

L'INFLUENCE DU SEXE ET DE L'ÂGE DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME SUR LE STRESS ET LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS

Isia Cloutier¹, Nathalie Poirier¹ et Émilie Cappe²

¹ Université du Québec à Montréal, ² Institut universitaire de France

Les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) éprouvent généralement plus de stress que les parents d'enfants se développant typiquement ou ayant un autre handicap. De plus, les filles et les garçons ayant un TSA présentent des caractéristiques qui influencent différemment le stress et la qualité de vie parentale. Cette étude cherche à identifier l'influence du sexe et de l'âge de l'enfant présentant un TSA sur le stress et la qualité de vie de ses parents. Pour ce faire, 29 parents de filles et 29 parents de garçons présentant un TSA, âgés entre 4 et 21 ans, jumelés selon le sexe, l'âge et le niveau de fonctionnement ont été questionnés. Les parents ont rempli l'Appraisal Life Event Scale (ALES-vf; Cappe *et al.*, 2017) et l'Échelle de la qualité de vie (Cappe *et al.*, 2009). Les analyses quantitatives ont révélé l'absence d'influence du sexe et de l'âge de l'enfant sur la qualité de vie et le stress parental. Toutefois, les analyses qualitatives révèlent plusieurs sources de stress en fonction du sexe et de l'âge de l'enfant. À la lumière de ces résultats, l'intervention auprès des enfants ayant un TSA devrait tenir compte de leur profil et intérêts, sans égard à leur sexe et âge.

See end of text for English abstract

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, sexe, âge, stress parental, qualité de vie parentale, enfant

Correspondance : cloutier.isia@courrier.ugam.ca, 514-996-4142

Les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentent des caractéristiques spécifiques en fonction du sexe assigné à la naissance (Baron-Cohen *et al.*, 2003; Hartley et Sikora, 2009; Solomon *et al.*, 2012). De plus, les parents d'enfants ayant un TSA sont connus pour présenter un niveau de stress plus élevé que les parents d'enfants n'ayant aucun handicap ou présentant un autre trouble neurodéveloppemental tel qu'une trisomie 21 ou un retard de développement (Dabrowska et Pisula, 2010; Estes *et al.*, 2013; Pastor-Cerezuela *et al.*, 2016; Zablotzky *et al.*, 2013). Abidin (1995) définit le stress parental comme le résultat d'un déséquilibre entre les ressources du parent et sa perception des demandes de l'environnement. L'auteur identifie deux composantes du stress parental, soit les caractéristiques de l'enfant (p. ex., capacité d'adaptation, hyperactivité) et celles du parent (p. ex., sentiment de compétence parentale, problèmes de santé). De plus, les caractéristiques des filles et garçons présentant un TSA, telles que la sévérité du TSA, la présence de troubles de comportement et de troubles du sommeil influencent le stress parental et la qualité de vie parentale (Pastor-Cerezuela *et al.*, 2016; Rao et Beidel, 2009; Rivard *et al.*, 2014; Shawler et Sullivan, 2017; Valicenti-McDermott *et al.*, 2015; Wang *et al.*, 2018).

À ce jour, quelques études ont eu pour objectif d'identifier l'influence du sexe de l'enfant sur le stress parental (Lecavalier *et al.*, 2006; Rivard *et al.*, 2014; Zamora *et al.*, 2014). Deux d'entre elles (Rivard *et al.*, 2014; Zamora *et al.*, 2014) montrent que le niveau de stress parental est plus élevé chez les parents de filles que chez les parents de garçons alors qu'une autre (Lecavalier *et al.*, 2006) ne trouve aucune corrélation entre les deux variables. À notre connaissance, aucune étude n'aborde spécifiquement les sources de stress présentes chez les parents en fonction du sexe de l'enfant. De plus, peu d'études s'intéressent à l'influence du sexe de l'enfant sur la qualité de vie de parents (Alenazi *et al.* 2020; Asi, 2016). Considérant ce manque dans les écrits scientifiques, cette étude a pour objectif d'explorer l'influence du sexe et de l'âge des enfants ayant un TSA sur la qualité de vie, le niveau de stress et les sources de stress des parents. Le fait d'approfondir l'influence du sexe de l'enfant ayant un

TSA sur le stress et la qualité de vie des parents permettra de mieux saisir les besoins et orienter les services qui leur sont offerts.

TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental se caractérisant par la présence d'altérations significatives sur les plans de la communication sociale et des relations interpersonnelles (American Psychiatric Association, [APA] 2022). Les personnes ayant un TSA présentent également des comportements et des intérêts stéréotypés et répétitifs pouvant notamment se manifester sous forme de rigidité face au changement ou par des stéréotypies motrices. Les symptômes doivent avoir fait leur apparition dès l'enfance, normalement vers l'âge de deux ans et avoir un effet direct sur le fonctionnement de l'enfant dans son quotidien (APA, 2022).

Toujours selon l'APA (2022), le diagnostic s'établit en fonction de la sévérité du trouble. Trois niveaux y sont associés et classés selon l'aide requise au quotidien. Le niveau 1 réfère à un enfant « nécessitant de l'aide », le niveau 2, à un enfant « nécessitant une aide importante » et le niveau 3, à un enfant « nécessitant une aide très importante » (APA, 2022). Plusieurs symptômes du TSA peuvent altérer la qualité de vie d'une personne ayant un TSA et de son entourage.

