pour les pères en lien avec les problématiques de sommeil chez leur enfant TSA (Liu *et al.*, 2021 ; O'Halloran *et al.*, 2013 ; Seymour *et al.*, 2018). Les problématiques de sommeil auraient un effet direct sur la santé physique des pères (Liu *et al.*, 2021). Les pères mentionnent ressentir un stress face à leur besoin de sommeil qu'ils n'arrivent pas à combler en raison des problèmes de sommeil de l'enfant (Seymour *et al.*, 2018). Une étude se démarque en abordant les routines rigides de l'enfant et les difficultés sur le plan alimentaire représentant des défis supplémentaires pour les pères d'enfants TSA (O'Halloran *et al.*, 2013). Par exemple, un père de l'étude de O'Halloran *et al.* (2013) mentionne aussi que les restrictions alimentaires de son enfant limitent les possibilités de sorties familiales.

Relations et interactions sociales avec l'enfant

Des études relèvent que la relation positive entre l'enfant et le père peut influencer certaines dimensions de la qualité de vie. En effet, certains pères apprécient l'humour de leur enfant et s'intéressent aux discussions avec celui-ci (O'Halloran, 2013). De plus, plusieurs pères seraient fiers du fait qu'ils sont en mesure d'entrer en relation avec leur enfant, de recevoir ses sourires, de jouer avec lui (Rafferty *et al.*, 2020). Les pères apprécient le fait que leur enfant soit en mesure de leur exprimer de l'affection par des contacts physiques (Lashewicz *et al.*, 2019 ; O'Halloran 2013 ; Rafferty *et al.*, 2020). Ils soulignent ressentir beaucoup d'amour envers leur enfant (Rafferty *et al.*, 2020).

Dans un autre ordre d'idées, plusieurs pères rapportent se sentir effrayés par les intérêts restreints de l'enfant et avoir trouvé difficile d'établir des interactions avec l'enfant dans le jeu (Vacca, 2013). Entre autres, ceux-ci mentionnent avoir dû adapter le jeu avec l'enfant, car

l'apprentissage au jeu en bas âge ne se faisait pas naturellement (Vacca, 2013). Un père explique qu'il était difficile d'amener l'enfant à imiter dans les jeux calmes, par exemple en faisant un casse-tête (Vacca, 2013). L'étude de O'Halloran *et al.* (2013) mentionne que les pères sont préoccupés par le fait que leur enfant a peu d'amis. Aussi, des auteurs nomment que la difficulté à établir une relation avec leur enfant pourrait diminuer le bien-être psychologique des pères (Hickey *et al.*, 2018).

Santé mentale de l'enfant

La santé mentale de l'enfant exercerait une influence sur la dimension liée à la santé psychologique des pères. Deux études abordent la santé mentale de l'enfant et le bien-être psychologique parental. Il pourrait y avoir une association entre les difficultés de santé mentale de l'enfant et les symptômes dépressifs des parents d'enfants ayant un TSA, notamment des pères (Piro-Gambetti *et al.*, 2022). De plus, les pères seraient préoccupés par la santé mentale de leur enfant selon l'étude de Vacca (2013).

Aptitudes scolaires de l'enfant

Les aptitudes scolaires de l'enfant exerceraient une influence sur la santé psychologique des pères, de même que sur leur satisfaction parentale. Les pères seraient également préoccupés par les lacunes intellectuelles et les difficultés scolaires de leur enfant (O'Halloran *et al.*, 2023 ; Seymour *et al.*, 2018 ; Wang *et al.*, 2020). Les difficultés intellectuelles de l'enfant entraîneraient une détresse paternelle (Seymour *et al.*, 2018). De son côté, O'Halloran *et al.* (2013) mentionnent des difficultés scolaires chez les enfants TSA qui contribueraient à augmenter l'anxiété des pères. Les résultats scolaires négatifs sont souvent liés aux comportements-défis dans la vie quotidienne de l'enfant réduisant du même coup l'implication des pères, leur satisfaction quant à leur rôle parental ainsi que leur bien-être émotionnel (Wang *et al.*, 2020).

Toutefois, plusieurs enfants TSA ont un bon niveau de fonctionnement intellectuel (Verhnet *et al.*, 2021). En ce sens, plusieurs pères auraient de l'espoir pour le futur scolaire de leur enfant en raison de l'intelligence de leur enfant (O'Halloran *et al.*, 2013).

Évolution de l'enfant

Trois études ressortent des éléments positifs concernant l'évolution de l'enfant, en ce qui concerne leurs apprentissages d'habiletés (Lashewicz *et al.*, 2019 ; Rafferty *et al.*, 2020). Certains pères apprécient le fait que le TSA de leur enfant leur permet de ne pas tenir pour acquis les différentes étapes de leur développement (Lashewicz *et al.*, 2018). Plusieurs pères ressentent de la gratitude par le fait de pouvoir accompagner leur enfant et d'être à l'affût de leur progrès au fil du temps (Lashewicz *et al.*, 2019 ; Rafferty *et al.*, 2020).

Avenir de l'enfant

Dans deux études, les pères d'enfants TSA sont préoccupés quant au futur de leur enfant (Lashewicz *et al.*, 2018 ; Seymour *et al.*, 2018). Par conséquent, cela aurait pour impact d'augmenter la détresse paternelle (Seymour *et al.*, 2018). Plusieurs pères nomment avoir changé leur plan d'avenir pour s'adapter aux conditions de leur enfant, par exemple en prévoyant déménager pour avoir accès à des services (O'Halloran *et al.*, 2013). Certains pères mentionnent prévoir vivre avec leur enfant tout au long de leur vie étant donné leur incapacité à devenir indépendant (Rafferty *et al.*, 2020).

Caractéristiques du père

Le quotidien des pères ayant un enfant TSA est parsemé d'obstacles et de défis. Certains arrivent à s'adapter alors que d'autres souffrent de détresse psychologique, de stress, d'anxiété ou encore de dépression (Liu *et al.*, 2021). Certaines caractéristiques les rendent particulièrement à risque au niveau de leur santé mentale et de leur qualité de vie plus générale, soit : leur âge, leur vécu entourant le diagnostic, leur niveau de satisfaction parental, leur implication auprès de l'enfant, ainsi que leur sentiment d'efficacité.

