

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

L'EXPÉRIENCE DE PÈRES D'UN ENFANT AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE
L'AUTISME

MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL
SOCIAL (AVEC MÉMOIRE – 3763)

PAR

EMY LANGEVIN CÉRÉ

DIRECTRICE DE RECHERCHE

ANNIE DEVAULT, PH.D.

AOÛT 2024

REMERCIEMENTS

*« La persévérance, c'est ce qui rend l'impossible possible, le possible probable et le probable réalisé »
- Robert Half*

La persévérance est un terme qui m'aura grandement servi durant la réalisation de ce mémoire. Il y a à peine quelques mois, je n'aurais pu imaginer la possibilité de terminer un jour cette aventure.

Je tiens d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Mme Annie Devault pour sa disponibilité, son expertise et ses commentaires. Merci, Annie, pour ton écoute dans mes nombreux moments de doutes. Tes précieux conseils et tes encouragements m'ont poussé à me dépasser.

Un énorme merci aux pères qui ont accepté de participer à ma recherche. Sans vous, ce projet n'aurait pu avoir lieu. Merci de m'avoir permis de comprendre un peu mieux votre réalité et d'avoir accepté de me laisser entrer dans votre intimité le temps d'une entrevue.

Mille mercis à mes deux amis les plus chers. Votre présence et votre écoute m'ont permis de garder un équilibre et m'ont donné l'énergie nécessaire. Merci de votre compréhension face à mes refus pour les activités ou les sorties et pour les moments où j'ai été un peu moins présente. Un énorme merci à ma deuxième famille pour le soutien émotionnel, l'accueil chaleureux, les bons cafés et les nombreuses journées/soirées où mon ordinateur m'a accompagnée.

Un merci spécial à mon meilleur ami et mon amoureux qui est à mes côtés depuis le début. La réalisation de ce mémoire n'a pas toujours été facile, mais ton soutien, ton amour et SURTOUT ta patience m'ont donné la force de continuer dans les moments difficiles. Merci d'avoir pris soin de moi quand j'avais de la difficulté à le faire.

Finalement, je souhaite exprimer ma gratitude à l'ensemble de ma famille, à mon oncle, ma tante et ma grand-mère qui ont toujours été derrière moi à m'encourager, mais particulièrement à mes piliers et mes plus grands *fans* : mes parents. Je ne pourrai jamais assez vous remercier pour tout ce que vous avez fait et pour tout ce que vous faites encore. Merci pour votre soutien inconditionnel jour après jour. Merci d'avoir toujours su trouver les bons mots et de n'avoir jamais douté de moi lorsque moi-même je n'arrivais plus à y croire. Je vous serai éternellement reconnaissante.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
INTRODUCTION.....	5
PROBLÉMATIQUE.....	6
1.1. Trouble du spectre de l'autisme.	6
1.1.1. <i>Évolution de la terminologie.</i>	6
1.1.2. <i>Les critères diagnostiques.</i>	7
1.1.3. <i>Les facteurs de risques et la prévalence.</i>	8
1.1.4. <i>Les conséquences du TSA sur l'enfant</i>	9
1.1.5. <i>Les conséquences du TSA sur les parents.</i>	10
RECENSION DES ÉCRITS	12
2.1. La paternité avec un enfant autiste.	12
2.2. L'annonce du diagnostic.....	13
2.3. Les conséquences du TSA sur la vie des parents.....	14
2.3.1. <i>Les conséquences sur la santé psychologique et le bien-être.</i>	14
2.3.2. <i>Les conséquences sur la vie personnelle et sociale.</i>	15
2.3.3. <i>Conséquences sur la vie professionnelle.</i>	16
2.4. Limites des connaissances actuelles et pertinence de l'étude.	16
OBJECTIFS DE RECHERCHE	19
CADRE CONCEPTUEL.....	20
4.1. La norme et la stigmatisation.....	20
4.2. La paternité et l'engagement paternel.	21
4.3. La théorie transactionnelle du stress.....	23
MÉTHODOLOGIE	25
5.1. Devis de l'étude.	25
5.2. Échantillon.....	25
5.2.1. <i>Recrutement des participants.</i>	25
5.2.2. <i>Caractéristiques des participants.</i>	27
5.3. Outils et procédure de collecte.....	29
5.4. Stratégie d'analyse.	30
5.5. Considérations éthiques.....	31
RÉSULTATS.....	33
6.1. Rôle paternel et relation parent-enfant.....	33
6.1.1. <i>Perception du rôle de père.</i>	33
6.2. Perception des pères face au diagnostic et aux particularités de l'enfant.....	36

6.2.1.	<i>Signes précoces et manifestations du TSA.</i>	36
6.2.2.	<i>Particularités de l'enfant en lien avec le diagnostic.</i>	37
6.4.	Effets du TSA sur la vie des pères.	42
6.4.1.	<i>Effets sur le père.</i>	42
6.6.	Stratégies d'adaptation utilisées par les pères.	48
6.7.	Expériences des pères avec les services.	49
6.8.	Recommandations aux pères.	53
	DISCUSSION	55
7.1.	Importance du rôle et de l'engagement paternel	55
7.2.	Le stress et la santé mentale des pères	58
7.3.	L'effet sur la vie conjugale	64
7.4.	L'effet sur la vie professionnelle	64
7.5.	Les effets positifs	65
7.6.	Les principales stratégies d'adaptation	66
7.7.	Les expériences des services	67
7.8.	Les liens des pères avec les professionnels	68
7.9.	La réticence des pères à demander de l'aide	69
7.10.	Le manque de soutien informel	70
7.11.	Forces et limites de la recherche.	72
	CONCLUSION	74
	RÉFÉRENCES	77
	ANNEXES	89
	Annexe A : Lettre de sollicitation	89
	Annexe B : Affiche de recrutement	90
	Annexe C : Formulaire de consentement des participants	91
	Annexe D : Questionnaire sociodémographique	95
	Annexe E : Guide d'entrevue	100
	Annexe F : Grille de codification	103
	Annexe G : Certificat éthique	105

INTRODUCTION

La parentalité vient s'inscrire dans le large concept qu'est la famille. Définie comme l'expérience, pour un individu, de devenir parent, la parentalité exige une grande responsabilité de la part des parents, et ce à plusieurs niveaux. En d'autres mots, les parents vont mettre en place différentes stratégies afin de répondre aux besoins de l'enfant et assurer son développement optimal (Robin, 2013; Roskam et Goodman, 2018). Certains auteurs vont aborder la parentalité comme dépendant de trois critères différents soit les caractéristiques du parent, celles de l'enfant et celles du milieu (Lacharité, 2015; Stipanovic, 2021). De ce fait, même si les parents ont un grand rôle à jouer sur le concept de parentalité, l'environnement de vie de ceux-ci ainsi que les caractéristiques de l'enfant telles que son tempérament ou ses difficultés sont tout aussi importants. Ainsi, devenir parent d'un enfant avec des besoins particuliers influence la façon dont les parents vont vivre cette transition et donc avoir une incidence sur l'exercice de ce nouveau rôle. Partant de ce fait, ce projet de mémoire a pour principal objectif de s'intéresser aux parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹. Plus précisément, considérant le peu d'étude et d'intérêt porté à cette population, il vise principalement l'expérience de pères d'un enfant ayant un TSA. La première partie de ce projet de mémoire vise à situer le problème à l'origine de ce projet de recherche c'est-à-dire l'évolution de la terminologie, des critères diagnostiques, des causes, de la prévalence ainsi que les conséquences du TSA sur l'enfant et ses parents. Par la suite, une recension des écrits sera présentée démontrant les connaissances actuelles sur les pères d'enfants autistes en ce qui a trait à l'implication paternelle, l'annonce du diagnostic ainsi que les conséquences sur les parents. En dernier lieu, la méthodologie ainsi que les objectifs de recherche seront exposés. Les résultats de la recherche seront ensuite présentés dans le chapitre suivant. La discussion permettra d'analyser et d'interpréter les résultats de notre étude en plus d'établir des liens avec les connaissances scientifiques déjà existantes. Finalement, avant de conclure, les forces et limites de notre recherche seront présentées.

¹ Les termes enfant ayant un TSA, enfant autiste, fils autiste ou fille autiste seront utilisés en alternance pour faire référence aux enfants ayant obtenu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.

Avoir un enfant présentant des défis particuliers implique souvent des impacts significatifs pour les parents et leur entourage. En effet, les difficultés de l'enfant peuvent non seulement l'affecter, mais également affecter ses proches en raison des nombreux besoins et soins requis ainsi qu'au manque de ressources auxquelles se confrontent les parents. Cette réalité peut donc complexifier le quotidien et par le fait même, fragiliser le bien-être de l'enfant et de ses parents. Parmi les nombreux diagnostics pouvant affecter l'enfant et apporter des défis familiaux, on retrouve les diagnostics neurodéveloppementaux. Le prochain paragraphe se concentre plus particulièrement sur le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme.

PROBLÉMATIQUE

1.1. Trouble du spectre de l'autisme.

Tout d'abord, pour bien comprendre les conséquences que peut avoir le TSA d'un enfant pour ses parents, il est essentiel de s'intéresser à sa définition puisqu'au fil des années et à travers les travaux de différents auteurs, son appellation et sa classification diagnostique se sont modifiées.

1.1.1. *Évolution de la terminologie.*

Le concept d'autisme fut introduit par le psychiatre suisse, Eugen Bleuler, en 1911. S'intéressant plus particulièrement à la schizophrénie, il réfère alors au terme d'autisme selon l'aspect relationnel qu'il caractérise notamment par un repli sur soi (Beaulne, 2012). Bien que le concept eût été utilisé auparavant, le pédopsychiatre américain, Léo Kanner, fut le premier à s'intéresser à cet aspect dans le cadre d'une étude scientifique réalisée auprès de onze enfants. Ainsi, dans son article *Autistic Disturbance of Affective Contact*, Kanner (1943) rapporte que les enfants, initialement jugés comme idiots, faibles d'esprit ou même schizophrènes, présentent des comportements stéréotypés, des difficultés à établir des contacts socioaffectifs avec les autres, un intérêt porté davantage vers les objets ainsi qu'une grande rigidité face aux changements (Harris, 2018; Kanner, 1943; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). La combinaison de ces caractéristiques chez les enfants amène Kanner à considérer l'autisme comme un syndrome à part entière s'opposant ainsi à la définition de Bleuler (Beaulne, 2012; Kanner, 1965). Malgré les constats de Kanner, ce n'est qu'en 1980 que les manuels définissant les troubles mentaux, soient le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA) ainsi que la classification internationale des Maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS),

ont inclus le terme d'autisme dans leur classification. En effet, lors de la publication de la troisième édition du DSM, l'utilisation du terme de schizophrénie, plus précisément, le diagnostic de psychose infantile fut abandonné pour laisser place à l'autisme infantile sous la catégorie du trouble du développement (Chamak, 2021; Corbin-Charland, 2019). En 1994, l'autisme se retrouve sous la catégorie des troubles envahissants du développement (TED) aux côtés du syndrome d'asperger, du syndrome de Rett, du trouble désintégratif de l'enfance et du TED non spécifié dans la quatrième édition du DSM (Chamak, 2021; Mineau et al., 2018; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). Depuis 2013, la cinquième édition du DSM réunit l'autisme et le syndrome d'Asperger sous le même terme soit le trouble du spectre de l'autisme (American Psychiatric Association, 2013; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020; Vallée-Donahue, 2018).