QUALITÉ DE VIE

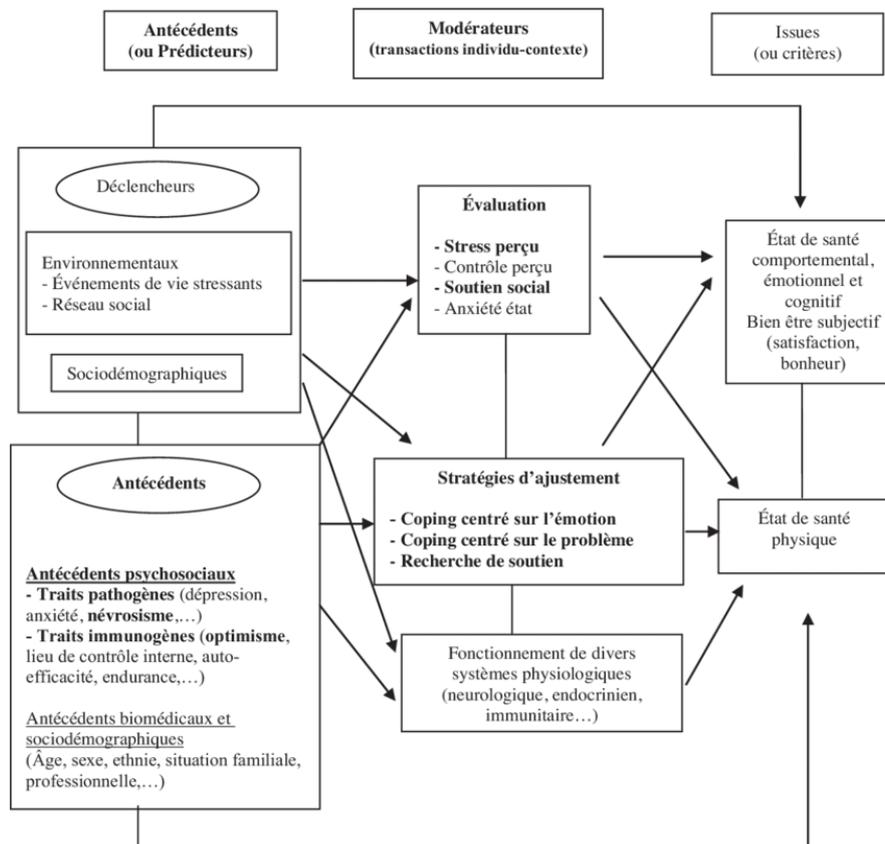
L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de vie comme « la perception qu'a une personne de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels elle vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (WHOQOL Group, 1994). Bruchon-Schweitzer et Boujut (2014) mentionnent que l'étude de la qualité de vie est multidisciplinaire et pluridimensionnelle. Elle est affectée par la santé physique et psychologique d'une personne, son niveau d'autonomie et de soutien social et elle est en relation avec les caractéristiques environnementales (p. ex., culture, lieu de vie) et personnelles (p. ex., valeurs, croyances). De plus, cette variable peut être évaluée de manière objective (p. ex., état de santé) ou subjective (p. ex., satisfaction parentale).

Qualité de vie, parents et trouble du spectre de l'autisme. Plusieurs études montrent que la présence d'un TSA chez l'enfant affecte la qualité de vie du parent (Cappe *et al.*, 2018; Grimm-Astruc, 2010; Kuhlthau *et al.*, 2014; Lee *et al.*, 2008; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Vasilopoulou et Nisbet (2016) indiquent que les variables influençant la qualité de vie des parents sont principalement la présence de difficultés comportementales et un manque de soutien social. Le rythme de vie effréné des parents d'enfants ayant un TSA, la présence de troubles associés chez l'enfant, le niveau d'autonomie, le niveau de langage et la sévérité du TSA de l'enfant influencent la qualité de vie des parents (Cappe *et al.*, 2012, 2018). En effet, ces parents

doivent composer avec de nombreuses difficultés spécifiques au handicap de leur enfant et celles-ci sont perçues comme une menace ou une perte. Ces parents se centrent davantage sur les besoins de leur enfant présentant un TSA, au détriment des leurs (Cappe *et al.*, 2012). N'ayant pas de corrélation entre la qualité de vie et le stress perçu, il est intéressant d'intégrer le stress parental comme variable dans la présente étude (Silva *et al.*, 2017).

Stress chez les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Les parents d'enfants présentant un TSA éprouvent généralement plus de stress que les parents d'enfants se développant typiquement (Dabrowska et Pisula, 2010; Estes *et al.*, 2013; Pastor-Cerezuela *et al.*, 2016; Zablotzky *et al.*, 2013) ou ayant un autre handicap, tel qu'une trisomie 21 ou un retard développemental (Dabrowska et Pisula, 2010; Estes *et al.*, 2013; Morin *et al.*, 2014; Valicenti-McDermott *et al.*, 2015). Ces parents sont d'ailleurs plus enclins à témoigner d'une détresse psychologique à un moment de leur vie (Alnazly et Abojedi, 2019; Bromley *et al.*, 2004; Zablotzky *et al.*, 2013). La moitié des mères d'enfants ayant un TSA présente un niveau de détresse psychologique significatif. Cette détresse est associée à une plus forte prévalence de troubles de comportements chez l'enfant (Bromley *et al.*, 2004). Une étude de Gatzoyia et ses collaborateurs (2014) montre que 34,2 % des parents d'enfants ayant un TSA avaient des symptômes dépressifs significatifs au moment de leur participation à l'étude. L'importante prévalence de ces troubles psychologiques souligne les besoins urgents des familles ayant un enfant présentant un TSA.

Modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (TIM). Afin d'évaluer le stress perçu des parents d'enfants ayant un TSA, le TIM a été retenu. Ce modèle proposé par Bruchon-Schweitzer (2002) comporte trois composantes : les antécédents, les processus transactionnels et les répercussions sur la santé. Premièrement, une évaluation des caractéristiques objectives de la situation stressante (p. ex., présence d'un trouble de comportement chez son enfant) ainsi que des antécédents sociaux (p. ex., religion, pays, culture) et individuels (p. ex., niveau socio-économique, âge, sexe) est effectuée. Deuxièmement, l'étape transaction correspond au moment où une personne perçoit, donne sens à un événement et fait face à la situation. C'est à ce niveau qu'une personne peut évaluer son niveau de stress, son sentiment de contrôle, son soutien social, sa qualité de vie et, par conséquent, peut avoir recours à des stratégies d'ajustement. Troisièmement, les processus transactionnels (évaluation, utilisation de stratégies d'ajustement et fonctionnement physiologique) employés par la personne ont des effets sur sa santé physique et psychologique, ainsi que sur sa qualité de vie. Par exemple, un enfant présentant un TSA, tentant d'avoir plus de contrôle dans son quotidien peut adopter une diète très stricte et développer un trouble alimentaire. En conséquence, cela aura des répercussions sur sa santé physique.