Âge du père

L'âge serait associé à l'utilisation de certaines stratégies d'adaptation (Salas *et al.*, 2017). Moins l'âge des pères est élevé, plus ils utiliseraient le soutien social et la restructuration cognitive pour améliorer leur état psychologique (Salas *et al.*, 2017). Plus les pères utilisent la

résolution de problèmes et l'expression des émotions, plus le niveau de satisfaction de vie augmente chez ces derniers (Salas *et al.*, 2017).

Il est noté que le jeune âge des pères, de même que la détresse psychologique, sont deux variables particulièrement associées aux problèmes de santé mentale chez ces pères (Falk *et al.*, 2014 ; Seymour *et al.*, 2018).

Vécu entourant le diagnostic

L'annonce du diagnostic peut influencer la qualité de vie des pères. Avant de recevoir le diagnostic de TSA, certains pères ressentent un sentiment de culpabilité, en pensant que l'enfant adopte des comportements par insolence due à l'éducation reçue, s'en attribuant ainsi la faute (O'Halloran *et al.*, 2013). Une fois le diagnostic reçu, plusieurs parents manquent de connaissance sur l'autisme et se disent peu préparés, ce qui peut rendre la période entourant le diagnostic plus difficile à vivre (Rafferty *et al.*, 2020 ; Vacca, 2013). Nombreux sont les pères qui remettent en question l'évaluation en questionnant l'entourage au lieu d'accepter le diagnostic (Hannon *et al.*, 2019). D'autres pères adoptent une attitude de déni ou de confrontation en réaction au diagnostic annoncé (Vacca, 2013). Ainsi, ces mécanismes d'adaptation tendent à augmenter la détresse et diminuer la qualité de vie (Benson, 2010).

D'un autre côté, il peut devenir rassurant pour un parent d'avoir le diagnostic pour mieux comprendre son enfant (Rafferty *et al.*, 2020). Certains mentionnent que l'annonce du diagnostic est positive, car elle permet une porte d'entrée importante pour recevoir différents services à l'enfant (Vacca, 2013). Ainsi, plusieurs pères adoptent un style de « coping » centré sur l'action lorsqu'ils reçoivent le diagnostic en s'informant sur le sujet pour comprendre l'enfant (O'Halloran *et al.*, 2013).

Satisfaction parentale

Le niveau de satisfaction parentale peut influencer la santé psychologique des pères. En effet, une faible satisfaction parentale est considérée comme étant un prédicteur significatif de la dépression paternelle (Falk *et al.*, 2014). Lashewicz *et al.* (2018) mentionne que les pères comparent négativement leur situation à celle des familles ayant un enfant neurotypique.

Plusieurs parents ressentent de la jalousie lorsqu'ils comparent leur expérience parentale à celle de ces autres familles (Lashewicz *et al.*, 2019).

Implication du père auprès de l'enfant

L'implication des pères quant à la prise en charge de l'enfant pour promouvoir des liens optimaux serait liée positivement au bien-être émotionnel du père et celui du partenaire conjugal (Wang *et al.*, 2020). De plus, cette implication paternelle serait positivement corrélée à la satisfaction des pères et celle du ou de la partenaire à l'égard de la coparentalité (Wang *et al.*, 2020).

Sentiment d'efficacité parentale

La détresse parentale est un prédicteur important de la qualité de vie chez les pères (Dardas et Ahmad, 2014). Nombreux sont les pères qui ressentent un sentiment d'incompétence à fournir les soins à l'enfant (Ahmad et Dardas, 2015). Par conséquent, une efficacité parentale réduite influence négativement la détresse psychologique des pères (Seymour *et al.*, 2018). Les pères d'enfants TSA ont généralement un niveau de stress plus élevé lorsqu'ils sont comparés aux parents d'enfants neurotypiques (Al Khateeb *et al.*, 2019). Plusieurs pères mentionnent vivre un sentiment d'état d'alerte constant (Rafferty *et al.*, 2020). Ainsi, ce stress chez les pères les rend plus à risque de vivre de l'anxiété (Liu *et al.*, 2021). Le niveau de stress et d'anxiété vécu est également associé à la dépression des pères (Liu *et al.*, 2021). Ce stress est particulièrement associé à la dépression lorsque ceux-ci utilisent davantage l'évitement comme stratégie d'adaptation (Ang et Loh, 2019). La perception parentale quant à la capacité à fixer des limites avec leur enfant est également un facteur qui peut prédire le stress, l'anxiété ainsi que la dépression chez les pères (Falk *et al.*, 2014).

Caractéristiques de la famille influençant la qualité de vie des pères

Certains éléments liés au fonctionnement familial, notamment l'emploi et la situation économique de la famille ainsi que la vie de couple, peuvent influencer la qualité de vie paternelle de façon positive ou négative dépendamment des études (Ahmad et Dardas, 2015 ; De Aguiar et Pondé, 2019 ; Hickey *et al.*, 2020 ; Lashewicz *et al.*, 2018 ; Lashewicz *et al.*, 2019 ;

O'Halloran *et al.*, 2013 ; Pozo *et al.*, 2014 ; Rafferty *et al.*, 2020 ; Seymour *et al.*, 2018 ; Seymour *et al.*, 2020 ; Vacca, 2013 ; Vernhet *et al.*, 2021 ; Wang *et al.*, 2020).

Emploi et situation économique

Plusieurs pères perçoivent des impacts négatifs sur leur qualité de vie par le fait d'avoir cessé leurs activités professionnelles en raison de la situation de l'enfant (Vernhet *et al.*, 2021). Seymour et ses collaborateurs (2018) constatent qu'une faible qualité d'emploi (p.ex., la flexibilité au travail et l'accès au congé parental) prédit une détresse psychologique chez les pères d'enfant TSA (Seymour *et al.*, 2018). Plusieurs pères nomment se sentir responsables d'être le pourvoyeur de la famille par rapport aux finances liées aux soins de l'enfant, ce qui contribue à augmenter le stress ressenti par ces derniers (Seymour *et al.*, 2020). Inversement, un revenu familial élevé diminue le stress paternel et augmente la qualité de vie des pères (Ahmad et Dardas, 2015).