1.1.2. Les critères diagnostiques.

Au même titre que sa terminologie, les critères diagnostiques du TSA se sont transformés au fil du temps. À ce jour, le DSM-5 classe le TSA dans la catégorie des troubles neurodéveloppementaux. Pour qu'un diagnostic de TSA soit posé par le professionnel, cinq critères doivent être observés chez l'enfant. À la différence du DSM-IV qui incluait trois critères, on définit ce trouble selon deux domaines spécifiques soit des déficits au niveau de la communication et des interactions sociales ainsi que la présence de comportements, d'activités et d'intérêts restreints ou répétitifs (American Psychiatric Association, 2013; Milot et al., 2018; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). Le premier critère se divise en trois éléments soit les déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations, des déficits de la communication non verbale ainsi que des déficits au niveau de la réciprocité socioémotionnelle. Pour sa part, le deuxième critère renvoie au caractère stéréotypé ou répétitif du mouvement, un besoin excessif de routines ou de rituels et une intolérance aux changements, des intérêts restreints, fixes et anormaux en termes d'intensité et de but ainsi qu'à l'hyper ou l'hyporéactivité sensorielle. Pour établir le diagnostic de TSA, l'ensemble des trois éléments doivent être présents pour le premier critère puis au moins deux éléments pour le deuxième (American Psychiatric Association, 2013; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020).

Le troisième et le quatrième critères réfèrent au moment où apparaissent les manifestations c'est-à-dire que les symptômes doivent être présents assez tôt dans le développement de l'enfant et doivent entraîner une altération cliniquement significative de son fonctionnement. Enfin, comme dans l'ensemble des troubles du DSM-V, les perturbations ne doivent pas mieux s'expliquer par

un autre trouble, dans ce cas-ci, par une déficience intellectuelle ou un retard global de développement (American Psychiatric Association, 2013; Milot et al., 2018). Outre ces éléments, le niveau de gravité actuelle des troubles de communication sociale et des comportements restreints et répétitifs doit être spécifié afin d'établir le niveau de soins requis. Le professionnel doit également préciser si le TSA est associé ou non à une déficience intellectuelle, à un trouble de langage, à une condition médicale ou génétique, à un autre trouble neurodéveloppemental ou s'il y a présence de catatonie (American Psychiatric Association, 2013).

1.1.3. Les facteurs de risques et la prévalence.

La prévalence du TSA est en augmentation depuis un bon nombre d'années. Ceci s'explique par l'élargissement des critères diagnostiques, l'omission de diagnostics dans le passé, l'accès à des outils standardisés, l'augmentation des professionnels qualifiés pour faire l'évaluation et une meilleure sensibilisation de la population par rapport au TSA (Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012; des Rivières-Pigeon et al., 2012). On estime que ce trouble touche environ 1% de la population pour un ratio s'élevant à près de quatre garçons pour une fille (Cappe et Derguy, 2019; Diallo et al., 2017; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). La prévalence du TSA varie d'une étude à l'autre s'expliquant notamment par le contexte de l'étude, les caractéristiques de la population visée, les variables étudiées et les méthodes de chaque étude (Fombonne, 2018; Mandell et Lecavalier, 2014). Selon une enquête réalisée par Statistique Canada, en 2019, un enfant sur 50 âgés entre un an et 17 ans avait reçu un diagnostic de TSA au Canada (Agence de la Santé publique du Canada, 2021). Au Québec, pour la même tranche d'âge, en 2014-2015, on estimait la prévalence à environ 12 enfants sur 1000 (Diallo et al., 2017).

Plusieurs causes ont été identifiées, au fil du temps, dans les études et dans la sphère médiatique pour expliquer le développement d'un TSA chez l'enfant. Dans les années 1940, Kanner définissait l'autisme comme une incapacité innée à établir des contacts affectifs, mais précisait que l'ensemble des enfants observés, dans son étude, avaient des parents peu chaleureux (Chamak, 2021; Corbin-Charland, 2019; Kanner, 1943). En effet, cet argument est repris par plusieurs auteurs qui identifient le manque d'affection des parents, plus particulièrement de la mère, comme à l'origine du TSA. La mère est souvent décrite comme "mère froide" ou "mère-frigidaire" (Chamak, 2021; Corbin-Charland, 2019; Vallée-Donahue, 2018). Par contre, d'autres hypothèses ont été émises pour expliquer le TSA telles que des causes génétiques, des anomalies au cerveau, l'âge des

parents, la consommation de drogue ou d'alcool chez la mère, les grossesses par césariennes ou prématurées, les accouchements spontanés, l'âge et le sexe de l'enfant, le niveau d'hormones et l'alimentation de l'enfant. On dénonce parfois les effets de certains médicaments et vaccins ou la présence de certains métaux dans l'environnement ou polluants atmosphériques (Corbin-Charland, 2019; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). Cependant, la plupart des hypothèses ont été rejetées ou n'ont pas pu être confirmées. Aujourd'hui, on considère que le développement d'un TSA serait dû à un ensemble de facteurs plutôt que le résultat d'un seul élément (Poirier et Leroux-Boudreault, 2020; Vallée-Donahue, 2018).

1.1.4. Les conséquences du TSA sur l'enfant

En plus des critères déjà abordés, le diagnostic de TSA est fréquemment associé à d'autres troubles de santé physique ou mentale ainsi qu'à un nombre de consultations médicales plus élevé que chez les autres enfants (American Psychiatric Association, 2013; Cappe et Derguy, 2019; Diallo et al., 2017). En effet, en 2014-2015, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) rapportait un nombre moyen de visites médicales deux fois plus élevé pour les enfants avec un TSA notamment dû aux conditions médicales cooccurrentes dans ce trouble (Diallo et al., 2017). Selon les études, on estime à près de 70% la probabilité qu'un enfant ayant un TSA présente un autre problème de santé. La déficience intellectuelle (DI) et les troubles de langage sont les troubles les plus fréquents associés avec le TSA avec une prévalence atteignant près de 45% (Agence de la Santé publique du Canada, 2021; Christensen et al., 2019; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). On retrouve également les troubles anxieux ainsi que le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/TDAH). La comorbidité des troubles anxieux au cours de la vie atteindrait 32,6% chez les personnes autistes, alors que le trouble anxieux au cours de la vie se situe à 7,1% pour le reste de la population puis environ 42% pour le TDA/H (Diallo et al., 2017). Dans la population des cinq à 17 ans diagnostiqué avec un TSA, on rapporte un taux de 22,1% pour les troubles anxieux puis près de 37% pour le TDA/H (Agence de la Santé publique du Canada, 2021). De plus, selon Ip et al., (2019), les troubles de sommeil, plus précisément, les difficultés d'endormissements, les réveils fréquents durant la nuit et le nombre d'heures de sommeil restreint, sont présents chez 50 à 80% des enfants autistes. Certaines conditions médicales sont également plus prévalentes notamment l'épilepsie, les spécificités ou troubles alimentaires, les troubles de l'appareil digestif et la constipation (American Psychiatric Association, 2013; Cappe et Derguy, 2019; Ip et al., 2019; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). Ainsi, les déficits de communication,

les troubles de santé occurrents, la rigidité extrême, l'intolérance aux changements ainsi que les spécificités au niveau sensoriel rendent plus complexe le quotidien des personnes avec un TSA, mais ces éléments ont également une grande influence sur la qualité de vie de leurs parents et de leur entourage (American Psychiatric Association, 2013; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020).

1.1.5. Les conséquences du TSA sur les parents.

La naissance d'un enfant est souvent un moment marquant dans la vie des parents. En effet, cet évènement est souvent perçu comme quelque chose de joyeux bien qu'il nécessite plusieurs adaptations au sein du couple (Cappe et al., 2019). En effet, il a été démontré au fil des années que les parents jouent un rôle décisif dans le développement de leur enfant et doivent, de ce fait, assurer ses besoins à différents niveaux tels que psychologiques, moraux, éducatifs, culturels, juridiques et matériels. Considérant le lot de responsabilités et l'engagement continu que ceci nécessite, la naissance d'un enfant peut également engendrer, chez les parents, un stress variant en intensité (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2018; Roskam et Goodman, 2018).

Ainsi, cet évènement implique souvent une réorganisation de la vie familiale, d'autant plus lorsque l'enfant présente des besoins particuliers (Chérif et al., 2021; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Vallée-Donahue, 2018). Lors de l'annonce du diagnostic de TSA, de nombreux parents d'enfants souffrant de TSA ressentent un mélange d'émotions pouvant être autant positives que négatives s'expliquant notamment par le soulagement d'obtenir un diagnostic officiel et une explication aux difficultés de l'enfant, mais aussi par la permanence du trouble, l'intensité des soins quotidiens ainsi que l'incertitude des parents quant au pronostic et à l'avenir de l'enfant (Poirier et Leroux-Boudreault, 2020; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Zebdi et al., 2018). Certains vont parler du choc associé au diagnostic, c'est-à-dire le sentiment de surprise ou de confusion ressenti par les parents à ce moment (Goulet, 2016; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Zebdi et al., 2018). Ces émotions d'une grande intensité apparaissent plus souvent chez les parents qui ne s'y attendaient pas du tout. Le sentiment de choc peut être le résultat de plusieurs facteurs tels que le manque de connaissance et d'expérience associés au diagnostic, les inquiétudes en ce qui a trait au développement et au bien-être de leur enfant ou même la représentation qu'ils se faisaient de la parentalité qui est alors bouleversée (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Vallée-Donahue, 2018). Cependant, le choc lié au diagnostic et le processus d'adaptation qui en découle ne constituent pas les seuls obstacles auxquels les parents devront faire face. Il a été

démontré que le stress des parents d'enfants ayant un TSA est généralement plus élevé que chez les parents d'enfants au développement typique et plus important même que les parents d'un enfant ayant une autre forme de trouble neurodéveloppemental (Baeza-Velasco et al., 2019; Cappe et al., 2020; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). De façon générale, ceci peut s'expliquer par l'ampleur des défis quotidiens auxquels sont exposés les parents de ces enfants. En effet, non seulement, le quotidien des parents est affecté, mais lorsqu'il y a présence d'autres enfants dans la famille, ceux-ci aussi peuvent en ressentir des effets. Dans l'étude de Gorjy et al. (2017), les frères et sœurs mentionnent que leur vie est différente et parfois difficile en raison des défis particuliers de leur frère ou de leur sœur autiste ou des crises de colère de ceux-ci. Ils disent se sentir responsables de leur frère ou de leur sœur et évoquent également certains effets sur leur vie sociale notamment sur leurs relations avec leurs parents, leurs pairs et l'environnement plus large (Gorjy et al., 2017). Dans le même sens, les parents ont rapporté plus de problèmes de comportement et de difficultés émotionnelles chez les frères et sœurs d'enfants autistes que dans la population générale (Griffith et al., 2014). Ainsi, on peut constater que la réalité familiale se complexifie et la routine familiale se voit modifiée considérant l'exigence du soutien requis par l'enfant. Les répercussions touchent l'ensemble des sphères de la vie des parents les incitant à mettre en place différentes stratégies d'adaptation, plus ou moins efficaces, pour pallier à ces difficultés (Denis, 2013; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Vallée-Donahue, 2018).