Modèle intégratif et multifactoriel d'après Bruchon-Schweitzer (2002) (Koleck et al., 2003)

LE SEXE ET LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Plusieurs caractéristiques chez les enfants ayant un TSA diffèrent selon le sexe. Cependant, il ne semble pas y avoir de consensus quant au niveau d'habiletés socio communicationnelles selon le sexe de l'enfant (Carter *et al.*, 2007; Frazier *et al.*, 2014; Hartley et Sikora, 2009; Head *et al.*, 2014; Hiller *et al.*, 2014; Holtmann *et al.*, 2007; Lai *et al.*, 2011; McLennan *et al.*, 1993; Rynkiewicz *et al.*, 2016). En effet, certaines études relatent de meilleures habiletés socio langagières chez les filles (Head *et al.*, 2014; Hiller *et al.*, 2014; Lai *et al.*, 2011; McLennan *et al.*, 1993), tandis que d'autres, chez les garçons (Frazier *et al.*, 2014; Hartley et Sikora, 2009; Holtmann *et al.*, 2007; Rynkiewicz *et al.*, 2016). Ce dernier résultat pourrait s'expliquer par une attente plus élevée chez les parents de filles quant à leurs habiletés interpersonnelles. En effet, la psychologie différentielle des sexes soutient que les filles sont connues pour avoir de meilleures habiletés sociales que les garçons (Abdi, 2010). En revanche, d'autres études n'identifient aucune différence de sexe sur le plan des habiletés sociales et communicationnelles (Mandy *et al.*, 2012; Van Wijngaarden-Cremers *et al.*, 2014), ce qui soutient l'importance d'étudier davantage les différences sexuelles que les enfants ayant un TSA afin d'éclairer ces incohérences.

Concernant le stress vécu chez les parents selon le sexe de l'enfant, les résultats divergent d'une étude à l'autre. Le fait d'avoir une fille semble impliquer une

plus grande charge de stress chez les deux parents (Rivard *et al.*, 2014; Zamora *et al.*, 2014). Les filles ayant un TSA sont connues pour être diagnostiquées à un âge plus tardif (Begeer *et al.*, 2013; Giarelli *et al.*, 2010; Rivet et Matson, 2011; Russell *et al.*, 2011). Ce délai de diagnostic chez les filles, particulièrement celles ne présentant pas de déficience intellectuelle, pourrait être expliqué par un biais de genre que présentent les cliniciens (Beggiato *et al.*, 2017; Giarelli *et al.*, 2010). Puisque le TSA est plus prévalent chez les garçons (Holtmann *et al.*, 2007), les évaluateurs ont tendance à soupçonner un trouble du déficit intellectuel comme trouble primaire plutôt qu'un TSA chez les filles (Giarelli *et al.*, 2010). Celles qui n'ont pas de retard dans la sphère cognitive sont alors difficilement repérées. Zamora et ses collaboratrices (2014) mentionnent que l'accessibilité aux services pour les parents de filles ayant un TSA est moindre, ce qui prédit une plus grande détresse parentale. À l'inverse, l'étude de Lecavalier et ses collaborateurs (2006) comportant un échantillon de 293 parents et enseignants d'enfants et d'adolescents ayant un TSA ne montre aucune relation entre le stress parental et le sexe de l'enfant.

Peu d'études ont exploré le sujet de l'influence du sexe sur la qualité de vie parentale (Alenazi *et al.* 2020 ; Asi, 2016). Une étude effectuée en Arabie Saoudite indique que la qualité de vie des parents de filles ayant un TSA est davantage affectée que celle des parents de garçons (Asi, 2016). Cette différence peut être expliquée par l'important stigma associé à la présence d'un TSA chez les filles de ce pays, contrairement aux garçons.

Une autre étude également effectuée en Arabie Saoudite n'a trouvé aucune relation significative entre le sexe de l'enfant et la qualité de vie parentale (Alenazi *et al.*, 2020).

Objectifs

La présente étude consiste à explorer les sources de stress selon le sexe et l'âge de leur enfant présentant un TSA. De plus, elle vise à déterminer si le sexe et l'âge de l'enfant ayant un TSA influence la qualité de vie et le stress parental.

Méthode

PARTICIPANTS

Cette étude s'inscrit dans un contexte de recherche plus vaste dans lequel plus de 200 participants de la région du Grand Montréal ont été invités à répondre à un ensemble de questionnaires portant sur leur qualité de vie et leur stress en tant que parent d'enfant ayant un

TSA. Une partie des données recueillies ont servi à la présente étude. Pour participer à l'étude, les parents devaient répondre aux critères d'inclusion suivants: 1) avoir un enfant ayant reçu un diagnostic de TSA, 2) l'enfant est âgé entre 3 et 21 ans et 3) comprendre le français écrit. Seuls les participants ne présentant aucune donnée manquante ont été retenus pour les analyses. Cinquante-huit participants (29 garçons et 29 filles) jumelés selon le sexe, l'âge et le niveau de fonctionnement ont été retenus pour les analyses. Par exemple, un garçon de quatre ans ayant un niveau de sévérité moyen a été jumelé à une fille de quatre ans présentant également un niveau moyen de sévérité. Le niveau de fonctionnement a été évalué à l'aide d'une question concernant le niveau d'autonomie des enfants. La majorité des répondants sont des mères ($n = 53$). L'âge moyen des enfants est de 11 ans et la médiane se situe à 10 ans et demi ($s = 4,32$; Min = 4 et Max = 21). Le tableau 1 présente quelques données recueillies par l'entremise de la fiche signalétique.

Tableau 1

Description de l'échantillon (N = 58) selon le sexe

Caractéristique des participants	Filles (n = 29)		Garçons (n = 29)	
		%		%
		50		50
Autonomie				
Totalement dépendant pour l'ensemble des activités	3	10,3	3	10,3
Beaucoup moins autonome que la plupart des enfants de son âge	11	37,9	11	37,9
Moins autonome que la plupart des enfants de son âge	12	41,4	12	41,4
Aussi autonome que la plupart des enfants de son âge	3	10,3	3	10,3
Communication				
Ne parle pas du tout	6	20,7	1	3,4
Parle un peu	10	34,5	12	41,4
Parle correctement	13	44,8	16	55,2

Données issues de la fiche signalétique

Afin de mieux refléter la réalité des parents ayant un enfant présentant un TSA, des groupes d'âge ont été formés. De fait, d'après les études recensées, les préoccupations parentales peuvent différer selon l'âge de l'enfant. Chez les plus jeunes, les difficultés sur le plan social inquiètent davantage les parents (Baker-Ericzén *et al.*, 2005, Firth et Dryer, 2013; Tomanik et al, 2004) alors que chez les plus vieux, c'est le niveau perçu d'autonomie qui préoccupe davantage (Ponton *et al.*, 2020). Ainsi, les sources de stress parental sont récoltées à l'aide de la question à développement du questionnaire de l'Appraisal Life Event Scale (ALES-vf; Cappe *et al.*, 2017). Les données obtenues sont ensuite analysées par analyse thématique (Braun et Clarke, 2006) en fonction des trois groupes d'âge, soit celui des 4 à 7 ans ($n = 10$), des 8 à 12 ans ($n = 34$) et des 13 à 21 ans ($n = 14$). Le

tableau 2 présente la description des groupes d'âge. Cette catégorisation est semblable à celle effectuée par McStay et collaborateurs (2014) dans laquelle les enfants sont séparés en fonction de leur niveau de scolarité.