Vie de couple

L'engagement familial dans les défis quotidiens, la cohésion et le soutien du conjoint sont des prédicteurs de la qualité de vie familiale selon Lashewicz *et al.* (2019). Le soutien du partenaire permettrait de diminuer la souffrance ressentie selon plusieurs pères (De Aguiar et Pondé, 2019). Certains ont rapporté recevoir le support émotionnel de leur partenaire, ce qui améliorerait leur santé mentale (Seymour *et al.*, 2020). Plusieurs conjoints ou conjointes encouragent les pères à consulter un spécialiste, écouter la télévision et faire de l'activité physique, ce qui serait bénéfique pour leur santé mentale (Seymour *et al.*, 2020). Selon Rafferty *et al.* (2020), certains pères rapportent travailler en équipe par le biais du couple pour assurer la présence au rendez-vous de l'enfant. Un père de cette même étude rapporte que le couple devient un élément positif, car il permet d'amener des conversations utiles à l'éducation de l'enfant (Rafferty *et al.*, 2020). De plus, l'implication des autres membres de la famille dans les soins de l'enfant ou autres tâches permet plus de temps et de repos pour les pères ce qui contribue à améliorer leur santé mentale, notamment . faire l'épicerie, écouter la télévision et faire de l'activité physique (Seymour *et al.*, 2020).

D'autre part, plusieurs facteurs peuvent complexifier la vie de couple et influencer négativement la qualité de vie des pères. Dans certains cas, les pères rapportent un défi d'harmonisation des pratiques parentales, car ils disent intervenir de façon différente des mères (O'Halloran *et al.*, 2013). Par exemple, plusieurs pères favoriseraient davantage l'autonomie de l'enfant, alors que les mères adopteraient une approche davantage surprotectrice (O'Halloran *et al.*, 2013). Cela est susceptible d'engendrer des conflits entre les parents (O'Halloran *et al.*, 2013). De plus, certains pères rapportent qu'il est difficile d'avoir des moments pour faire des sorties de couple et que la plupart des couples ayant un enfant TSA se séparent (Lashewicz *et al.*, 2018). Or, les difficultés dans le couple influenceraient le stress paternel (Seymour *et al.*, 2018). Lorsque le partenaire de vie a un haut niveau de stress et des symptômes dépressifs, la vie de couple et la coparentalité peuvent être affectées, ce qui peut réduire la capacité du partenaire à s'engager et conserver une relation parentale chaleureuse avec l'enfant (Hickey *et al.*, 2020).

Soutiens reçus

Dans les articles de cette recension des écrits, les pères expriment leur perception quant aux différentes formes de soutien et de services reçus destinés à leur enfant TSA ou pour leur propre besoin psychologique. Les opinions divergent quant à l'accessibilité et à la qualité des services (Dardas et Ahmad, 2014 ; Lashewicz *et al.*, 2018 ; Lashewicz *et al.*, 2019 ; Seymour *et al.*, 2020 ; Ahmad et Dardas, 2015 ; O'Halloran *et al.*, 2013 ; Vacca, 2013 ; Wang *et al.*, 2020).

Il est à noter que, de façon générale, les hommes sont plus enclins à faire de l'évitement quant à l'expression de leurs émotions et à la recherche de soutien social (Salas *et al.*, 2017). Plusieurs pères ont mentionné négliger leur santé mentale, évitant de prendre du temps pour soi et d'avoir recours aux pairs ou d'un professionnel pour leur santé mentale, car ceux-ci considèrent que cela diminue le temps passé avec la famille ce qui peut imposer un fardeau de responsabilités supplémentaires à leur conjoint(e) (Seymour *et al.*, 2020). De plus, plusieurs pères ressentent de la culpabilité à discuter de leurs problèmes et leur santé mentale, par peur de charger les autres

émotionnellement (Seymour *et al.*, 2020). Par ailleurs, certains rapportent qu'ils ne sont plus en mesure de faire des sorties ou d'autres activités qu'ils faisaient auparavant (Rafferty *et al.*, 2020). Par conséquent, la santé mentale des pères d'enfants TSA serait plus faible lorsque comparée aux pères d'enfants neurotypiques (Liu *et al.*, 2021).

Accessibilité aux services

Certains pères ont rapporté un manque de services et de soutien parental (Dardas et Ahmad, 2014 ; Lashewicz *et al.*, 2018 ; Lashewicz *et al.*, 2019), ce qui tend à augmenter le stress parental selon Dardas et Ahmad (2014). Plusieurs pères rapportent que l'accessibilité aux services est limitée (Seymour *et al.*, 2020 ; Ahmad et Dardas, 2015 ; O'Halloran *et al.*, 2013 ; Vacca, 2013 ; Wang *et al.*, 2020). Plus précisément, plusieurs font référence aux longues listes d'attente avant d'avoir recours au diagnostic (O'Halloran *et al.*, 2013 ; Wang *et al.*, 2020) ce qui serait associé au stress paternel (Wang *et al.*, 2020). L'ensemble des pères de l'étude de O'Halloran *et al.* (2013) mentionnent devoir se battre constamment pour obtenir des services. D'autres pères mentionnent également un long délai avant de recevoir des services de soutien pour leur santé mentale (Seymour *et al.*, 2020). Aussi, il est mentionné que, généralement, les programmes et services dispensés sont davantage centrés sur les mères que sur les pères d'enfants TSA (Seymour *et al.*, 2020 ; Vacca, 2013). Cela tend à exclure les pères, à réduire leur collaboration, leur confiance ainsi que leur satisfaction parentale (Vacca, 2013).

Par ailleurs, la variété des services reçus pour améliorer la capacité d'adaptation des pères serait corrélée positivement avec leur niveau d'éducation, alors que l'obtention de services pour les pères ayant une faible scolarité est plus difficile (Ahmad et Dardas, 2015).

Dans un autre ordre d'idée, un père explique que les services pour les parents sont dispendieux (Lashewicz *et al.*, 2018). En revanche, certains pères ont mentionné se sentir chanceux d'avoir des ressources (Lashewicz *et al.*, 2019).