Comme mentionné précédemment, la naissance d'un enfant est souvent une étape importante dans la vie des parents. De la même façon, devenir père est généralement un événement marquant ayant une certaine influence sur le concept de soi des hommes (Ahmad et Dardas, 2015; Cappe et al., 2019). Bien que certains auteurs mettent de l'avant un début de changement dans le modèle traditionnel de la parentalité et de la masculinité, la valorisation de normes sociales et morales genrées est toujours présente et joue un rôle sur l'expérience distincte des hommes et des femmes en ce qui a trait à la parentalité (Bragiel et Kaniok, 2014; Burrell et al., 2017). Or, les études sont peu nombreuses à s'intéresser spécifiquement au vécu des pères en général et celles qui s'y intéressent comprennent souvent de très petits échantillons (Bragiel et Kaniok, 2014; Cheuk et Lashewicz, 2016; Grebe et al., 2021; Paquette et al., 2009). En somme, considérant que la présence d'un diagnostic de TSA peut avoir un impact sur les pères, les conséquences liées à ce diagnostic et la complexité de la réalité requièrent qu'on questionne les pères et qu'on porte intérêt à leur expérience spécifique.

RECENSION DES ÉCRITS

Cette recension des écrits porte sur l'expérience de parents, plus précisément de pères, d'un enfant ayant un TSA. Elle sera divisée en trois grands thèmes. Tout d'abord, il sera question de l'implication paternelle auprès de l'enfant autiste, suivi des réactions en lien avec la prise de conscience des difficultés de l'enfant et lors de l'annonce du diagnostic. Finalement, la dernière section traite des conséquences du TSA sur différentes sphères de la vie des parents.

2.1. La paternité avec un enfant autiste.

Un essai doctoral effectué auprès de pères d'enfants ayant un TSA a fait ressortir la diversité de rôles pouvant être adoptés par les pères. Tout comme les pères d'enfants neurotypiques, les participants rapportent notamment être impliqués dans l'éducation et les soins à l'enfant, les loisirs et activités physiques, l'éducation scolaire, le soutien financier, les services à l'enfant ainsi que dans le soutien psychologique. Ainsi, même si le rôle de pourvoyeur était présent, les pères souhaitaient davantage se définir par leur implication au niveau de l'éducation, des liens avec les services et des soins donnés à leur enfant (Goulet, 2016). Bien que cette étude ait été réalisée auprès d'un petit échantillon, les résultats obtenus sont cohérents avec ceux exposés dans le cadre d'autres recherches (Braşiel et Kaniok, 2014; Courcy et Sénéchal, 2016; Gervais et al., 2021). Dans le même ordre d'idées, Courcy et Sénéchal (2016), se sont intéressées à la participation de neuf pères québécois dans l'éducation et les interventions auprès de leur enfant autiste. Au terme des entretiens semi-dirigés, les chercheuses ont noté certaines variables ayant une influence sur le niveau d'implication des pères. Notamment les hommes étaient davantage engagés dans l'éducation et les interventions lorsque leur conjointe occupait également un emploi contrairement à ceux qui étaient seuls à assumer le rôle de pourvoyeur. De plus, ces mêmes autrices mettent de l'avant le double effet pouvant résulter du manque de services offerts aux familles, mais également en ce qui a trait aux interventions visant les besoins de l'enfant, c'est-à-dire qu'il peut amener à un découragement chez certains pères alors qu'inversement, il incite d'autres à vouloir s'impliquer encore plus (Courcy et Sénéchal, 2016). Une étude de cas multiples réalisée auprès de dix pères ayant un enfant avec un TSA, a fait ressortir un élément important dans les besoins des pères en lien avec l'implication paternelle. De façon générale, les participants ont confié ressentir de la culpabilité et se blâmer de ne pas avoir pris le temps nécessaire pour s'impliquer auprès de leur enfant et recommandaient aux pères avec un enfant ayant un TSA d'agir et de s'engager dans le développement de celui-ci (Frye, 2016). De plus, les pères rencontrés dans différentes études

semblent accorder une importance beaucoup plus significative à leur engagement paternel que ce qu'on pourrait croire (Ahmad et Dardas, 2015; Cappe et al., 2019; Goulet, 2016).

2.2. L'annonce du diagnostic.

L'annonce du diagnostic de TSA est un moment crucial dans la vie des parents, mais les inquiétudes commencent souvent à se manifester avant l'annonce de celui-ci. En effet, dès l'apparition des premiers signes laissant croire en la présence de problématiques ou de difficultés chez l'enfant, les parents développent certaines craintes et appréhensions (Burrell et al., 2017; Chatenoud et al., 2014). Les premiers soupçons des parents sont souvent liés à l'observation de déficits au niveau du langage et des interactions sociales, mais peuvent également être le résultat de difficultés de comportements ou en lien avec le développement moteur. Dans la majorité des études, on rapporte que les mères seraient les premières à remarquer les particularités de l'enfant, mais cette période n'est pas nécessairement moins angoissante pour les pères (Burrell et al., 2017; Chatenoud et al., 2014; Goulet, 2016). Généralement, lorsqu'on s'intéresse à l'annonce du diagnostic, on réfère à cet évènement comme un énorme choc vécu par les parents. Or, bien que ça puisse être le cas, on note plusieurs réactions distinctes pouvant émerger de ceci. Les pères dans l'étude de Burrell et al. (2017) disent se sentir désemparés, n'ayant souvent aucune idée par où commencer ce qui s'explique notamment par le manque de connaissance sur le TSA (Frye, 2016; Goulet, 2016). Dans l'étude de Chérif et al. (2021), on mentionne plutôt la tristesse comme étant la principale réaction des parents, suivie du choc et de l'anxiété. Pour sa part, dans son mémoire de maîtrise s'intéressant à l'expérience de huit mères et deux pères d'un enfant autiste, Vallée-Donahue (2018) met de l'avant la libération ressentie par la plupart des parents lors de l'émission du diagnostic. En effet, dans son étude, la majorité d'entre eux confie s'être sentie soulagée suite à cette annonce les aidant à avoir une meilleure compréhension des comportements de leur enfant. On peut donc constater la diversité d'émotions pouvant se manifester, autant chez les mères que chez les pères, lors du processus d'évaluation s'achevant par l'établissement du diagnostic de TSA. Or, ces montagnes russes émotionnelles ne s'arrêtent pas à la tombée du diagnostic. Au contraire, cette annonce apporte plusieurs conséquences dans la vie des parents et nécessite souvent une grande adaptation (Poirier et Leroux-Boudreault, 2020; Zebdi et al., 2018).

2.3. Les conséquences du TSA sur la vie des parents.

Comme abordé antérieurement, le diagnostic de TSA a des répercussions sur l'ensemble des sphères de la vie des parents. Cappe et al. (2020) vont notamment mettre de l'avant, en ordre du plus important au moins important, des conséquences sur les activités quotidiennes, les relations et activités familiales et de couple, le bien-être psychologique, les relations sociales, les activités professionnelles, les relations avec l'enfant ainsi que sur la vie personnelle des parents.

2.3.1. Les conséquences sur la santé psychologique et le bien-être.

Généralement, lorsqu'on porte notre intérêt sur la santé des parents d'enfant autiste, le niveau de détresse parentale des mères est le concept qui ressort le plus (Cappe et al., 2019; Enea et Rusu, 2020; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). Or, comme il a été démontré dans les paragraphes précédents, il existe certaines contradictions au sein de la littérature (Derguy et al. 2016; Grebe et al., 2021; Rivard et al., 2014). Foody et al. (2015) ont justement obtenu des résultats intéressants à ce sujet. En effet, bien que les niveaux de détresse parentale auto-rapportée par les parents étaient significativement plus élevés chez les mères de l'échantillon, les auteurs constatent que les niveaux de cortisol, l'hormone associée au stress, étaient similaires chez les parents des deux genres pouvant donc suggérer une sous-déclaration de détresse ou symptômes anxio-dépressive chez les pères. Selon des Rivières-Pigeon et al. (2014), les parents d'enfants autistes présentent une moins bonne santé que les autres Québécois du même âge. Dans leur échantillon, 32% des pères rapportent une santé entre moyenne ou mauvaise. Les conséquences les plus documentées en termes de santé, chez les parents d'enfants autistes, sont probablement les conséquences psychologiques. En effet, on s'intéresse généralement à la détresse parentale, au stress, et à la dépression se manifestant chez les parents s'expliquant notamment par différents facteurs tels que les caractéristiques liées à l'enfant, au parent ainsi qu'à l'environnement (Bozkurt et al., 2019; Chan et Leung, 2020; Grebe et al., 2021; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). Dans son étude, Frye (2016) identifie un lien entre la dépression des pères et la culpabilité ressentie en raison de leur impuissance face au TSA de leur enfant, au fait de ne pas se sentir écoutés par les professionnels, à l'incompréhension de l'entourage ainsi qu'au sentiment de ne pas avoir les ressources nécessaires. Les caractéristiques de l'enfant, plus spécifiquement, les comportements difficiles de celui-ci sont identifiés comme ayant la plus grande incidence sur le niveau de stress des pères, les difficultés de communication ainsi que la qualité de relation avec la partenaire étant également en cause (Grebe et al., 2021).