Caractéristiques de l'échantillon en fonction de l'âge. Dans l'échantillon du groupe d'âge des 4 à 7 ans, la plupart des enfants sont beaucoup moins autonomes que les enfants de son âge et parle « un peu » ou « correctement ». Dans le groupe des 8 à 12 ans, les enfants présentent une autonomie moindre que la moyenne et parlent « un peu » ou « correctement ». Les jeunes de l'échantillon de 13 à 21 ans sont beaucoup moins autonomes que la plupart des jeunes de leur âge et parlent un peu.

Tableau 2

Description de l'échantillon (N = 58) selon les groupes d'âge

Sexe des participants	Filles (n = 29)		Garçons (n = 29)	
		%		%
Groupe des 4 à 7 ans	5		5	
Groupe des 8 à 12 ans	17		17	
Groupe de 13 à 21 ans	7		7	

PROCÉDURE

Les participants ont été recrutés en grande majorité par les étudiants d'un cours du diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) en intervention comportementale auprès des personnes présentant un TSA au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Les étudiants devaient entrer en contact avec des parents d'enfants présentant un TSA et effectuer un entretien d'une heure auprès de celui-ci afin de remplir les questionnaires. D'autres participants ont été recrutés dans des établissements privés prodiguant des services aux familles concernées (p.ex. Clinique d'approche comportementale en autisme) et par l'intermédiaire d'une affiche publiée sur les réseaux (p.ex. Fédération québécoise de l'autisme, Autisme Montréal, Autisme Montérégie, etc.) Les parents désirant participer à l'étude ont contacté l'équipe de recherche par téléphone ou par courriel pour témoigner de leur intérêt. Les parents ont par la suite reçu le formulaire de consentement, les questionnaires et la fiche signalétique par courriel. L'ensemble des documents a été transmis et retourné par la poste afin de réduire le biais de désirabilité sociale.

INSTRUMENTS DE MESURE

Fiche signalétique. Une fiche signalétique a été élaborée afin d'obtenir des renseignements supplémentaires sur l'enfant et sa famille. Des informations sociodémographiques telles que le revenu familial et la scolarité du parent ont été récoltées. Des informations sur l'enfant telles que son diagnostic et les caractéristiques de ce dernier ont été recueillies afin de dresser un portrait de l'enfant. Des attributs tels que le niveau d'autonomie et le niveau de communication ont été relevés.

L'Appraisal Life Event Scale. L'Appraisal Life Event Scale (ALES, Ferguson, 1999) est un questionnaire dédié à la mesure du stress perçu. Celui-ci a été traduit en langue française et adapté par Cappe (ALES-vf, Cappe *et al.*, 2017) afin de mesurer le stress perçu des parents concernant le TSA de leur enfant. Le parent doit indiquer son niveau d'accord en lien avec un adjectif sur une échelle de Likert en six points allant de « pas du tout » (0) à « extrêmement » (5) (Cappe *et al.*, 2009). Au total, 16 adjectifs tels qu'« excitant » et « intolérable » sont proposés afin de décrire l'expérience du stress parental. À partir des résultats, trois scores sont calculés, soient « l'expérience perçue comme une menace », « l'expérience perçue comme un défi » et « l'expérience perçue comme une perte ». Les deux premiers scores se situent entre 0 et 30, tandis que le troisième, entre 0 et 20, pour un score maximal de 80.

Plus le score est élevé, plus le parent considère son expérience, dans un cas, comme menaçante ou comme une perte et dans l'autre, comme un défi potentiel (Cappe *et al.*, 2009). L'échelle présente une bonne cohérence interne avec des coefficients alpha de Cronbach de 0,83 pour le score « menace », de 0,87 pour le score de « perte » et de 0,89 pour le score « défi » (Cappe *et al.*, 2017). Pour le volet qualitatif, les réponses à la question suivante sont utilisées : « Veuillez décrire brièvement en quoi, d'après votre expérience, les particularités de votre enfant présentant un TSA peuvent parfois être source de stress. »

Échelle de qualité de vie pour des parents d'un enfant ayant un TSA. L'Échelle de la qualité de vie a été élaborée par Cappe en 2009 afin de mesurer la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA. Les parents sont invités à répondre à 102 énoncés sous forme d'échelle de Likert en quatre points allant de « pas du tout d'accord » (0) à « tout à fait d'accord » (3) (Cappe *et al.*, 2009). Les données sont ensuite réparties en sept sous-scores, soit a) les activités quotidiennes; b) les relations professionnelles; c) les activités et relations sociales; d) les activités et relations familiales; e) les relations parent-enfant; f) le bien-être et g) l'épanouissement personnel (Cappe *et al.*, 2011). Un score global de qualité de vie est ensuite établi en additionnant les scores des sept dimensions. Le score global s'échelonne entre 0 et 306. Un haut score indique que le TSA de l'enfant a un effet notable sur la qualité de vie du parent. À l'inverse, un faible score signale que la condition de l'enfant a peu de répercussions sur la qualité de vie du parent. L'échelle présente une cohérence interne satisfaisante avec alpha de Cronbach au-dessus de 0,75 pour les sept dimensions (Cappe *et al.*, 2011).

ANALYSES

Le devis de cette étude transversale est mixte. D'abord, l'analyse thématique de Braun et Clarke (2006) a permis d'analyser les réponses à la question à développement du questionnaire ALES-vf (Cappe *et al.*, 2017). Cette méthode permet de faire émerger les thèmes et leurs sens. Elle consiste à identifier, analyser et regrouper les éléments du discours représentant le plus fidèlement les thèmes retenus. Afin d'organiser et analyser les données, le logiciel NVivo (version 12) a été utilisé.

Des analyses descriptives des réponses à l'Échelle de la qualité de vie (Cappe, 2009) telles qu'un calcul de la moyenne, de l'écart-type et de la fréquence ont été effectuées. Un test-t a permis d'identifier l'influence du sexe de l'enfant sur la qualité de vie parentale, celle-ci

étant évaluée par le parent lui-même, et ce, par l'entremise du logiciel IBM SPSS Statistics (version 27.0).