Soutien formel

D'abord, étant donné les défis en lien avec la parentalité, plusieurs pères nécessitent un soutien formel psychologique avec des professionnels (De Aguiar et Pondé, 2019 ; Lashewicz *et*

al., 2018). Certains pères ont de la difficulté à s'ouvrir et à partager leur vécu sans avoir développé de relation de confiance ce qui rend difficile la consultation d'un professionnel (Seymour *et al.*, 2020). Un père mentionne avoir consulté à la suite de l'annonce du diagnostic (De Aguiar et Pondé, 2019). Plusieurs pères mentionnent que le fait d'avoir consulté leur a permis de réduire leur douleur ou la dépression (De Aguiar et Pondé, 2019). L'information et l'acceptation a d'ailleurs permis à plusieurs parents de s'adapter à leur nouvelle réalité de parent (De Aguiar et Pondé, 2019). Cependant, Seymour *et al.* (2022) mentionnent que les pères manquent de temps pour prendre soin de leur santé mentale.

Pour ce qui est des services destinés à l'enfant, plusieurs pères se sentent peu écoutés et compris par les professionnels (Hannon *et al.*, 2019 ; Seymour *et al.*, 2020). Pourtant, recevoir du soutien pratique pour l'enfant, tel que pour les soins serait un facteur positif à la santé mentale des pères (Seymour *et al.*, 2020).

Ensuite, les pères rapportent manquer de connaissances sur les interventions parentales à privilégier avec leur enfant (Hannon *et al.*, 2019 ; Lashewicz *et al.*, 2018). Certains nomment qu'ils n'ont pas les connaissances requises pour s'adapter aux besoins de leur enfant (Hannon *et al.*, 2019). D'autres expliquent qu'ils ignorent les étapes à suivre pour intervenir et consulter les différents services (Lashewicz *et al.*, 2018).

Soutien informel

Plusieurs pères mentionnent avoir recours à un soutien informel dans leur situation (Seymour *et al.*, 2020). Certains préfèrent se confier à leur conjointe, à leurs amis ou à leurs collègues alors que d'autres se confient à des pères d'enfants TSA vivant une situation similaire, ce qui serait bénéfique pour leur santé mentale (Seymour *et al.*, 2020). Le manque de soutien social serait un prédicteur de stress (Seymour *et al.*, 2018), d'anxiété et de dépression paternelle (Falk *et al.*, 2014). Plus le support social est important, moins les pères vivent de dépression, d'anxiété et de colère (Falk *et al.*, 2014). Au contraire, un support social négatif ou limité rendrait plus à risque les pères à vivre de la détresse psychologique (Seymour *et al.*, 2018) ou une dépression (Hickey *et al.*, 2018).

Stigmatisation

Plusieurs pères rapportent un manque de connaissances sur l'autisme en société (Hannon *et al.*, 2019 ; Lashewicz *et al.*, 2019 ; O'Halloran *et al.*, 2013) ce qui les amène à ressentir un sentiment de frustration (Lashewicz *et al.*, 2019) ainsi que de se sentir jugé et stigmatisé concernant le fait d'avoir un enfant différent (Hannon *et al.*, 2019 ; O'Halloran *et al.*, 2013). D'ailleurs, les pères peuvent se sentir embarrassés par ces stigmas reçus en société, ce qui peut entraîner l'exclusion des pères (Hannon *et al.*, 2019). Par ce manque de conscience, la société s'adapte peu à la réalité des pères d'enfants TSA. En effet, plusieurs rapportent manquer de support dans leur milieu de travail pour composer avec leur réalité (Lashewicz *et al.*, 2019). De surcroit, certains mentionnent vivre des micro-agressions qui se traduisent par des préjugés à l'égard de l'enfant et ses comportements pouvant engendrer un stress paternel important (Hannon *et al.*, 2019).

Discussion

Les parents ayant un enfant TSA doivent composer avec de nombreux défis au quotidien (Poza *et al.*, 2014). Ceux-ci peuvent influencer négativement leur qualité de vie (Vernhet *et al.*, 2021). En ce sens, l'accès à du soutien demeure crucial pour ces derniers (Ekas *et al.*, 2010 ; Hall, 2012 ; Ruiz-Robledillo *et al.*, 2014). Cependant, les études ayant questionné l'expérience de ces parents ce sont majoritairement concentrées sur les mères ou sur le couple (Little et Clarke, 2006 ; Tehee *et al.*, 2009 ; Yamada *et al.*, 2007), laissant de côté le vécu paternel. L'expérience des pères, ainsi négligée, permet peu d'adapter l'offre de services de soutien parental à leur réalité, ceux-ci s'appuyant davantage sur la perspective des mères (Braunstein *et al.*, 2013 ; Phares *et al.*, 2005 ; Shave et Lashewicz, 2016). Puisque la perception des pères d'enfants ayant un TSA est moins abordée dans la littérature, cet essai vise à comprendre la façon dont la qualité de vie paternelle peut être influencée afin de permettre de mieux adapter le soutien et les interventions à leur offrir. D'autant plus que lorsque celle-ci est perturbée chez le parent, cela peut entraîner des répercussions directes sur l'enfant, le parent étant moins en mesure de gérer les défis quotidiens (Falk *et al.*, 2014). Les résultats ont permis d'identifier certaines catégories de facteurs influant la qualité de vie de ces pères.

Cette section permet de discuter des résultats précédemment mentionnés en tenant compte des implications à considérer dans la pratique psychoéducative.

Un premier constat se dégageant de cet essai est que peu d'auteurs se sont intéressés à la qualité de vie des pères. Bien que certains aient documenté l'une ou l'autre des dimensions de la qualité de vie, la majorité des études de cette recherche se sont intéressées à la dimension de la santé psychologique. D'ailleurs, selon Vasilopoulou et Nisbet (2016), les dimensions de la santé psychologique et physique sont les dimensions de la qualité de vie les plus influencées négativement chez les parents d'enfants ayant un TSA.