2.3.2. Les conséquences sur la vie personnelle et sociale.

Les spécificités associées au TSA déjà mentionnées soulèvent certains enjeux dans la vie des parents se répercutant notamment sur leur vie sociale. Les pères de l'étude de Seymour et al. (2020) rapportent se sentir incompris par leur réseau de soutien résultant en une grande déception. Ils mentionnent une diminution de la taille de leur réseau social au fil du temps expliquée, par d'autres auteurs, par la stigmatisation liée au TSA, les troubles de comportements de l'enfant, ainsi que le manque de temps des parents (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). En effet, le diagnostic n'étant pas visible, les comportements de l'enfant restent souvent incompréhensibles pour l'entourage ainsi que pour la population générale (Cappe et al., 2019; Courcy et Sénéchal, 2016). Les particularités de l'enfant peuvent souvent résulter en l'adoption de comportements inadaptés tels que l'agressivité, l'automutilation et les crises de colère (Beaud & Quentel, 2011; Denis, 2013; Vallée-Donahue, 2018). Conformément à ce qui a été abordé dans le paragraphe précédent, ces comportements sont une source de stress pour les parents, mais sont d'autant plus déstabilisants, pour ceux-ci, lorsqu'ils prennent place hors du domicile ou dans un lieu public (des Rivières-Pigeon et al., 2014 ; Goussot, Auxiette et Chambres, 2012; Vallée-Donahue, 2018). Ces manifestations amènent souvent les parents à vivre de l'isolement. Dans l'étude de des Rivières-Pigeon et al. (2014), les visites avec la famille et les amis étaient soit réduites ou complètement impossibles dans beaucoup de familles soit pour le tiers des mères et le quart des pères. Or, ces mêmes auteurs révèlent que le réseau de soutien des parents diffère souvent en fonction du genre c'est-à-dire que les mères sont plus portées à aller chercher du soutien auprès de leur famille ou de leurs amies alors que pour les pères, la partenaire est souvent l'unique source de soutien. De plus, ceux-ci rapportent avoir l'impression d'être mis de côté dans leur rôle de père, non seulement au sein de la société, mais également au sein des services professionnels autant par rapport aux besoins de l'enfant que leurs propres besoins (Seymour et al., 2020). D'ailleurs, un tiers des pères interrogés dans l'étude de Carpenter et Towers (2008), avaient l'impression que les intervenantes se concentraient davantage sur leur femme lors des discussions et du partage d'informations. Seymour et al., (2020) obtiennent des résultats similaires suite aux entrevues effectuées auprès de quatre pères d'enfants ayant un TSA. Non seulement ceux-ci soulignent l'orientation, presque exclusive, des services sur les besoins de l'enfant et de la mère, mais vont également évoquer le manque de reconnaissance du rôle de père et de leurs besoins spécifiques. Autrement dit, les pères ont l'impression d'être ignorés et incompris par les professionnels œuvrant auprès de leurs enfants ce

qui peut, par le fait même, avoir un impact sur leur désir de s'impliquer dans les services (Burrell et al., 2017; Carpenter et Towers, 2008; Seymour et al., 2020).

2.3.3. Conséquences sur la vie professionnelle.

Considérant l'étendue des soins requis par l'enfant, il n'est pas rare qu'il y ait des changements qui s'opèrent au niveau de la carrière professionnelle chez, au moins, l'un des deux parents. Sans grande surprise, la majorité du temps ce sont les mères qui doivent abandonner leur emploi pour pouvoir répondre plus adéquatement aux besoins de l'enfant ayant un TSA (Baeza-Velasco et al., 2019; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020; Vallée-Donahue, 2018). Toutefois, bien que la moitié des mères aient connu des changements au niveau de l'emploi, des Rivières-Pigeon et al. (2014) mentionnent que cette proportion atteint, tout de même, le quart des pères de l'échantillon. La charge monétaire reliée au fait d'avoir un enfant autiste est souvent très élevée selon de nombreux pères (Seymour et al., 2020). En effet, dans cette étude, les pères confiaient que les coûts reliés aux différents services pour l'enfant étaient souvent très élevés leur occasionnant une grande détresse. Cet aspect pourrait donc expliquer la décision des pères de s'investir davantage dans la sphère professionnelle, soit en augmentant leurs heures de travail, en modifiant leur horaire ou en changeant d'emploi pour un travail mieux adapté à leur réalité familiale (Courcy et Sénéchal, 2016; des Rivières-Pigeon et al., 2014). Ainsi, dans l'étude de des Rivières-Pigeon et al. (2014), le nombre d'heures de travail pour l'ensemble des pères de l'échantillon est supérieur à la plupart des autres hommes travailleurs.

2.4. Limites des connaissances actuelles et pertinence de l'étude.

Comme mentionné antérieurement, le nombre d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA n'a cessé d'augmenter dans les dernières années. Malgré l'augmentation de la prévalence du TSA au Québec, peu d'études s'intéressent précisément aux familles québécoises (des Rivières-Pigeon et al., 2014). Parmi les études présentes dans la littérature, la majorité d'entre elles s'intéressent spécifiquement aux conséquences de ce trouble sur l'enfant, aux besoins de celui-ci ou encore aux interventions recommandées. Cela dit, il a été démontré au sein des études que les manifestations liées au diagnostic de TSA peuvent avoir de nombreuses répercussions sur l'entourage et plus particulièrement, sur les parents (des Rivières-Pigeon et al., 2012; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020).

Il est également pertinent de s'intéresser à ce sujet considérant les différences retrouvées dans littérature en ce qui a trait aux concepts touchant diverses sphères de la vie des parents. En effet, on retrouve parfois des résultats distincts dans les études concernant notamment la qualité de vie des parents, le niveau de stress parental, l'impact des différentes stratégies d'adaptations et la fréquence à laquelle chacune est utilisée (Cappe et al., 2020; Cappe et al., 2019; Chaume et al., 2019; Grebe et al., 2021; Lichtlé et Cappe, 2019). Par exemple, certaines études mettent de l'avant des niveaux de détresse parentale plus élevés chez les mères que chez les pères (Grebe et al., 2021). D'une autre côté, Rivard et al. (2014) obtiennent des niveaux de détresse plus élevés chez les pères alors que d'autres études ne trouvent aucune différence significative entre les deux genres (Batoool et Khurshid, 2015; Derguy et al., 2016; Foody et al., 2015; Samadi et McConkey, 2014). Dans le même ordre d'idées, on n'obtient pas de consensus en ce qui concerne les stratégies d'adaptation utilisées par les parents. Certains s'entendent pour dire que les stratégies d'adaptation centrées sur le problème sont associées à une meilleure santé mentale et un meilleur bien-être psychologique chez les parents comparativement aux stratégies centrées sur les émotions (Cai et al., 2020; McGrew et Keyes, 2014; Zebdi et al., 2018) alors qu'au contraire, d'autres ne trouvent aucun lien entre le type de stratégie d'adaptation utilisée et le bien-être psychologique des parents (Paynter et al., 2013; Yu et al., 2018). De manière générale, les auteurs insistent sur l'importance du rôle des parents dans l'adaptation et le développement de l'enfant. Or, le niveau de stress parental généralement plus élevé chez ces parents peut avoir une influence négative sur la qualité de vie et le sentiment d'efficacité parental des parents et, par le fait même, sur le bien-être de l'enfant (Chan et Leung, 2020; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Considérant le mandat principal des intervenants sociaux, on comprend la nécessité de s'intéresser aux besoins et au vécu spécifiques des parents afin de pouvoir mieux les soutenir en évitant toutes projections ou présuppositions afin de favoriser le développement optimal de chacun des membres du système familial (Foody et al., 2015; Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2022).

Dans le même ordre d'idées, la réalité des pères demeure encore peu étudiée, surtout lorsqu'il s'agit de pères d'enfant ayant un TSA, d'où l'intérêt de s'attarder à cette population (Grebe et al., 2021; Rankin et al., 2019). La plupart des études qui s'intéressent à la réalité des parents portent sur l'expérience des mères et lorsqu'ils sont inclus, les pères sont généralement minoritaires. De plus, advenant le cas où ils sont les seuls participants, ils constituent un échantillon habituellement très

petit, soit souvent inférieur à 20 participants (Burrell et al., 2017; Cheuk et Lashewicz, 2016). Pourtant, certains auteurs ont démontré que l'implication dans le système familial et l'engagement parental auprès de l'enfant de la part des deux parents seraient bénéfiques pour l'ensemble des membres, et ce à plusieurs niveaux (Grebe et al., 2021; Rankin et al., 2019). Ainsi, lorsqu'on prend en considération que les besoins et les expériences subjectives des pères et des mères diffèrent sur certains aspects, il va de soi d'interroger les deux parties pour avoir une meilleure compréhension de la réalité de chacun pour leur fournir les ressources et le soutien nécessaire surtout lorsqu'on considère que les hommes sont moins portés à chercher de l'aide lorsqu'ils en ont besoin (Cheuk et Lashewicz, 2016; des Rivières-Pigeon et al., 2014; Foody et al., 2015; Grebe et al., 2021; ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017). En effet, la socialisation des hommes leur apprend à rejeter toutes manifestations de souffrance et de plutôt voir ceci comme un signe de faiblesse. Par conséquent, les hommes ayant intériorisé ces valeurs sont moins susceptibles d'aller chercher de l'aide par crainte de déroger à ce modèle dominant (Roy et al., 2018). Le réseau social informel, comparativement au réseau formel, est souvent la source du soutien utilisée par les hommes lors de moments difficiles (Lee et al., 2013; Seymour et al., 2020). Or, même lorsque c'est le cas, les auteurs démontrent qu'ils n'ont pas nécessairement tendance à se tourner vers ce réseau (Dubé-Rousseau, 2021; Paynter et al. 2018).

La présente étude s'intéresse aux vécus des pères en tentant de répondre à la question : *Quelle est l'expérience de pères d'un enfant ayant un diagnostic de TSA?* Elle s'inscrit donc en cohérence avec les objectifs du plan d'action ministériel en santé et bien-être des hommes 2017-2022 notamment de mieux comprendre et d'adapter les interventions aux réalités des hommes et des pères ainsi que de sensibiliser les professionnels à ces spécificités (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017).

OBJECTIFS DE RECHERCHE

Cette étude a pour objectif général de comprendre l'expérience des pères d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. Plus précisément, elle s'intéresse à leur vécu émotionnel ainsi qu'aux défis rencontrés par les pères et aux stratégies d'adaptation qu'ils mettent en place pour y répondre. Les objectifs principaux peuvent donc se traduire ainsi :

1. Explorer le vécu émotionnel de pères face à l'apparition des premiers signes, à l'annonce du diagnostic de TSA ainsi qu'aux caractéristiques de leur enfant.
2. Documenter les difficultés auxquelles font face les pères dans leur quotidien en lien avec les caractéristiques particulières de leur enfant.
3. Documenter l'expérience de pères face aux services de soutien formel et informel dont ils bénéficient ou ont bénéficié.
4. Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les pères pour faire face à cette réalité.

CADRE CONCEPTUEL

4.1. La norme et la stigmatisation.

Comme mentionné dans les paragraphes précédents, il existe certaines spécificités associées au diagnostic de TSA. En effet, il arrive fréquemment que l'enfant ayant un TSA ait de la difficulté à communiquer ce qu'il désire ou qu'il soit simplement non verbal (Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). Ceci mène souvent à des comportements tels que l'agressivité, l'automutilation et les crises de colère (Beaud & Quentel, 2011; Denis, 2013; Vallée-Donahue, 2018). L'enfant peut également adopter des comportements qui paraissent étranges ou mêmes anormaux aux yeux des autres comme des bruits vocaux, la marche sur la pointe des pieds et le battement des mains (*flapping*). Le TSA n'étant généralement pas visible, les gens ont souvent de la difficulté à comprendre ce qui pousse l'enfant à agir de cette façon ayant ainsi une incidence sur l'enfant lui-même, mais également sur ses parents (Corbin-Charland, 2019; Vallée-Donahue, 2018).