Résultats

EFFET DU SEXE ET DE L'ÂGE DE L'ENFANT SUR LE STRESS PARENTAL

Une comparaison du niveau de stress parental selon le sexe de l'enfant ne révèle aucune différence

significative ($t_{stress\ total}(56) = -0,011; p > 0,05$). Ceci signifie que les parents de filles et de garçons présentent un niveau de stress semblable. De plus, les test-t des scores de menace ($t_{menace}(56) = 0,224; p > 0,05$), perte ($t_{perte}(56) = -0,162; p > 0,05$) et défi ($t_{défi}(56) = -0,127, p > 0,05$) ne révèlent pas plus de différence significative. Le Tableau 3 présente les moyennes obtenues à l'ALES-vf (Cappe *et al.*, 2017) ainsi que les résultats aux tests-t des trois groupes d'âge selon le sexe de l'enfant.

Tableau 3

Moyennes et tests-t des données au questionnaire ALES

	Sexe	Moyenne	t
4 à 7 ans (n = 10)	Fille	43,6000	-0,656
	Garçon	38,8000	-0,656
8 à 12 ans (n = 34)	Fille	38,0588	0,752
	Garçon	38,1765	0,752
13 à 21 ans (n = 14)	Fille	34,4286	0,467
	Garçon	37,4286	0,467
Stress total (n = 58)	Fille	38,1379	-0,011
	Garçon	38,1034	-0,011

Données issues de l'ALES-vf (Cappe *et al.*, 2017)

Une ANOVA a permis de montrer qu'aucune différence significative n'émerge entre les trois groupes d'âge, $F(2,55) = 0,611; p = 0,547$, tout comme aucune différence significative n'apparaît dans les scores de menace, $F(2,55) = 0,315; p = 0,731$, de défi, $F(2,55) = 1,351; p = 0,267$ et de perte, $F(2,55) = 2,552; p = 0,087$. Cela indique que le niveau de stress parental est semblable chez les parents des trois groupes d'âge.

EFFET DU SEXE ET DE L'ÂGE DE L'ENFANT SUR LA QUALITÉ DE VIE PARENTALE

Une exploration des données descriptives du score total a été effectuée afin de vérifier si les réponses des participants respectent une courbe normale. Les postulats de base sont rencontrés. Le Tableau 4 présente les résultats obtenus dans chacun des sept domaines de l'Échelle de la qualité de vie (Cappe, 2009).

Tableau 4

Statistiques descriptives des sept domaines de la qualité de vie (N = 58)

	Sexe	Minimum	Maximum	Moyenne
Relation avec l'enfant	Fille	0	23	12,2759
	Garçon	3	24	12,4138
Relations professionnelles	Fille	0	27	12,1724
	Garçon	0	24	12,0000
Bien-être	Fille	0	42	22,2069
	Garçon	8	48	23,2414
Épanouissement	Fille	0	21	9,6897
	Garçon	2	24	10,1034
Activités quotidiennes	Fille	0	45	32,0000
	Garçon	14	49	29,2759
Relations familiales et de couple	Fille	0	48	25,5172
	Garçon	2	44	24,7241
Relations sociales	Fille	0	50	29,6897
	Garçon	2	55	22,9655
Score total	Fille	1	225	134,7241
	Garçon	45	263	143,5517

Données issues de l'Échelle de la qualité de vie (Cappe, 2009)

À l'aide d'un test-t, une comparaison de la qualité de vie parentale selon le sexe de l'enfant a été effectuée. Les analyses ne révèlent aucune différence significative entre la qualité de vie des parents de filles et de garçons, $t(56) = -0,698, p > 0,05$. En effet, un score total moyen de 134,72 points sur 306 ($s = 47,14$; Min = 1, Max = 225) est noté chez les parents de filles et 143,55 points ($s = 49,13$; Min = 45, Max = 263) chez les parents de garçons. Cela est considéré comme un stress moyen (Paquette *et al.*, 2019). On observe également que les domaines des activités quotidiennes, des relations familiales, sociales et de couple sont les plus affectées

par le TSA de l'enfant. En revanche, l'épanouissement du parent correspond au domaine le moins touché, et ce, autant chez les parents de filles que de garçons. Ces résultats présentent une bonne puissance statistique (d de Cohen = 0,987). Cela indique une forte probabilité de reproductibilité des résultats advenant que la même étude soit reproduite avec un échantillon plus important (Rice et Harris, 2005).

Le Tableau 5 présente les résultats descriptifs à l'Échelle de la qualité de vie (Cappe, 2009) des parents des trois groupes d'âge.

Tableau 5

Statistiques descriptives des trois groupes d'âge (N = 58)

	<i>s</i>	Minimum	Maximum	Moyenne
4 à 7 ans	44,07	82	208	146,5
8 à 12 ans	38,54	45	214	140,0
13 à 21 ans	69,68	1	263	131,79

Données issues de l'Échelle de la qualité de vie (Cappe, 2009)

Une comparaison de moyennes (ANOVA) n'a permis d'identifier aucune différence statistiquement significative entre les résultats des trois groupes d'âge, $F(2,55) = 0,281; p = 0,756$. Cela signifie que la qualité de vie des parents ne diffère pas significativement selon l'âge de l'enfant.

SOURCES DE STRESS PARENTALES SELON LE SEXE ET L'ÂGE DE L'ENFANT

Plusieurs sources de stress sont ressorties des analyses qualitatives des réponses à développement du questionnaire ALES-vf (Cappe *et al.*, 2017). D'abord, dans le groupe des 4 à 7 ans ($n = 10$), tant les parents de filles ($n = 2$; 40 %) que de garçons ($n = 2$; 40 %) se disent préoccupés par les comportements restreints et répétitifs et l'avenir de leur enfant. Par exemple, une mère déplore le fait de devoir planifier des activités et organiser l'horaire familial uniquement en fonction des intérêts de sa fille. Des résultats semblables sont obtenus dans le groupe de 8 à 12 ans, avec quatorze parents ($\bar{x} = 41,2\%$) mentionnant cette source de stress. À cet égard, une mère mentionne ceci :

Chaque petit changement dans la vie de l'enfant nous apporte énormément de questionnements. Peu importe l'importance de ce changement que ce soit le changement de saison, les difficultés scolaires, le brossage des dents... Toutes les situations semblent être un défi constant.