De façon générale, les études montrent que le stress, l'anxiété, la dépression et la détresse chez les pères sont des éléments qui s'inter-influencent (Ang et Loh, 2019 ; Al Khateeb *et al.*,

2019 ; Dardas et Ahmad, 2014 ; Falk *et al.*, 2014 ; Hannon *et al.*, 2019 ; Liu *et al.*, 2021 ; Rafferty *et al.*, 2020 ; Seymour *et al.*, 2018). De plus, la capacité à se fixer des limites, la satisfaction parentale, l'efficacité parentale et les préjugés en société sont des facteurs pouvant influencer cet état psychologique des pères (Ang et Loh, 2019 ; Al Khateeb *et al.*, 2019 ; Dardas et Ahmad, 2014 ; Falk *et al.*, 2014 ; Hannon *et al.*, 2019 ; Liu *et al.*, 2021 ; Rafferty *et al.*, 2020 ; Seymour *et al.*, 2018). Bien que les mères soient généralement considérées comme ayant une moins bonne qualité de vie que les pères (Vasilopoulou et Nisbet, 2016), il est donc important de s'intéresser à la situation des pères d'enfants ayant un TSA.

Ensuite, un autre constat de cette recherche est que les comportements problématiques présentés par l'enfant influencent la qualité de vie et l'état psychologique paternel. En effet, il a été nommé que ces comportements pouvaient influencer différents éléments de la qualité de vie paternelle, dont le stress, l'anxiété et la satisfaction de la relation père-enfant (Falk *et al.*, 2014 ; Langley *et al.*, 2017 ; Seymour *et al.*, 2018). Ces comportements problématiques influent la qualité de vie des pères, qu'il s'agisse d'un problème de conduite, d'opposition, des comportements stéréotypés ou encore agressifs chez l'enfant (Ahmad et Dardas, 2015 ; Falk *et al.*, 2014 ; Hannon *et al.*, 2019 ; Langley *et al.*, 2017 ; O'Halloran *et al.*, 2013 ; Seymour *et al.*, 2018 ; Vernhet *et al.*, 2021). Ce constat est similaire à ce qui est constaté chez les mères. En effet, Dardas et Ahmad (2014) soutiennent que la qualité de vie maternelle est négativement associée aux difficultés en lien avec les caractéristiques de l'enfant. Celles-ci peuvent souffrir de dépression, d'angoisse, d'impuissance et d'idées suicidaires (De Aguiar et Pondé, 2019). Or, malgré les défis reliés aux comportements chez l'enfant ayant un TSA, les parents peuvent bénéficier d'une bonne santé mentale et d'une qualité de vie à la hausse lorsque le support émotionnel et les ressources d'adaptation sont utilisés par ces derniers (Puka *et al.*, 2020). À l'inverse, les mécanismes d'adaptation d'évitement, dont le déni et la distraction tendent à augmenter la détresse parentale et diminuer la qualité de vie parentale (Benson, 2010).

Un troisième constat, lié à la relation de couple, ressort de cette recherche. Une relation de couple positive ainsi que le soutien du conjoint exerceraient une influence positive sur la qualité

de vie des pères. En effet, lorsque le partenaire s'implique et offre un support au père, cela peut avoir pour effet de diminuer la souffrance vécue et améliorer la santé mentale des pères (Aguiar et Pondé, 2019 ; Lashewicz *et al.*, 2018 ; Lashewicz *et al.*, 2019 ; O'Halloran *et al.*, 2013 ; Rafferty *et al.*, 2020 ; Seymour *et al.*, 2018 ; Seymour *et al.*, 2020). Cependant, De Aguiar et Pondé (2019) mentionnent que le couple peut être affecté lors du diagnostic de l'enfant TSA. En effet, cela peut amener une crise conjugale dans le couple, diminuant la vie affective ou encore le désir sexuel qui pourraient contribuer à la séparation (De Aguiar et Pondé, 2019). Concernant cet aspect, la théorie de l'acceptation et de l'engagement est recommandée pour les parents d'enfants TSA (Hannon *et al.*, 2019). Elle permettrait au couple d'identifier leurs valeurs et d'apprendre à s'engager dans les cognitions et les émotions douloureuses afin de les désamorcer. La métaphore et la pleine conscience peuvent aussi être utilisées tout en tenant compte de l'expérience de chacun (Hannon *et al.*, 2019). Une intervention familiale incluant une formation sur la pleine conscience est aussi recommandée (Wang *et al.*, 2020). Ce type d'intervention permettrait une diminution de la détresse ressentie et mise sur l'augmentation de la résilience parentale (Wang *et al.*, 2020).

Finalement, le quatrième constat de cette recherche concerne les ressources et les services. L'accessibilité réduite et le manque de services destinés aux pères affectent négativement la qualité de vie parentale. En effet, ces lacunes au niveau des services augmentent le stress, l'anxiété, la dépression paternelle et diminuent la satisfaction des pères (Ahmad et Dardas, 2015 ; Dardas et Ahmad, 2014 ; Falk *et al.*, 2014 ; Hickey *et al.*, 2018 ; Lashewicz *et al.*, 2018 ; Lashewicz *et al.*, 2019 ; O'Halloran, 2013 ; Seymour *et al.*, 2020 ; Vacca, 2013 ; Wang *et al.*, 2020). Bien qu'il existe des programmes destinés aux parents, ceux-ci doivent être élaborés afin de tenir compte des particularités des pères afin de favoriser leur participation et les retombées positives pour ces derniers. Par exemple, selon Willis et ses collaborateurs (2016), le programme de formation aux comportements de Rose offre une restructuration cognitive aux parents et est utile pour renforcer un style d'adaptation positif chez ces derniers. Cependant, il ne serait pas adapté aux pères spécifiquement (Willis *et al.*, 2016). Pourtant, contrairement aux mères, les pères utiliseraient davantage l'évitement comme stratégie d'adaptation lorsque des changements

comportementaux surviennent chez l'enfant (Yirmiya *et al.*, 2015). Ainsi, il demeure pertinent pour les professionnels de considérer ces différentes trajectoires entre les pères et les mères d'enfants TSA pour adapter les programmes actuels (Yirmiya *et al.*, 2015).