La norme vient définir ce qui est normal, c'est-à-dire ce qui est perçu comme étant conforme à la majorité. En fait, toutes caractéristiques ou comportements dérogeant de la norme imposée sont considérés comme anormaux. Or, il est important de comprendre que la normalité est un concept subjectif qui varie en fonction du contexte social et culturel et des valeurs dominantes de chaque époque (Chekroun, 2008; Ross-Plourde, 2016). Les normes sociales ou règles implicites sont adoptées par la société et acquises au travers de la socialisation. Le non-respect de ces normes peut résulter en différentes réponses comme le regard désapprobateur, les soupirs, le reproche et l'humiliation (Chekroun, 2008; Chémery, 2017; Riutort, 2013). Riutort (2013) explique la norme et la déviance comme étant des concepts interdépendants c'est-à-dire que l'un vient, en quelque sorte, justifier l'autre. En d'autres mots, la déviance apparaît lorsqu'une norme mise en place n'est pas suivie, mais dans le même sens, c'est lorsqu'une déviance apparaît que les individus vont instaurer une norme. Selon Goffman (1963, cité dans Dachez, 2016), le stigmaté est une construction sociale, c'est-à-dire qu'il résulte de la perception que l'on a d'une personne plutôt que de la personne elle-même. La manifestation de comportements inadaptés des enfants est souvent mise de l'avant parmi les obstacles les plus importants vécus par les parents d'un enfant ayant un TSA et risque de les exposer à davantage de stigmatisation (Zebdi et al., 2018). Il existe plusieurs formes de stigmatisation notamment la stigmatisation sociale, l'autostigmatisation, la stigmatisation d'affiliation et la stigmatisation de courtoisie (Jansen-van Vuuren et Aldersey, 2020). La stigmatisation sociale est généralement le terme auquel on réfère lorsqu'on parle de

stigmatisation. Ainsi, cela renvoie à un ensemble d'attitudes, de croyances, de stéréotypes et de comportements négatifs entretenus par un groupe de personnes à l'égard d'un sous-groupe en raison de certaines caractéristiques personnelles. L'autostigmatisation représente plutôt la vision négative que la personne entretient d'elle-même résultant de l'intériorisation qu'elle fait des préjugés de la société à son égard (Mak et Cheung, 2008). Finalement, la stigmatisation de courtoisie et la stigmatisation d'affiliation résultent de l'association avec une personne stigmatisée (Chen et al., 2023). Certains auteurs vont donc utiliser le terme de stigmatisation de courtoisie pour expliquer les expériences de stigmatisation vécues par les parents d'enfants ayant un TSA en raison, non pas de leurs propres caractéristiques, mais des particularités de leur enfant (Dachez, 2016; Derguy et Cappe, 2019; Salleh et al., 2020; Zebdi et al., 2018). Les commentaires négatifs en lien avec le manque d'éducation et de discipline, les regards hostiles ou désapprobateurs et l'évitement volontaire poussent souvent les parents à s'isoler de plus en plus et à éviter les sorties en public (Broady et al., 2017; Cappe et Derguy, 2019; Farrugia, 2009; Salleh et al., 2020). Ainsi, plusieurs parents rapportent vivre un sentiment de rejet et du jugement de la part de la société, mais également de leur entourage qui a tendance à critiquer leurs capacités parentales (Broady et al., 2017; Chan et Lam, 2017; Frye, 2016; Salleh et al., 2020).

4.2. La paternité et l'engagement paternel.

Il va de soi de s'intéresser aux concepts de paternité et à la notion d'engagement parental lorsqu'on réalise une étude sur l'expérience des pères. Lors de l'annonce de la venue d'un enfant, l'individu transite tranquillement vers une nouvelle identité, c'est-à-dire l'identité parentale qui vient se greffer aux autres concepts du soi (Roskam et Goodman, 2018; Zebdi et al., 2018). Au fil des époques, le rôle paternel a évolué et s'est grandement modifié. Les normes sociétales ont également joué une grande influence sur les attentes de la société envers les rôles parentaux (Dubeau et al., 2009; Forget, 2009). Traditionnellement, la société avait tendance à séparer le rôle de la mère et du père et de les voir plutôt comme complètement distincts. On attendait du père qu'il soit pourvoyeur et qu'il subvienne aux besoins de la famille alors que la mère devait plutôt répondre aux besoins des enfants et s'occuper des tâches domestiques (de Montigny et al., 2021a; Kirsch, 2019). Les attentes que la société entretient envers les pères façonnent les comportements et attitudes des hommes. Les normes sociales ont donc une incidence sur ce que les pères considèrent comme étant un bon père et donc sur la perception qu'ils ont de leur rôle paternel et l'importance qu'ils y donnent (de Montigny et al., 2021b; Gervais et al., 2021). Aujourd'hui, la paternité est davantage

multidimensionnelle c'est-à-dire que le rôle paternel se manifeste de plusieurs façons dans le quotidien. Certains auteurs vont catégoriser l'engagement paternel selon différentes dimensions, impliquant chacune des activités spécifiques telles que les encouragements, les marques d'affection, les soins quotidiens, l'éducation, la discipline, les tâches domestiques et l'apport de ressources financières (de Montigny et al., 2021b; Dubeau et al., 2009; Forget, 2009). En fait, de plus en plus d'études tendent à démontrer une plus grande division des rôles au sein du système parental, mais également un engagement paternel plus important du père auprès de ses enfants (Ball et Daly, 2012; de Montigny et al., 2021a; Gervais et al., 2021). Forget (2009) définit l'engagement paternel comme « [...] la participation et la préoccupation continue du père biologique ou substitut envers le développement physique, psychologique et social de son enfant » (p. 82). L'engagement réfère aux comportements et activités mis de l'avant par les pères pour répondre aux besoins de leur enfant et favoriser le bon développement de celui-ci (de Montigny et al., 2021b). Au fil des années, la recherche a démontré de nombreux avantages de l'engagement paternel sur l'ensemble des membres de la famille. De façon générale, les pères ont une influence, qu'elle soit directe ou indirecte, sur le développement, la santé et le bien-être de l'enfant. Selon certains auteurs, l'engagement des pères aiderait à diminuer le risque de développer un trouble de santé mentale, de présenter une détresse psychologique chez l'enfant, chez leur conjointe, mais également chez les pères (de Montigny et al., 2021c; Gervais et al., 2021). En effet, l'implication des pères favorise le lien affectif, permet de développer un meilleur contrôle des émotions chez l'enfant et amène le père à mieux se connaître, à maturer et à réévaluer ses priorités (Beaton et al., 2012; Ashbourne et al., 2011). Plusieurs personnes peuvent agir de façon à favoriser le développement de l'engagement paternel notamment les mères, les membres de la famille, les amis ainsi que les intervenants ou les professionnels de la santé. Certaines caractéristiques propres à l'enfant viennent complexifier la capacité du père à s'engager, telle que la présence de maladie ou d'une condition spécifique (de Montigny et al., 2021c) comme cela pourrait être le cas du TSA. Pour les enfants autistes, l'engagement paternel permettrait de faciliter le développement de la communication, des compétences sociales et émotionnelles ainsi que de l'estime de soi chez l'enfant (Flippin et Crais, 2011; Muayyad et Dardas 2015; Rankin et al., 2019). L'engagement paternel est favorisé par certains facteurs tels que l'attitude que le père entretient envers la paternité, les expériences passées de celui-ci, son origine et sa culture d'appartenance, son statut financier, sa capacité à demander et

recevoir de l'aide ainsi que sa capacité à gérer les défis et le stress vécu (de Montigny et al., 2021b, 2021c; Turcotte et Gaudet, 2009).

4.3. La théorie transactionnelle du stress.

Plusieurs modèles théoriques ont tenté d'expliquer l'expérience de stress comme c'est le cas de la théorie transactionnelle du stress. Mise de l'avant par Lazarus et Folkman (1977;1987), cette théorie définit le stress comme un processus complexe résultant d'une relation entre un individu et son environnement. Il émerge lorsqu'un individu évalue une situation comme menaçante et excédant ses ressources personnelles. En d'autres termes, on explique que l'individu ou l'environnement à eux seuls ne produisent pas le stress, mais ce stress découle plutôt de l'interaction entre les deux (Biggs et al., 2017; Lazarus et Cohen, 1977; Lazarus et Folkman, 1987). Ainsi, lorsque les stimuli de l'environnement sont perçus comme nuisibles ou dommageables par l'individu, ils provoquent chez lui un sentiment de détresse. Pour répondre à cet inconfort, celui-ci met en place des stratégies d'adaptation afin de diminuer les facteurs de stress ou les émotions négatives y étant associées (Biggs et al., 2017). Lazarus et Cohen (1977) accordent une grande importance à la perception de l'individu c'est-à-dire que ce n'est pas la situation en tant que telle qui détermine l'ampleur du stress et incite la mise en place de stratégies d'adaptation, mais plutôt la perception que l'individu a de l'évènement stressant. On définit les stratégies d'adaptation comme des activités cognitives et comportementales développées par l'individu pour répondre aux stimuli internes et externes qu'il évalue comme menaçants. Trois styles différents de stratégies d'adaptation ont été identifiés au sein de la littérature. On fait d'abord référence aux stratégies centrées sur la résolution de problèmes et centrées sur les émotions puis, au fil du temps, la recherche de soutien social est proposée comme étant une autre stratégie (Belzil, 2020; Lazarus et Folkman, 1984; Pepperell et al., 2016; Rattaz et al., 2023). Les stratégies centrées sur le problème impliquent la mise en place de moyens pour réduire les exigences de l'environnement ou augmenter ses ressources pour agir directement sur le problème causant la détresse alors que les stratégies centrées sur les émotions vont plutôt agir sur la détresse elle-même (Rattaz et al., 2023).

Ainsi, la théorie transactionnelle du stress s'attarde principalement au vécu d'un individu lorsque celui-ci se retrouve face à une situation de stress. Le modèle s'adapte donc bien à la réalité des parents d'un enfant présentant un TSA. En effet, les parents sont confrontés à de nombreux défis dans leur quotidien considérant les besoins importants et les soins requis par l'enfant résultant

parfois en un sentiment de stress. De ce fait, si les parents n'ont pas l'impression d'avoir les ressources nécessaires pour surmonter cette situation, ils auront tendance à vivre plus de stress et utiliser davantage de stratégies d'adaptation visant spécifiquement à diminuer l'émotion négative qui en résultent (Zebdi et al., 2018). Tel que mentionné, l'évaluation initiale que fait la personne de la situation dépend également de la perception qu'elle a de la situation (Lazarus et Folkman, 1987). C'est pourquoi il est nécessaire de s'intéresser à la perception qu'on les parents de leur expérience et du diagnostic de leur enfant puisque ceci aura un impact sur les stratégies d'adaptation mise en place et de ce fait, sur le bien-être et la qualité de vie des parents considérant le stress important auquel ils peuvent être confrontés (Zebdi et al., 2018).

MÉTHODOLOGIE

5.1. Devis de l'étude.

Considérant l'objectif principal de notre recherche, un devis qualitatif a été retenu comme méthode pour l'étude. En effet, comme le mentionnent Fortin et Gagnon (2016a), la recherche qualitative s'intéresse directement à la perception qu'ont les personnes de leur propre expérience. Ces auteures mettent de l'avant l'importance de considérer le contexte historique, culturel et social ainsi que la diversité d'expériences existantes (Fortin et Gagnon, 2016b). Ainsi, puisque notre étude se concentre spécifiquement sur les vécus émotionnels, les défis rencontrés par les pères d'un enfant autiste et les stratégies d'adaptation mobilisées, le devis qualitatif s'inscrit bien dans la visée de cette recherche. En effet, ce projet de mémoire vise à recueillir l'expérience subjective des participants dans l'objectif d'avoir une meilleure compréhension de leur réalité, d'où l'intérêt d'aller chercher directement l'information auprès des personnes concernées.