De surcroît, quelques parents de garçons âgés de 4 à 7 ans ($n = 2$; 20%) et de 8 à 12 ans ($n = 2$; 5,88%) déplorent les effets du TSA de leur enfant sur la qualité de vie conjugale, contre seulement un parent de fille âgée de 4 à 7 ans et aucun parent de fille âgée de 8 à 12 ans. « Avoir un enfant TED demande beaucoup d'énergie et de patience. Il peut être une source de conflits entre les parents qui ne voient pas la situation du même œil. », rapporte une mère. D'autres parents de

garçons des mêmes groupes d'âge ($n = 1$; 10%; $n = 2$; 5,88%) disent difficilement composer avec le jugement extérieur, contre un parent de fille âgée de 4 à 7 ans et aucun parent de fille âgée de 8 à 12 ans. « Surtout au moment des crises, je ne sais vraiment pas comment intervenir ni quoi faire. Ce qui est le plus stressant, c'est le regard des autres qui me rappelle constamment que la situation me dépasse. » rapporte une mère. Un autre parent mentionne que ce qui lui procure de plus de stress est :

Le regard des autres qui présument qu'on est des mauvais parents et se mettent à nous faire la morale. On vit dans un monde où peu de personnes sont informées sur l'autisme et les autistes (moi-même avant le diagnostic de ma fille, je ne savais même pas c'était quoi) ce qui peut nuire aux notions de respect et d'acceptation.

En outre, chez les 8 à 12 ans ($n = 34$), les parents de garçons s'inquiètent du manque de ressources ($n = 7$; 41,2 %) alors que seulement deux parents de filles (11,8 %) partagent cette inquiétude. Le manque d'autonomie de l'enfant est également source de stress pour cinq parents de garçons (29,4 %) contre un parent de fille (5,9%). Une mère mentionne que son fils est « peu autonome face aux tâches quotidiennes. [Elle doit] s'en occuper comme un enfant plus jeune. »

Finalement, dans le groupe de 13 à 21 ans ($n = 14$), les parents de filles ($n = 3$; 42,9 %) comme de garçons ($n = 3$; 42,9 %) sont stressés par l'isolement social et le manque de liberté engendrés par le TSA de leur enfant. Dans cet extrait, une mère décrit l'effet du TSA de sa fille sur sa vie sociale : « Beaucoup de décisions sont prises en fonction de mon enfant autiste. Des choses telles que des sorties à faire surtout. Donc, cela fait que je demeure à la maison et subis de l'isolement social. » Du côté des parents de garçons, ceux-ci dénotent plus

fréquemment le besoin de surveillance constante de leur enfant ($n = 3$; 42,9 %). Les parents expliquent ce besoin de surveillance constante par le manque de compréhension du concept de sécurité de la part de leur enfant. L'inquiétude face à l'avenir de leur enfant est aussi rapportée par plusieurs parents de filles ($n = 6$; 42,86%) et de garçons ($n = 2$; 14,29%). Une mère se questionne : « Que lui réserve l'avenir ? Va-t-il un jour être autonome? Que va-t-il lui arriver lorsque je ne serai plus là? » Cette crainte est partagée par un autre parent qui mentionne : « Que va-t-il devenir lorsque je ne serai plus là pour le protéger ? »

Discussion

Les analyses de données quantitatives relevant de l'Échelle de la qualité de vie (Cappe, 2009) n'ont révélé aucune différence significative en fonction du sexe de l'enfant. Ceci indique que la qualité de vie parentale ne différerait pas chez les parents ayant une fille de ceux ayant un garçon présentant un TSA. Ces résultats sont cohérents avec ceux d'une autre étude (Alenazi *et al.*, 2020). De plus, les résultats au score total de la qualité de vie de l'échantillon de la présente étude sont semblables à ceux d'autres études, ce qui permet d'appuyer ces résultats (Paquette *et al.*, 2019; Poirier *et al.*, 2018). À titre d'exemple, le score total de la qualité de vie des parents de la présente étude est d'environ 139/306 (45,47%) alors que l'étude effectuée par Poirier et collaboratrices rapporte un score total de 43,99%.

Aucune différence significative quant à la qualité de vie parentale n'est observée selon l'âge de l'enfant. Cela indique que les parents d'enfants des trois groupes d'âge présentent une qualité de vie semblable. Ces résultats concordent avec ceux d'autres études (Baghdadli *et al.*, 2014; Derguy *et al.*, 2018). Il est intéressant de noter que ce ne serait pas l'âge de l'enfant influencerait la qualité de vie parentale, mais bien l'âge auquel le diagnostic a été accordé. En effet, une meilleure qualité de vie parentale serait associée avec un âge plus précoce durant lequel un diagnostic a été attribué (Ji *et al.*, 2014).

Les analyses quantitatives au questionnaire ALES (Cappe *et al.*, 2017) ne révèlent aucune différence significative en fonction du sexe et de l'âge de l'enfant, et cela, autant pour les scores de menace, de défi et de perte. Cela signifie que l'âge et le sexe de l'enfant n'influencerait pas le niveau de stress parental. Ces résultats sont cohérents avec ceux d'autres études (Lecavalier *et al.*, 2006; McStay *et al.*, 2014, Nikmat *et al.*, 2008). En effet, une étude transversale dans laquelle 52 parents d'enfants ayant un TSA ont été interrogés révèlent que le sexe de l'enfant n'a pas d'influence significative sur le stress parental (Nikmat *et al.*, 2008). Cependant, Rivard et collaboratrices (2014) ayant étudié le stress chez des parents d'enfants de 2 à 5 ans présentant un TSA indiquent que le stress des parents est plus élevé dans le cas où l'enfant est de sexe féminin et qu'il approche ses 5 ans d'âge. Cette divergence peut être expliquée par le jeune échantillon utilisé dans l'étude de Rivard et collaboratrices (2014). En effet, la différence dans l'intervalle d'âge des échantillons rend la comparaison difficile, alors que l'échantillon de la présente étude est âgé de 4 à 21 ans. Il est intéressant de

noter que le score total moyen au ALES-vf (2017) de la présente étude est comparable à celui d'une autre étude ayant utilisé le même outil de mesure du stress (Cappe *et al.*, 2021). En effet, le score moyen obtenu dans la présente étude est d'environ 38/80 tandis que d'autres auteurs obtiennent un score moyen d'environ 37/80 (Cappe *et al.*, 2021).

Somme toute, il est important de prendre compte de ces sources de stress dans l'orientation de services offerts aux parents. Sachant que l'évaluation qu'un parent fait de son stress, de son soutien social et de son contrôle peut influencer son état de santé physique et son bien-être psychologique (Bruchon-Schweitzer, 2002), des ressources se spécialisant dans la reconnaissance des sources de stress de parents d'enfants autistes seraient bénéfiques. Les services offerts aux parents devraient être adaptés en fonction des connaissances actuelles et les intervenants, sensibilisés aux potentielles sources de stress de ces parents.