Implication et recommandations pour la pratique

Bien qu'il soit nécessaire de poursuivre les recherches sur le sujet, plusieurs articles dans cet essai offrent des pistes d'intervention pour accompagner les pères d'enfant ayant un TSA. Les études ressortent l'importance d'accorder une attention particulière à la perception des pères pour adapter les services à leur vécu en différenciant la situation des pères à celle des mères (Falk *et al.*, 2014 ; Lashewicz *et al.*, 2019 ; Vacca, 2013). Dans cette direction, certaines implications des résultats de cet essai pour la pratique du psychoéducateur sont discutées.

D'une part, il importe d'offrir des services et des conditions qui répondent aux besoins plus spécifiques des pères. Les interventions ne doivent pas viser uniquement les problèmes de l'enfant, elles doivent aussi accorder une importance à l'état physique et psychologique paternelle. Les pères manquent de temps pour prendre soin de leur santé mentale par leurs engagements familiaux et professionnels (Seymour *et al.*, 2022). Ainsi, le psychoéducateur peut référer ces derniers vers des services de répit, considérés comme étant bénéfiques pour améliorer leur santé mentale (Falk *et al.*, 2014). De plus, il serait pertinent de sensibiliser les pères et les employeurs pour améliorer leurs conditions de travail en permettant plus de flexibilité pour faciliter leur vie de famille (Seymour *et al.*, 2018). Étant donné le fardeau financier de certains pères, un soutien économique, particulièrement aux pères ayant une situation économique défavorisée, serait pertinent pour couvrir les dépenses supplémentaires en lien avec l'enfant TSA (Ahmad et Dardas, 2015 ; Seymour *et al.*, 2020).

D'autre part, le psychoéducateur doit ajuster son approche pour s'adapter à la réalité paternelle. Sachant que plusieurs pères ne se sentent pas écoutés et compris par les professionnels, les psychoéducateurs auprès de ces derniers doivent être attentifs à leurs préoccupations et offrir des réponses efficaces à leurs questionnements (Hannon *et al.*, 2019 ;

Seymour *et al.*, 2020). Les pères sont des acteurs actifs dans la vie de leur enfant. Leur expérience les amène à détenir des connaissances qu'il demeure essentiel d'exploiter dans les interventions (Courcy, 2018). Ainsi, l'écoute du psychoéducateur envers les pères est primordiale pour augmenter le sentiment du pouvoir d'agir ainsi que la participation des pères dans les interventions afin de favoriser leur réussite (Courcy, 2018). Par exemple, le psychoéducateur doit éviter d'adopter une position d'expert en intervention. Une posture qui permet la co-intervention avec le père est à favoriser, soit en impliquant celui-ci dans les prises de décision afin d'augmenter sa confiance et ses compétences (Courcy, 2018). Entre autres, il devient intéressant pour le psychoéducateur de saisir les situations au domicile, en contexte de vécu éducatif partagé, pour créer un lien de confiance, écouter le ressenti des pères et rassurer ces derniers dans les orientations. De cette façon, le psychoéducateur s'adapte aux pères, car ceux-ci sont plus portés à chercher un soutien informel que formel et professionnel (Seymour *et al.*, 2020). Ainsi, ces occasions saisies par le psychoéducateur renforcent le rôle du père en interaction avec son enfant, ce qui accroît l'implication paternelle dans la prise en charge de l'enfant tout en favorisant le bien-être émotionnel des pères (Wang *et al.*, 2020).

Enfin, le psychoéducateur doit répondre aux préoccupations des pères. Il demeure essentiel d'offrir des informations claires et cohérentes concernant les étapes à suivre dès le diagnostic, car les pères manquent de connaissance à cet égard (Hannon *et al.*, 2019 ; Lashewicz *et al.*, 2018 ; Pozo *et al.*, 2014). Les conseils professionnels destinés aux pères doivent aussi s'étendre aux comportements de leur enfant et l'amélioration des interactions père-enfant, car ceux-ci mentionnent manquer de connaissances à ce sujet (Hannon *et al.*, 2019 ; Lashewicz, 2018 ; Vacca, 2013) Puisque les pères ont tendance à utiliser le déni et la confrontation, au détriment d'un soutien social ou professionnel, il demeure important de les sensibiliser à ce sujet en leur expliquant que ces stratégies tendent à augmenter leur détresse plutôt qu'à préserver leur qualité de vie (Vacca, 2013). Encourager les pères à exprimer leurs émotions et normaliser leur senti serait favorable puisque ces derniers ont tendance à ressentir de la culpabilité lorsqu'ils abordent leurs expériences (Seymour *et al.*, 2020).

Limites de la présente recension

Le fait d'avoir choisi la qualité de vie globale pour effectuer les recherches dans les bases de données représente une limite. Alors que ce terme comprend différentes dimensions dans sa définition (la santé mentale, la santé physique, les croyances, les relations sociales) (WHOQOL, 1998), la majorité des résultats présentent les impacts sur la santé psychologique paternelle. Une recherche à partir de chacune des dimensions de la qualité de vie aurait pu permettre l'identification d'études supplémentaires. De plus, la recherche était orientée vers l'identification de facteurs susceptibles d'influencer la qualité de vie paternelle, mais ne visait pas spécifiquement l'identification de modèles ou de programmes d'intervention leur étant destinés, ce qui limite les recommandations possibles. Cependant, l'essai permet de mieux comprendre le vécu des pères d'enfants TSA ainsi que plusieurs recommandations utiles pour leur offrir un soutien adapté.

Avenue pour de futures recherches

Li *et al.*, (2022) proposent qu'il serait intéressant de mieux comprendre la détresse psychologique parentale afin d'orienter les programmes offerts aux familles. Plus précisément, il serait recommandé d'accroître la recherche en visant le vécu paternel, jusqu'à maintenant moins étudié que celui des mères, en permettant à ceux-ci de s'exprimer davantage dans les études (Lashewicz *et al.*, 2018). En effet, ces recherches seraient utiles pour permettre une meilleure compréhension de la situation des pères afin d'offrir un soutien adapté favorisant leur qualité de vie (Brillet *et al.*, 2022 ; Vasilopoulou et Nisbet, 2016).