5.2. Échantillon.

5.2.1. *Recrutement des participants.*

Dans le cadre de ce mémoire, la méthode d'échantillonnage non probabiliste de type volontaire a été sélectionnée pour le recrutement des participants. En effet, comme l'objectif était de recueillir l'expérience subjective de pères, notre recherche touche des sujets plus susceptibles de provoquer certaines émotions chez les participants d'où l'intérêt de s'appuyer sur un échantillon volontaire (Beaud, 2021). Les répondants ont été sélectionnés selon des critères spécifiques. Tout d'abord, ceux-ci devaient être pères biologiques ou être, depuis 5 ans, le beau-père ou le père adoptif d'un enfant ayant reçu un diagnostic de TSA. En second lieu, le père devait avoir le français comme langue première. L'enfant ayant le diagnostic de TSA devait être âgé de deux à onze ans. Ce minimum d'âge a été déterminé puisque bien que les symptômes puissent se manifester entre l'âge de 12 et 24 mois, il est plutôt rare qu'un diagnostic de TSA soit émis avant l'âge deux ans (Guthrie et al., 2013; Zwaigenbaum et al., 2019). Dans le même sens, bien qu'il puisse être émis plus tardivement, on rapporte généralement que le diagnostic de TSA est majoritairement posé avant l'âge de 10 ans (Diallo et al., 2017). De plus, les auteurs au sein de la littérature s'entendent pour établir l'âge de l'adolescence entre 12 et 17 ans (Sawyer et al., 2018). Ainsi, considérant que l'adolescence est une période impliquant plusieurs enjeux spécifiques, l'âge maximum pour les enfants dans cette recherche est fixé à 11 ans afin de se concentrer davantage sur les défis pouvant se manifester spécifiquement dans l'enfance. Finalement, les pères devaient habiter dans la région

de l'Outaouais secteur Gatineau ou de la Vallée-de-la-Gatineau. Toutefois, ce dernier critère a été modifié afin d'y ajouter l'accès à une plateforme de visioconférence considérant les difficultés rencontrées lors de la période de recrutement.

Ce projet de mémoire a été approuvé par le comité éthique (Annexe G – Certificat éthique) de l'Université du Québec en Outaouais, en novembre 2022. En effet, la période de recrutement devait avoir lieu du mois de novembre 2022 au mois de février 2023. Néanmoins, considérant le nombre peu élevé de pères ayant manifesté leur intérêt à participer à notre recherche, la période de recrutement a été prolongée jusqu'en juillet 2023.

Afin de faciliter le recrutement de nos participants, nous avons, d'abord, ciblé des organismes desservant le profil des usagers qui correspondait à notre population cible. Ainsi, nous avons acheminé une lettre de sollicitation (Annexe A), par courriel, en septembre 2022, au centre de pédiatrie sociale communautaire (CPSC) de la Vallée-de-la-Gatineau qui ont partagé l'information auprès des personnes qui fréquentent leurs services. En novembre 2022, la même lettre a été envoyée à l'organisme Trait d'union Outaouais. Ceux-ci ont accepté de publier notre affiche de recrutement (Annexe B) au sein de leur groupe privé de parents. Ils ont également présenté notre recherche auprès de pères fréquentant l'organisme et ont publié notre affiche de recrutement sur leurs réseaux sociaux. Bien que nous ayons réussi à rejoindre quelques participants, nous avons fait le choix d'élargir les critères d'inclusion au niveau géographique considérant que le nombre de personnes espéré pour le recrutement n'avait pas été atteint. En avril 2023, nous avons fait parvenir un courriel au regroupement pour la valorisation de la paternité, plus précisément, à la personne responsable du projet *Pères d'enfants ayant un handicap*. Nous avons ainsi obtenu, après quelques échanges, une liste d'organismes communautaires spécialisés en autisme dans différentes régions du Québec. Par la suite, nous avons fait parvenir notre lettre de sollicitation (Annexe A) à plusieurs organismes. La société de l'Autisme Région Lanaudière a fait suivre notre affiche de recrutement à leurs membres via leur réseau interne. Finalement, la Fédération québécoise de l'autisme ainsi qu'Autisme Montréal se sont montrés favorables à la publication de notre affiche de recrutement sur leurs réseaux sociaux.

Les personnes ayant un intérêt à participer à notre recherche nous ont contactées par l'entremise de notre courriel institutionnel de l'université. Nous avons communiqué avec chacun des pères par courriel afin de les informer du but de cette étude et de ce qu'impliquerait leur participation. Si le

père manifestait toujours de l'intérêt à participer, le formulaire de consentement (Annexe C) et le questionnaire sociodémographique (Annexe D) lui était envoyé. Après avoir répondu à l'ensemble des questions du participant, un rendez-vous était fixé avec lui pour la tenue de l'entrevue.

Certains auteurs rapportent que dans une méthodologie qualitative, la taille de l'échantillon est généralement difficile à déterminer à l'avance. Il n'existe donc pas de recommandations en ce qui a trait au nombre idéal de participants, mais le chercheur doit plutôt s'appuyer sur le critère de saturation empirique pour délimiter la taille de son échantillon (Fortin et Gagnon, 2016a; Gallagher et Marceau, 2020). L'intention initiale était de recruter entre 8 à 10 participants. Considérant les difficultés rencontrées lors de la période de recrutement et par souci de respecter l'échéancier du projet, nous avons convenu de mettre fin au recrutement après l'obtention de nos huit participants. Six autres pères nous avaient contactés, mais ceux-ci n'ont pas donné suite à nos courriels après l'envoi du formulaire de consentement (Annexe C). Deux pères ont également été exclus puisque l'âge de leur enfant était plus élevé que l'âge établi dans nos critères d'inclusion (14 et 19 ans).

5.2.2. *Caractéristiques des participants.*

L'échantillon se compose de huit pères d'enfants autistes ($n=8$). L'âge des huit pères de notre échantillon se situait entre 26 et 51 ans (âge moyen de 41 ans) et leurs enfants étaient âgés entre 6 et 10 ans (âge moyen de 8 ans). Un des participants a mentionné être père de deux enfants ayant un TSA. Bien que ceci ait vraisemblablement eu une influence sur l'expérience du père, en raison de l'âge d'un de ses enfants (14 ans), celui-ci n'a pas été inclus dans notre échantillon. Le sexe des enfants présentant un diagnostic de TSA était réparti de façon équivalente soit quatre filles et quatre garçons. Comme il s'agissait de notre critère principal, l'ensemble des enfants avaient obtenu un diagnostic de TSA. L'âge au moment du diagnostic était en moyenne de 4,34 ans avec un minimum de 1,5 an et un maximum de 9 ans.

Dans le cadre de ce mémoire, la région de l'Outaouais a été sélectionnée pour la proximité des lieux, car nous avons prévu faire la plupart des entrevues en présentiel. Toutefois, comme mentionné précédemment, le critère associé à la région géographique a été modifié afin d'élargir à l'ensemble du Québec. Ainsi, six participants (75%) provenaient de la région de l'Outaouais, alors que deux pères habitaient la région de Montréal (25%). Plus de la moitié des pères de notre échantillon détenaient un diplôme universitaire (62,5%) et la totalité occupait un emploi de jour. L'ensemble des données sociodémographiques des participants est représenté au tableau 1.

TABLEAU 1- DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Données sociodémographiques	Nombre	Pourcentage (%)
Province de naissance		
<i>Québec</i>	7	87,5%
<i>Ontario</i>	1	12,5%
Région de provenance :		
<i>Outaouais</i>	6	75%
<i>Montréal</i>	2	25%
Niveau de scolarité :		
<i>Diplôme d'études secondaires</i>	2	25%
<i>Diplôme d'études professionnelles</i>	1	12,5%
<i>Diplôme d'études collégiales</i>	0	0%
<i>Baccalauréat</i>	4	50%
<i>Maîtrise</i>	1	12,5%
<i>Doctorat</i>	0	0%
État matrimonial		
<i>Célibataire</i>	2	25%
<i>En couple avec la mère de l'enfant</i>	4	50%
<i>En couple, mais pas avec la mère de l'enfant</i>	1	12,5%
<i>Autre : en couple</i>	1	12,5%
Situation professionnelle :		
<i>En emploi</i>	8	100%
<i>Sans emploi</i>	0	0%
Nombre d'heures travaillées par semaine :		
<i>21 heures</i>	1	12,5%
<i>35 heures</i>	1	12,5%
<i>37,5 heures</i>	2	25%
<i>40 heures</i>	2	25%
<i>42 heures</i>	1	12,5%
<i>45 heures</i>	1	12,5%
Nombre d'enfants		
<i>1 enfant</i>	4	50%
<i>2 enfants</i>	3	37,5%
<i>3 enfants</i>	0	0%
<i>4 enfants</i>	1	12,5%
Lieu de résidence de l'enfant ayant un diagnostic de TSA :		
<i>Vit avec ses deux parents</i>	5	62,5%
<i>En garde partagée (50/50)</i>	3	37,5%

5.3. Outils et procédure de collecte.

Afin de bien répondre à notre objectif, nous avons pris la décision de faire des entrevues semi-dirigées (Annexe E – Grille d’entrevue) d’environ 45 à 60 minutes. L’entrevue permet d’obtenir une compréhension plus profonde d’un phénomène en s’intéressant spécifiquement à la perception qu’a l’individu de sa réalité. En effet, l’entrevue est une méthode qui « repose sur l’idée que la perspective de l’autre a du sens. Il est possible de la connaître et de la rendre explicite » (Savoie-Zajc, 2021, p. 277). Elle s’inscrit dans une relation de co-construction où le participant adopte une position de co-chercheur. Savoie-Zajc (2021) mentionne que « [le participant] possède un savoir qu’on tente de mieux comprendre. Toutefois, c’est le chercheur qui entreprend la démarche d’étude et applique un certain degré de contrôle au cours de l’entrevue » (p. 275). Ainsi, ce contrôle s’est opéré à travers la planification des thèmes et des sous-thèmes qui ont été abordés lors de la rencontre. Nous avons utilisé des questions ouvertes portant sur les thèmes reliés à nos objectifs de recherche soit les émotions ressenties lors de l’apparition de premiers signes et lors de l’annonce du diagnostic de TSA de l’enfant, les défis principaux vécus par les participants dans leur quotidien, les facteurs facilitants l’expérience des services ainsi que les obstacles. Nous avons prévu un ordre chronologique dans les questions selon les recommandations de Savoie-Zajc (2021), c’est-à-dire aborder les sujets plus sensibles en milieu d’entrevue et les informations plus descriptives ou générales en début.