Les données qualitatives ont permis d'identifier plusieurs sources de stress parental telles que les comportements restreints et répétitifs de l'enfant, le manque de ressources et le manque de liberté des parents. Les sources de stress identifiées ci-dessus sont cohérentes avec celles retrouvées dans plusieurs autres études (Baker-Ericzén, 2005; Cappe *et al.*, 2018; Di Renzo *et al.*, 2020; Firth et Dryer, 2013; Tehee *et al.*, 2009; Tomanik *et al.*, 2004). Aucune différence significative ne semble apparaître quant aux sources de stress parental en fonction du sexe de l'enfant. Il est cependant intéressant de noter que les sources de stress mentionnées par les parents semblent varier selon l'âge de l'enfant. Effectivement, chez les parents d'enfants de 4 à 12 ans, les comportements restreints et répétitifs de l'enfant préoccupent davantage alors que chez les 13 à 21 ans, ce sont l'isolement social et l'inquiétude face à l'avenir de l'enfant qui stressent le plus les parents. Di Renzo et collaborateurs (2020) ayant utilisé un échantillon d'enfants âgés de 2 à 6 ans ont, comparativement aux groupes de 4 à 12 ans de la présente étude, identifié les fortes réactions émotionnelles comme source principale de stress parental. Pour ce qui est du groupe des adolescents, d'autres études relatent un manque de ressources plus important à partir de l'adolescence (Laxman *et al.*, 2019; Tehee *et al.*, 2009) alors que, dans la présente étude, cette source de stress n'est pas fortement relevée par les parents du groupe des 13 à 21 ans. Cette différence peut être expliquée par la particularité de l'emplacement géographique de l'étude menée par Tehee (2009). En effet, celle-ci a été effectuée en Irlande où l'accès aux ressources diffère probablement de celui du Québec.

Certaines limites caractérisent la présente étude. En effet, les données qualitatives sont issues d'une question à développement de l'ALES. La tenue d'entrevues semi-dirigées aurait pu permettre d'approfondir les sources de stress présentes chez les parents d'enfants ayant un TSA et d'ainsi mieux saisir leur réalité. Aussi, l'hétérogénéité des groupes d'âge peut biaiser les résultats. Le niveau d'autonomie des enfants constituant les trois groupes n'est pas le même, rendant l'interprétation des résultats

difficile. À l'inverse, l'étude comporte plusieurs apports intéressants. Celle-ci elle l'une des rares études s'intéressant à l'influence du sexe et de l'âge sur le stress parental et sur la qualité de vie parentale. Il s'agit également de la seule étude, à notre connaissance, se penchant sur l'influence du sexe sur les sources de stress parental. Aussi, le jumelage des participants permet d'obtenir un portrait plus représentatif des groupes et d'ainsi analyser de manière plus fidèle les résultats qualitatifs.

Pour conclure, les professionnels œuvrant auprès des enfants ayant un TSA pourraient intervenir sans égard au sexe de l'enfant, mais tout en tenant compte de son profil et de ses intérêts personnels, la reconnaissance des intérêts spécifiques de l'enfant pouvant garantir une meilleure réponse aux programmes d'intervention (Lanou *et al.*, 2012). Considérant que le sexe et l'âge des enfants ayant un TSA n'influencerait pas la qualité de vie et le stress parental, il serait recommandé d'avantage porter attention aux autres caractéristiques chez l'enfant pouvant influencer ces variables. De futures études pourraient s'intéresser aux caractéristiques spécifiques liées au sexe des enfants présentant un TSA qui affectent le stress parental et la qualité de vie. Par exemple, il serait intéressant de vérifier l'influence de la difficulté d'accès au diagnostic chez les filles ayant un TSA sur le stress et la qualité de vie parentale.

Abstract

Parents of children presenting an autism spectrum disorder (ASD) generally experience more stress than parents of children typically developing or children with other disabilities. Moreover, girls and boys with ASD present different characteristics and these influence parental stress and quality of life. The objective of this study is to identify the sex and age influence of children with ASD on parental stress and quality of life. To do so, 29 parents of girls and 29 parents of boys with ASD, aged between 4 and 21 years old, paired according to their sex, age and degree of impairment in functioning were questioned. Parents have filled the Appraisal Life Event Scale (ALES-*vf*; Cappe *et al.*, 2017) and the Quality of Life Scale (Cappe *et al.*, 2009). Quantitative analysis shows the absence of an influence of the child's sex and age on parental quality of life and stress. However, qualitative analysis reveals many sources of stress according to the child's sex and age. In accordance with these results, intervention with children with ASD should take into account the child's profile and interests regardless of his sex and age.

Keywords : autism spectrum disorder, sex, age, parental stress, quality of life, child

Références

- Abdi, B. (2010). Gender differences in social skills, problem behaviors and academic competence of Iranian kindergarten children based on their parent and teacher rating. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 5, 1175-1179. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.07.256>
- Abidin, R. R. (1995). *The Parenting Stress Index* (3^e éd.). Psychological Assessment Resources.
- Alenazi, D. S., Hammad, S. M. et Mohamed, A. E. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family & Community Medicine*, 27(1), 15–22. https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_157_19
- Alnazly, E. K. et Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55(3), 501-508. <https://doi.org/10.1111/ppc.12356>
- Alshaigi, K., Albraheem, R., Alsaleem, K., Zakaria, M., Jobeir, A. et Aldhalaan, H. (2020). Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 7(3), 140-146. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2019.06.003>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Asi, K. Y. (2016). Quality of life among parents of children with autism spectrum disorder in Riyadh. *International Research in Education*, 4(2), 76-93.
- 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 and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research*, 23(6), 1859–1868. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. et Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Baron-Cohen, S., Richler, J., Bisarya, D., Guranathan, N. et Wheelwright, S. (2003). The systemizing quotient: An investigation of adults with Asperger syndrome or high-functioning autism, and normal sex differences. *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, 358(1430), 361-374. <https://doi.org/10.1098/rstb.2002.1206>
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F. et Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Development Disorder*, 43(5), 1151-1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>
- Beggiato, A., Peyre, H., Maruani, A., Scheid, I., Rastam, M., Amsellem, F., Gillberg, C. I., Leboyer, M., Bourgeron, T., Gillberg, C. et Delorme, R. (2017). Gender differences in autism spectrum disorders: Divergence among specific core symptoms. *Autism Research*, 10(4), 680-689. <https://doi.org/10.1002/aur.1715>
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. et Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. et Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé* (2^e éd.). Dunod. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=2741441>
- Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger* [Thèse de doctorat, Université Paris Descartes].
- Cappe, É., Bobet, R., Wolff, M. et Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>
- Cappe, É., Downes, N., Allard Ech-Chouikh, J., De Gaulmyn, A., Luperto, L., Caron, V., Roussel, E., Taton, R. et Sankey, C. (2017). Preliminary results of the effects of a psychoeducational program on stress and quality of life among french parents of an child with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 36(3), 176-186. <https://doi.org/10.1177/1088357620986946>
- Cappe, É., Poirier, N., Boujut, É., Nader-Grosbois, N., Dionne, C., Boulard, A. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des propriétés psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *Encephale*, 43(4), 321-325. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.08.001>
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qualitative Life Research*, 27(4), 955-967. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programs. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Carter, A., Black, D., Tewani, S., Connolly, C., Kadlec, M. et Tager-Flusberg, H. (2007). Sex differences in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 86-97. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0331-7>
- 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(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Derguy C, Roux S, Portex M, M'bailara K. An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Research*, 268, 87-93. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.006>
- Di Renzo, M., Bianchi di Castelbianco, F., Vanadia, E., Petrillo, M., Racinaro, L. et Rea, M. (2020). Parental perception of stress and emotional-behavioural difficulties of children with autism spectrum disorder and specific language impairment. *Autism & Developmental Language Impairments*, 5. <https://doi.org/10.1177/2396941520971502>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. et Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*, 35(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Ferguson, E., Matthews, G. et Cox, T. (1999). The appraisal of life events (ALE) scale: Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4(2), 97-116. <https://doi.org/10.1348/135910799168506>
- Firth, I. et Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 163-171. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.773964>
- Frazier, T. W., Georgiades, S., Bishop, S. L. et Hardan, A. Y. (2014). Behavioral and cognitive characteristics of females and males with autism in the Simons Simplex Collection. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(3), 329-340. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.12.004>
- Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A. F., Soulis, S. et Hyphantis, T. (2014). The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal*, 7(2), 173-180. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.10.008>
- Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J. et Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, 3(2), 107-116. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001>
- Grimm-Astruc, C. (2010). *Qualité de vie de parents, développement psychologique et prise en charge de jeunes enfants avec autisme: une étude comparative franco-germanique* [Thèse de doctorat, Université de Montpellier].
- Hartley, S. L. et Sikora, D. M. (2009). Sex differences in autism spectrum disorder: an examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(12), 1715. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0810-8>