Conclusion

Les données actuelles concernant la qualité de vie des pères d'enfant TSA recensées ont été présentées dans cet essai. Cette recherche met en lumière plusieurs facteurs influençant la qualité de vie paternelle, ceux-ci concernant à la fois des caractéristiques de l'enfant, de la famille en générale et des soutiens reçus. En observant de plus près le portrait de ces résultats, il est possible de constater des éléments positifs à la qualité de vie et la santé mentale paternelle tels qu'avoir un revenu familial élevé, des longues relations ainsi que du temps pour soi (Ahmad et Dardas, 2015 ; Pozo *et al.*, 2014 ; Seymour *et al.*, 2020). Or, plusieurs études soulignent des facteurs pouvant avoir un effet négatif sur la qualité de vie des pères. Notamment, la plupart des pères ont tendance à utiliser l'évitement, négliger leur santé mentale et ont plus de difficulté à s'ouvrir dans un contexte où l'offre de services est davantage destinée aux mères d'enfants TSA (Salas *et al.*, 2017 ; Seymour *et al.*, 2020 ; Vacca, 2013). Ainsi, il demeure pertinent d'adapter les ressources actuelles aux besoins spécifiques des pères dans leurs différentes sphères de vie pour accroître leur bien-être dans leur situation. Cela est donc tout à fait à propos pour la profession de la psychoéducation. Dans cette direction, il serait nécessaire d'offrir des services plus flexibles et accessibles pour les pères tout en favorisant leur inclusion dans les programmes et groupes d'entraide. Une intervention centrée sur la famille, incluant les pères, est à considérer afin de mieux comprendre leur perspective et de leur offrir un soutien adapté à leur besoin. En effet, les pères jouent un rôle primordial dans le développement de l'enfant, il demeure donc important de reconnaître leur rôle et de les soutenir pour préserver leur qualité de vie qui aura une incidence sur celle de leur enfant.

Références

- Ahmad, M. M. et Dardas, L. A. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 368-375. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1064879>
- Al Khateeb, J. M., Kaczmarek, L. et Al Hadidi, M. S. (2019). Parents' perceptions of raising children with autism spectrum disorders in the United States and Arab countries: A comparative review. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(7), 1645-1654. <https://doi.org/10.1177/1362361319833929>
- Altieri, M. J. et Von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83–92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Ang, K. Q. P. et Loh, P. R. (2019). Mental health and coping in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Singapore: An examination of gender role in caring. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(5), 2129-2145. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w>
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C. et Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care et Rehabilitation*, 23(6), 1859–1868. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson, R. C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L. C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., Pettygrove, S., Constantino, J. N., Vehorn, A., Shenouda, J., Hall-Lande, J., Van Naarden, B. K. et Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and mortality weekly report (MMWR)*, 67 (6), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Benson P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 17–228. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>
- Braunstein, V., Peniston, N., Perelman, A. et Cassano, M. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858–865. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.03.005>

- Brillet, L., Peries, M., Vernhet, C., Rattaz, C., Michelon, C., Baghdadli, A., Baghdadli, A., Chabaux, C., Chatel, C., Cohen, D., Damville, E., Geoffray, M. M., Gicquel, L., Jardri, R., Maffre, T., Novo, A., Odoyer, R., Oreve, M. J., Périsset, D., Poinso, F., Pottelette, J., Robel, L., Rolland, C., Schoenberger, M., Sonié, S., Speranza, M. et Vespérini, S. (2022). Dyadic effect of coping on the perceived impact of asd of children on parental quality of life: Report from the elena cohort. *Journal of autism and developmental disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05414-w>
- Brown, R. I. et Brown, I. (2014). Family Quality of Life. In: Michalos, A.C. (eds) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Dordrecht, 2194-2201. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_1006
- Burgess, A. F. et Gutstein, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80–86. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x>
- Chiu, C. Y., Turnbull, A. P. et Summers, J. A. (2013). What families need: Validation of the family needs assessment for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 247–258. <https://doi.org/10.1177/154079691303800404>
- Courcy, I. (2018). La collaboration parents-intervenants : à la croisée des expertises. *Sur le spectre*, 5, 2-3. http://grouperechercheautismemontreal.ca/SurLeSpectre/CIUSSS_Magazine_printemps%202018_vrFR_PP.pdf
- Dabrowska, A. et Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Dardas, L. A. et Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in developmental disabilities*, 35(6), 1326-1333. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>
- Dardas, L. A. et Ahmad, M. M. (2015). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life? *Research in developmental disabilities*, 36, 620-629. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.047>
- De Aguiar, M. C. M. et Pondé, M. P. (2019). Parenting a child with autism. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 68(1), 42-47. <https://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2019-39500-006&site=ehost-livemcrisdeaguiar@yahoo.com.br>

- Diallo, F. B., Pelletier, É., Vasiliadis, H. M., Rochette, L., Lin, E., Smith, M., ... et Lesage, A. (2018)a. Estimation de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale. *Santé mentale au Québec*, 43(2), 65-81. <https://doi.org/10.7202/1058610ar>
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., ... et Lesage, A. (2018)b. 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., De Pauw, S. S., Soenens, B., Beyers, W. et Prinzie, P. (2017). Examining bidirectional relationships between parenting and child maladjustment in youth with autism spectrum disorder: A 9-year longitudinal study. *Development and Psychopathology*, 29(4), 1199–1213. <https://doi.org/10.1017/s0954579416001243>
- Eapen, V. et Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica*, 2(1), 1-14. <https://doi.org/10.4172/2469-6676.100031>
- Ekas, N., Lickenbrock, D. et Whitman, T. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Falk, N. H., Norris, K. et Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3185-3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Gardiner, E. et Iarocci, G. (2015). Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems: Family quality of life and ASD. *Autism Research*, 8(2), 199–213. <https://doi:10.1002/aur.1442>
- Hall, H. (2012). Families of children with Autism: Behaviors of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111–132. <https://doi.org/10.3109/01460862.2012.678263>
- Hannon, M. D., Blanchard, R. et Storlie, C. A. (2019). Microaggression experiences of fathers with children with autism spectrum disorder. *The Family Journal*, 27(2), 199-208. <https://doi.org/10.1177/1066480719832512>
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi:10.1007/s10803-012-1604-y>