Les pères qui nous ont contactés ont été informés plus en détail des spécificités de la recherche, c’est-à-dire les objectifs, les critères de participation, la confidentialité de leurs renseignements, la nature volontaire de la participation et le droit de se désister à n’importe quel moment. Par la suite, nous leur avons fait parvenir le formulaire de consentement (Annexe C). Ceux-ci nous ont renvoyé, par courriel, le formulaire dûment signé. Le moment et le lieu de l’entrevue ont ensuite été déterminés avec le participant. Il est essentiel de s’assurer de faire preuve d’une grande flexibilité tant dans le déroulement que dans le choix du lieu ou du moment de l’entrevue. En effet, il est parfois bénéfique que le participant sélectionne, lui-même, un endroit où il se sent à l’aise de mener l’entrevue (Savoie-Zajc, 2021). Ainsi, les pères avaient l’opportunité de choisir la modalité de l’entrevue c’est-à-dire en présentiel ou en visioconférence et la grande majorité d’entre eux ont privilégié une entrevue via la plateforme *Teams*. De ce fait, seule une des huit entrevues s’est déroulée en présentiel. Cette rencontre a eu lieu dans un local fermé de l’Université.

Nous sommes conscientes que l'entrevue virtuelle nécessite une approche et des aspects techniques différents telles que la possession d'une connexion internet adéquate, d'une caméra vidéo ainsi que de capacités technologiques suffisantes. Toutefois, l'utilisation de plateforme technologique peut avoir « un effet sur le type et la qualité du rapport créé entre la chercheuse et le participant parfois en termes très positifs [...] favorisait un contenu plus riche que si l'entretien s'était déroulé en face à face » (Gaudet et Robert, 2018, p. 96). Les auteurs l'expliquent notamment par la présence de moins de contact visuel ou de proximité physique et par une plus grande aisance des participants à partager leur vécu. En plus, de rendre possible le recrutement de participants hors région, nous croyons, en effet, que l'entrevue en virtuel a permis de recueillir des témoignages emplies d'émotions qui n'auraient peut-être pas été possible en présentiel. Quoi qu'il en soit, peu importe la modalité des entrevues, nous nous sommes assurées que celles-ci avaient lieu dans un endroit rassurant, paisible et privé afin de favoriser l'échange et la confidentialité. Nous considérons essentielle la prise de notes sous forme de mots-clés concernant les éléments importants ainsi que le langage non verbal afin de venir bonifier l'enregistrement audio de l'entretien et ainsi, avoir une meilleure compréhension globale du témoignage lors de l'analyse.

5.4.Stratégie d'analyse.

Notre stratégie d'analyse s'est divisée en trois grandes parties. En effet, considérant que le choix de notre méthode de collecte de données s'est arrêté sur l'entrevue semi-dirigée, notre première étape consistait à prendre en notes, après l'entretien, les éléments qui nous semblent importants ou qui nous ont le plus marqués. En second lieu, nous avons procédé à la transcription *verbatim* de l'enregistrement c'est-à-dire l'intégralité mot à mot de celui-ci. Bien que la transcription des données enregistrées nécessite beaucoup de temps, elle est utile pour pouvoir procéder à notre analyse des données (Gaudet et Robert, 2018). Nous avons utilisé les notes prises durant l'entrevue afin de bonifier l'enregistrement par des informations telles que l'attitude et les comportements non verbaux. Durant l'étape de la transcription, nous avons procédé à l'élimination des informations personnelles pouvant permettre d'identifier les participants et les avons remplacés par des pseudonymes afin d'assurer la confidentialité. Finalement, lorsque la transcription était terminée, nous avons procédé à plusieurs lectures et relectures afin d'organiser les données et en constituer diverses catégories selon la fréquence à laquelle chacun des thèmes était abordé pour en faire ressortir une description riche et structurée (Fortin et Gagnon, 2016b). Après quelques lectures, plusieurs thèmes sont ressortis de la première entrevue tels que « stratégies d'adaptation

utilisées » et « effets du diagnostic ». Ce même processus a été répété avec le verbatim de chaque entrevue c'est-à-dire que les huit entrevues ont été lues à maintes reprises afin de ressortir les principaux thèmes abordés par les pères. Lorsque l'ensemble des entrevues ont été catégorisées, nous avons regroupé les parties de verbatim selon leur thème à l'intérieur de tableaux dans différents documents Word. Par exemple, les parties de verbatim des participants 1 à 8 qui étaient reliés au thème « réaction face au diagnostic » ont été rassemblées dans un même tableau. Ceci a été fait pour l'ensemble des treize catégories. Par la suite, nous avons procédé à une relecture des parties de verbatim afin de distinguer les éléments qui ressortaient au sein de chaque catégorie afin de les regrouper en fonction de la similarité des réponses puis faire des sous-catégories lorsque nécessaire. Nous avons donc retranscrit les différentes catégories et sous-catégories dans un même document afin de produire une grille de codification.

5.5. Considérations éthiques.

Notre projet a été soumis au comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Dans l'énoncé de politique des trois Conseils, l'éthique de la recherche avec des êtres humains met de l'avant trois principes directeurs guidant la recherche c'est-à-dire le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2018). Notre recherche s'inscrit dans cette lignée. Tout d'abord, le consentement libre et éclairé nous apparaît comme un des éléments centraux à considérer au même titre que la confidentialité. Ainsi, dès le début de l'entrevue, nous avons pris un moment pour rappeler aux participants le sujet et les objectifs de l'étude, l'importance de leur expérience pour notre projet, leurs droits de refuser de participer à l'étude, de refuser de répondre à certaines questions, de prendre des pauses lorsqu'ils en sentaient le besoin, d'arrêter l'entrevue et de se désister à n'importe quel moment. En effet, selon l'éthique de la recherche avec des êtres humains, « [les chercheurs] doivent fournir aux participants suffisamment de renseignements pour que ces derniers puissent évaluer convenablement les avantages potentiels et les risques de leur participation à la recherche » (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2018, p. 8). De cette façon, nous nous sommes assurées que les participants ont les informations nécessaires pour être en mesure de prendre une décision libre et éclairée. Nous avons obtenu l'autorisation des participants pour enregistrer l'entretien puis la signature du formulaire de consentement a également été obtenue. Comme mentionné plus haut, l'entrevue a lieu dans un endroit privé favorisant la confidentialité autant lorsque celle-ci a eu lieu en personne que lorsque nous étions en virtuel. Nous avons rappelé aux

participants que les noms et les informations sociodémographiques seraient modifiés lors de la retranscription des données pour assurer un anonymat. Finalement, dans un souci de respecter le principe de bien-être des participants et considérant que notre sujet de recherche puisse parfois occasionner des émotions difficiles chez les participants, nous nous sommes rendues disponibles pour les écouter s'ils désiraient en parler et nous avons également offert diverses ressources d'aide telles que numéros de téléphone et lignes d'urgence en cas de besoin.

RÉSULTATS

L'analyse qualitative des entrevues a permis d'explorer le vécu émotionnel des pères quant au processus d'évaluation diagnostique et aux manifestations du diagnostic de TSA chez leur enfant. Elle a également fait ressortir les défis que les pères ont rencontrés et ceux auxquels ils sont toujours confrontés en lien avec cette réalité. Plusieurs thèmes sont ressortis suite à l'analyse des données.

Cette section vise donc à décrire les principaux résultats provenant des huit entrevues effectuées auprès des pères participants. La présentation des résultats se fera selon quatre thèmes, soit 1) le rôle paternel et la relation parent-enfant, 2) la perception des pères face au diagnostic et aux particularités de l'enfant, 3) l'expérience des pères avec les services, 4) les recommandations à d'autres pères qui seraient dans la même situation, lesquels se déclineront ensuite en sous-thèmes.

Des citations provenant des différentes entrevues ont été intégrées dans cette section afin non seulement d'appuyer les résultats, mais aussi dans le but d'exposer de façon plus juste et fidèle les propos de pères. Comme il a été mentionné antérieurement, les entrevues ont été transcrites sous forme de verbatim, processus durant lequel tous les éléments pouvant permettre l'identification des participants ont été modifiés.

6.1. Rôle paternel et relation parent-enfant.

6.1.1. Perception du rôle de père.

En termes d'introduction, les pères ont été appelés à s'exprimer sur la perception qu'ils ont de ce qu'est un bon père. Alors que certains perçoivent le rôle parental d'avantage comme un travail d'équipe :

« Être un bon père, c'est être un bon père avec une mère ou un autre père, peu importe. Je pense que c'est un rôle d'être parent plus que de père. Moi je ne m'identifie pas comme ça. C'est vraiment dans les fonctions qu'on est deux, qu'on se supporte, qu'on va chercher chacune de nos forces et faiblesses. C'est comme ça qu'on va amener nos enfants à s'épanouir le plus possible, puis à se développer. » – Participant 1

D'autres dépeignent plutôt une vision traditionnelle de la parentalité où les rôles père-mère sont distincts et où le père a un rôle de soutien instrumental :

« Je ne suis pas comme maman. C'est sûr que comme papa, j'ai une relation avec elle [sa fille], mais ce n'est pas aussi affectueux qu'avec maman. C'est normal, comme mère tu portes l'enfant. » - Participant 3

« Tu sais, c'est le papa serviteur, mais c'est correct, on a chacun nos rôles. Donc avec elle [la mère], il se confie plus, elle l'écoute, puis elle va me partager après ça qu'est-ce qu'il lui a confié. » – Participant 6

Les pères interrogés se voient généralement comme un guide pour leur enfant. Plusieurs d'entre eux considèrent que leur rôle principal est de conseiller l'enfant et de l'accompagner dans son développement afin que celui-ci puisse apprendre à se connaître et s'épanouir. Pour ces pères, c'est également de permettre à son enfant de découvrir le monde qui l'entoure tout en s'assurant aussi de veiller à sa sécurité. Pour certains, être un père implique aussi d'être un bon modèle pour l'enfant. Ils abordent l'importance de s'investir dans l'éducation et de transmettre de bonnes valeurs. Le rôle de père est également vu comme une responsabilité à s'engager dans les différentes sphères de vie de l'enfant c'est-à-dire autant dans les soins quotidiens, dans son éducation, dans les services offerts à l'enfant que directement auprès de celui-ci :

« Pendant longtemps, j'ai dit non, je veux continuer à faire ce que je veux, continuer à voyager pour le gouvernement, je vais faire mes trucs, mais de plus en plus, j'ai réalisé que je devais faire ma tâche. J'avais des responsabilités familiales que je poussais un petit peu de côté. [...] J'ai réalisé que je n'étais pas assez à la maison. Ma conjointe a besoin de moi, ma fille a besoin de moi. » – Participant 3

« C'est beau une fois que les spécialistes sont impliqués, mais il reste qu'en fin de compte, on parle souvent à l'ergothérapeute et tous les autres, et on se dit OK je me suis occupé de mon fils, mais en fait, il y a aussi le "one on one", il y a les activités familiales, etc. C'est beaucoup de choses, mais il faut être impliqué dans toutes les sphères. » –Participant 1

6.1.2. Description de l'enfant et de sa relation avec lui.

Nous avons demandé aux participants de nous décrire leur enfant. Certaines descriptions sont plus factuelles, alors que d'autres, davantage émotionnelles. La majorité des pères dépeignent leur enfant de façon assez nuancée. Autrement dit, ils appuient leur description non seulement des caractéristiques et des capacités de l'enfant, mais également des défis rencontrés. Un des pères présente une description très transparente de la perception qu'il a de sa fille et de sa relation avec elle. En effet, son discours est empreint d'une grande sensibilité alors qu'il nous confie avoir eu de la difficulté à l'accepter et l'avoir beaucoup sous-estimé.