- Head, A. M., McGillivray, J. A. et Stokes, M. A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 5(1), 19. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19>
- Hiller, R. M., Young, R. L. et Weber, N. (2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: Evidence from clinician and teacher reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 42(8), 1381-1393. <https://doi.org/10.1007/s10802-014-9881-x>
- Holtmann, M., Bölte, S. et Poustka, F. (2007). Autism spectrum disorders: Sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(5), 361-366. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00361.x>
- IBM Corp. (2020). *IBM SPSS Statistics for Windows* (Version 27.0) [Logiciel]. IBM Corp.
- Ji, B., Zhao, I., Turner, C., Sun, M., Yi, R., Tang, S. (2014). Predictors of health-related quality of life in Chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: a cross-sectional study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(5), 327-332. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.06.001>.
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M. et Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping: un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 161(10), 809-815. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J., Kovacs, E. et Tilford, J. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339-1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N. V., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., Chakrabarti, B., Consortium, M. A. et Baron-Cohen, S. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PloS one*, 6(6), e20835. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835>
- Lanou, A., Hough, L. et Powell, E. (2012). Case studies on using strengths and interests to address the needs of students with autism spectrum disorders. *Intervention in School and Clinic*, 47(3), 175-182.
- Laxman, D. J., Taylor, J. L., DaWalt, L. S., Greenberg, J. S. et Mailick, M. R. (2019). Loss in services precedes high school exit for teens with autism spectrum disorder: A longitudinal study. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 12(6), 911-921. <https://doi.org/10.1002/aur.2113>
- Lecavalier, L., Leone, S. et Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B. et Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. et Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304-1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>
- McLennan, J. D., Lord, C. et Schopler, E. (1993). Sex differences in higher functioning people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(2), 217-227. <https://doi.org/10.1007/BF01046216>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. et Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1028215ar>
- Nikmat, A. W., Ahmad, M., Ng, L. O., Razali, S. (2008). Stress and psychological wellbeing among parents of children with autism spectrum disorder. *Asean Journal of Psychiatry*. 9. 64-72.
- Paquette, G., Poirier, N. et Cappe, É. (2019). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 48(1), 147-175. <https://doi.org/10.7202/1060010ar>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R. I. et 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>
- Poirier, Nathalie, Belzil, Andréa et Cappe, Émilie. 2018. «Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire ». *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 28(3), 141-151. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2018.06.006>
- Ponton, C., Poirier, N. et Cappe, É. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1-16.
- QSR International Pty Ltd. (2020). *NVivo* (Version 12) [Logiciel]. <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>
- Rao, P. A. et Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Rice, M. E. et Harris, G. T. (2005). Comparing effect sizes in follow-up studies: ROC Area, Cohen's d,

- and r. *Law and Human Behavior*, 29(5), 615–620. <https://doi.org/10.1007/s10979-005-6832-7>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609–1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Rivet, T. T. et Matson, J. L. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 957–976. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.003>
- Russell, G., Steer, C. et Golding, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(12), 1283–1293. <https://doi.org/10.1007/s00127-010-0294-z>
- Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A. et Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the ‘female camouflage effect’ in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>
- Shawler, P. M. et Sullivan, M. A. (2017). Parental stress, discipline strategies, and child behavior problems in families with young children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 142–151. <https://doi.org/10.1177/1088357615610114>
- Silva B. K. R., Quaresma F. R. P., Maciel E. D. S., Figueiredo F. W. D. S., Sarraf J. S., Adami F. (2017) Correlation between stress and quality of life experienced by caregivers: Perception of a group of healthcare professionals. *Open Nurs Journal*. 27(11), 135–141. <https://doi.org/10.2174/1874434601711010135>
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S. L., Hinshaw, S. P. et Carter, C. S. (2012). Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 48–59. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1215-z>
- 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>
- Tomanik, S., Harris, G. E. et Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16–26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L. et 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 Wijngaarden-Cremers, P. J. M., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J. et Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 627–635. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9>
- 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>
- Wang, Y., Xiao, L., Chen, R. S., Chen, C., Xun, G. L., Lu, X. Z., Shen, Y. D., Wu, R. R., Xia, K., Zhao, J. P. et Ou, J. J. (2018). Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Research*, 266, 168–174. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.05.057>
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24–56. <https://doi.org/10.1080/00207411.1994.11449286>
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. et Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380–1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>
- Zamora, I., Harley, E. K., Green, S. A., Smith, K. et Kipke, M. D. (2014). How sex of children with autism spectrum disorders and access to treatment services relates to parental stress. *Autism Research and Treatment*, 2014. <https://doi.org/10.1155/2014/721418>