- Hickey, E. J., Dubois, L. et Hartley, S. L. (2018). Positive and negative social exchanges experienced by fathers and mothers of children with autism. *Autism*, 22(4), 469-478. <https://doi.org/10.1177/1362361316687117>
- Hofman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. et Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069–1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- Huang, C. Y., Yen, H. C., Tseng, M. H., Tung, L. C., Chen, Y. D. et Chen, K. L. (2014). Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1383–1390. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2000-y>
- Ingersoll, B. et Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., ... et Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177-185. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x>
- Langley, E., Totsika, V. et Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, 10(7), 1259-1268. <https://doi.org/10.1002/aur.1773>
- Lashewicz, B., Boettcher, N., Lo, A., Shipton, L. et Parrott, B. (2018). Fathers Raising Children with Autism Spectrum Disorder: Stories of Marital Stability as Key to Parenting Success. *Issues in mental health nursing*, 39(9), 786-794. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1466943>
- Lashewicz, B. M., Shipton, L. et Lien, K. (2019). Meta-synthesis of fathers' experiences raising children on the autism spectrum. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1), 117-131. <https://doi.org/10.1177/1744629517719347>
- Li, F., Tang, Y., Li, F., Fang, S., Liu, X., Tao, M., Wu, D. et Jiang, L. (2022). Psychological distress in parents of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study based on 683 mother-father dyads. *Journal of pediatric nursing*, 65, 49-55. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.02.006>

- Little L. et Clark RR. (2006). Wonders and worries of parenting a child with Asperger syndrome and nonverbal learning disorder. *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing*, 31(1), 39-44. <https://doi.org/10.1097/00005721-200601000-00009>
- Liu, R., Dong, H., Wang, Y., Lu, X., Li, Y., Xun, G., Ou, J., Shen, Y., Xia, K. et Zhao, J. (2021). Sleep Problems of Children with Autism May Independently Affect Parental Quality of Life. *Child psychiatry and human development*, 52(3), 488-499. <https://doi.org/10.1007/s10578-020-01035-z>
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R. et Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516–524. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. et Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes* 5(22). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
- Neece, C. L., Green, S. A. et Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48–66. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.48>
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A. (2018). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018*. Ottawa, ON: Public Health Agency of Canada.
- O' Halloran, M., Sweeney, J. et Doody, O. (2013). Exploring fathers' perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of intellectual disabilities*, 17(3), 198-213. <https://doi.org/10.1177/1744629513494928>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... et Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Bmj*, 372
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H.,... et Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family out-comes of service delivery: Validation of a family quality of life sur-vey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367–384. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>
- Peer, J. W. et Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98. <https://doi.org/10.1111/jppi.12072>

- Phares, V., Fields, S., Kamboukos, D. et Lopez, E. (2005). Still looking for Poppa. *American Psychologist*, 60(7), 735–736. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.60.7.735>
- Piro-Gambetti, B., Greenlee, J., Hickey, E. J., Putney, J. M., Lorang, E. et Hartley, S. L. (2022). Parental depression symptoms and internalizing mental health problems in autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(6), 2373-2383. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05518-x>
- Pozo, P., Sarriá, E. et 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>
- Puka, K., Conway, L. et Smith, M. L. (2020). Quality of life of children and families. *Handbook of clinical neurology*, 174, 379-388. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64148-9.00028-4>
- Rafferty, D., Tidman, L. et Ekas, N. V. (2020). Parenting experiences of fathers of children with autism spectrum disorder with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 463-474. <https://doi.org/10.1111/jir.12728>
- Ruiz-Robledillo, N., De Andrés-García, S., Pérez-Blasco, J., González-Bono, E. et Moya-Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(3), 686–695. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.007>
- Salas, B. L., Rodríguez, V. Y., Urbieto, C. T. et Cuadrado, E. (2017). The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder. *Psicothema*, 29(1), 55-60. <https://doi.org/10.7334/psicothema2016.96>
- Samuel, P. S., Rillotta, F. et Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>
- Seymour, M., Allen, S., Giallo, R. et 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>
- Seymour, M., Giallo, R. et Wood, C. E. (2018). Bio-ecological factors associated with the psychological distress of fathers of children with autism spectrum disorder: A population-based study of Australian families. *Autism*, 22(7), 825-836. <https://doi.org/10.1177/1362361317709971>
- Shave, K. et Lashewicz, B. (2016). Support needs of fathers of children with ASD: Individual, family, community and ideological Influences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, advanced online publication*, n/a-n/a. <https://doi.org/10.1111/jar.12204>

- Tehee E, Honan R. et Hevey D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
- Vacca, J. J. (2013). The parenting process from the father's perspective: Analysis of perceptions of fathers about raising their child with autism spectrum disorder. *Best Practices in Mental Health: An International Journal*, 9(2), 79-93. <https://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2013-41956-007&site=ehost-liv>
- Vasilopoulou, E. et Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Vernhet, C., Michelon, C., Dellapiazza, F., Rattaz, C., Geoffray, M. M., Roeyers, H., Picot, M. C., Baghdadli, A., Baghdadli, A., Chabaux, C., Chatel, C., Cohen, D., Damville, E., Geoffray, M. M., Gicquel, L., Jardri, R., Maffre, T., Novo, A., Roxane, R., Oreve, M. J., Périsse, D., Poinso, F., Pottelette, J., Robel, L., Rolland, C., Schoenberger, M., Sonié, S., Speranza, M. et Vespérini, S. (2021). Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: Comparison between mothers and fathers. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care et Rehabilitation*, 31, 1499-1508. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03045-3>
- Wang, H., Hu, X. et Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in developmental disabilities*, 107. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>
- WHOQOL. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 46, 1569–1585. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4)
- Willis, K., Timmons, L., Pruitt, M., Schneider, H. L., Alessandri, M. et Ekas, N. V. (2016). The Relationship Between Optimism, Coping, and Depressive Symptoms in Hispanic Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(7), 2427-2440. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2776-7>
- Wintgens, A., Hayez, J. Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques: résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 377–384. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2003.05.003>

- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., ... (2007) Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 651-657. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2007.01736.x>
- Yirmiya, N., Seidman, I., Koren-Karie, N., Oppenheim, D. et Dolev, S. (2015). Stability and change in resolution of diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Child and parental contributions. *Development and psychopathology*, 27, 1045-1057. <https://doi.org/10.1017/S095457941500067X>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., ... et Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. et Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. 241–278. Springer. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_15