« Je n'avais pas de plaisir [avec sa fille]. J'étais frustré, sans dire que je lui en voulais, mais c'est ça. [...] Dans les derniers six mois, on a eu comme un rapprochement. [...] Elle m'a toujours fait des caresses, mais depuis les derniers mois, elle est plus colleuse, on va rire plus ensemble. C'est peut-être moi aussi étant donné que je l'accepte davantage, peut-être, qu'elle le ressent. » - Participant 2

L'intelligence et la curiosité de l'enfant sont ressorties comme étant des qualités présente chez la plupart des enfants selon les pères. Bien que ceux-ci semblent surpris de retrouver cette caractéristique chez leur enfant, quatre d'entre eux mentionnent que leurs enfants sont affectueux ou aiment donner des câlins. L'intérêt de leur enfant à entrer en relation avec d'autres enfants et la sociabilité sont des éléments qui reviennent aussi chez trois pères. Selon les participants, leurs enfants sont énergiques, actifs et ont un fort besoin de bouger. Plus de la moitié des pères signalent la présence d'une réactivité émotive, une hypersensibilité ou une personnalité forte chez leur enfant. Cette capacité à extérioriser ses émotions et à s'affirmer est admirée par trois de ces pères.

« Charlène c'est une petite fille indépendante qui ne se laisse pas faire. Qui a une personnalité. Je suis content aussi. [...] Je suis content que ma petite fille ait une personnalité, je suis vraiment fier d'elle pareil. » - Participant 3

Au niveau des intérêts, trois pères soulignent le côté artistique de leur enfant, alors que trois autres évoquent plutôt l'attrance de leur enfant envers les sports. Parmi ceux-ci seulement un identifie la préférence de son fils pour les sports collectifs. L'intérêt pour l'eau, la piscine et la nage revient également à quelques reprises. Un des pères a tendance à identifier plus facilement le positif lié aux caractéristiques de son enfant tout en reconnaissant l'ampleur des soins requis par celui-ci :

« Pour moi, le monde disent veux-tu avoir d'autres enfants ? Non. Il en vaut trois. Pour moi, ça me demande beaucoup, mais il m'apporte beaucoup aussi. Puis je suis positif, je suis mieux organisé, j'ai une meilleure routine de vie, une meilleure hygiène de vie à cause de lui, entre autres. Fait que tu sais, j'y dois beaucoup. » - Participant 8

Dans le même ordre d'idées, la façon qu'ont les pères de décrire la relation qu'ils entretiennent avec leur enfant est généralement variée. La moitié des pères disent avoir une relation relativement bonne avec l'enfant, mais vivent, tout de même, certaines tensions au sein de la relation. Deux pères mentionnent la similitude des caractères avec leur enfant comme étant parfois la source de

frictions ou de désaccords. La majorité des participants décrivent leur relation selon la proximité physique et les démonstrations affectives. Trois pères abordent plutôt les activités auxquelles ils s'adonnent avec l'enfant et les moments passés avec eux.

Deux pères notent une amélioration de la relation, ou du moins, observent une augmentation des interactions positives avec l'enfant avec le temps. Un des participants évoque, pour sa part, que la relation qu'il entretient avec sa fille vient attendrir son quotidien et lui permet de mieux gérer le stress de la vie quotidienne. Dans le même sens, sans faire fi des défis liés à la réalité d'avoir un enfant ayant un TSA, un autre père démontre une acceptation et un grand respect de sa fille et de sa condition comme on peut le constater dans l'extrait suivant :

« L'enfant que j'ai, je suis vraiment content de l'avoir, je ne la changerais pour personne d'autre. On a beau des fois s'imaginer de ah ça serait quoi si elle n'était pas autiste ou dans d'autres situations ça serait quoi ça si elle ne serait pas TDAH, mais on voit plein d'enfants avec des diagnostics de nos jours, mais ça ne change pas l'individu qu'elle est puis je ne changerais pas pour rien au monde. » - Participant 5

6.2. Perception des pères face au diagnostic et aux particularités de l'enfant.

6.2.1. Signes précoces et manifestations du TSA.

La plupart des pères mentionnent avoir perçu assez rapidement certains indices qui ont laissé croire que le développement de leur enfant n'était pas comparable à ce qu'ils avaient remarqué chez les autres enfants de leur entourage. Les premiers signes observés par les pères concernent majoritairement les interactions sociales, la communication et la présence de mouvements ou comportements inhabituels. Au niveau des compétences sociales, cinq pères disent avoir remarqué certains déficits chez leur enfant. En effet, plusieurs rapportent des difficultés au niveau de la réciprocité sociale c'est-à-dire l'absence de contact visuel et de pointage à distance. Le manque de volonté à entrer en relation avec les autres ainsi que l'intérêt plus marqué pour les objets que pour les personnes est également évoqué par les pères.

« On voyait qu'elle était bien dans son petit monde, qu'il y avait quelque chose. » - Participant 3

« Elle pouvait juste comme jouer avec son jouet à faire ses différents bruits pendant vraiment longtemps, vraiment dans sa bulle, puis difficile à atteindre. » - Participant 4

Les retards dans l'acquisition du langage font aussi partie des signes identifiés tels que l'absence de babillage ou de mots, l'écholalie ainsi que la régression des habiletés langagières :

« Anthony il est non verbal puis il a onze ans, il ne dit pas un mot là, mais ce qui est drôle, c'est qu'à dix-huit mois ou même un petit peu avant, il avait commencé à dire papa et maman, fait que c'est vraiment ce qu'ils appellent le l'autisme régressif. » - Participant 6

Certains pères indiquent la présence de comportements singuliers chez leurs enfants notamment le fait de s'asseoir face au mur et rire seul ou de se coucher dans la neige, pendant plusieurs minutes de façon immobile, avec les bras au-dessus de la tête. Les mouvements répétitifs comme le *flapping* sont aussi observés par ceux-ci.

Un autre élément remarqué par les pères est la difficulté au niveau de la régulation des émotions. En effet, ils constatent des crises de colère fréquentes et intenses au quotidien. La grande rigidité est abordée par un des pères c'est-à-dire un besoin important que les objets soient placés d'une certaine façon, que les activités suivent une séquence précise ou d'utiliser certains mots tel que *chaussettes* au lieu de *bas*. Puis, un participant mentionne les problèmes de santé, plus précisément, la présence de spasmes infantiles alors que deux participants évoquent l'hyperréactivité sensorielle.

6.2.2. Particularités de l'enfant en lien avec le diagnostic.

Lorsqu'on demande aux pères de nous décrire comment le TSA de leur enfant se manifeste dans le quotidien, beaucoup d'éléments reviennent. L'ensemble des pères identifient des déficits au niveau de la communication et des interactions sociales. La majorité évoquent les difficultés au niveau de communication verbale, soit parce que leur enfant était non-verbal (n=3), qu'il présente des retards de langage ou une incapacité à maintenir une conversation bidirectionnelle normale.

« La plupart du temps, je finis par comprendre ce qu'elle dit. Mais on ne peut pas avoir une conversation avec elle de type : comment s'est passée ta journée? Bien. Qu'est-ce que tu as fait aujourd'hui? Aujourd'hui, j'ai fait... Ça, ce n'est pas quelque chose qui est qui possible encore. » - Participant 2

« Écoute, elle dit environ trois mots. Trois, quatre mots. [...] Elle n'a pas un lexique très développé, mais elle commence à communiquer avec des pictogrammes donc ça rend la vie un peu plus facile ces temps-ci. » - Participant 3

Les comportements de communication non verbale sont aussi abordés par les pères, plus spécifiquement la difficulté à maintenir un contact visuel. Un des participants évoque une curiosité envers les autres, chez son enfant, mais une préférence pour les activités solitaires. Les conventions sociales sont également plus complexes à comprendre pour les enfants selon les pères telles que le respect de la bulle des autres et le consentement. Ils abordent aussi le fait que leur enfant a parfois tendance à dire tout ce qui lui passe par la tête. Dans le même ordre d'idées, certains pères mentionnent la difficulté, chez leur enfant, à identifier et comprendre les émotions des autres.

« Il ne comprendra pas si tu pleures. C'est-à-dire qu'il va voir que tu pleures, son analyse va finir par lui dire que c'est parce que tu as de la peine, mais il va plutôt rester très cérébral dans le sens de pourquoi. Pourquoi tu as de la peine, c'est quoi qui t'a fait de la peine, mais il ne se mettra pas comme à la place de l'autre là. » Participant 7

La totalité des pères identifie des particularités sensorielles chez leur enfant notamment une hyperréactivité aux bruits, aux textures, aux odeurs et aux sensations tactiles.

« On a dû prendre des bains une fois par semaine, à un moment donné, parce que justement, notre fille faisait de grosses crises sensorielles, elle hurlait au meurtre. On se disait c'est sûr qu'on va se faire signaler, car notre fille crie trop fort pendant qu'elle prend son bain parce qu'elle déteste ça. » Participant 5

Au niveau des textures, un père aborde les résistances face à certains aliments puis un autre évoque davantage le refus de son garçon de porter certains vêtements. Parfois les sons très faibles peuvent déranger l'enfant au point de faire des crises de colère. Certains trouvent difficile de se rendre dans les endroits publics tels que les restaurants ou les cinémas considérant les nombreux bruits et stimulations. Mis à part les crises de colère, le fait de se bloquer les oreilles ou le port très fréquent de coquilles antibruit pour les sons, les pères identifient également la présence de *flapping* chez l'enfant comme façon de l'aider à réguler son état émotionnel.

Dans les critères diagnostiques associés au TSA, on retrouve l'intolérance au changement et l'adhésion inflexible à des routines. Cet élément est également abordé par les participants comme faisant partie de leur quotidien. En effet, ceux-ci évoquent le besoin de préparer l'enfant aux changements ou transitions et misent sur l'importance d'avoir un horaire précis et une routine fixe.

« Si je ne fais pas des choses exactement pareilles exemple que je ne passe pas au même endroit en auto, c'est une crise là. Si je ne tourne pas à droite à tel endroit, c'est une crise. Il a des obsessions très fortes. » Participant 8

Les difficultés au niveau de l'autonomie sont aussi abordées soit le besoin qu'on les pères de superviser et d'aider leur enfant dans l'accomplissement de plusieurs tâches. Les problématiques liées au sommeil représentent également une spécificité chez certains enfants. Deux pères ont parlé d'automutilation, plus précisément, le fait que l'enfant s'arrache des cheveux, se pince et se frappe lui-même. Finalement, cinq pères sur huit évoquent des comorbidités c'est-à-dire qu'ils mentionnent la présence, outre le diagnostic de TSA, d'un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA ou TDAH).

6.3. Processus d'évaluation diagnostique et réaction des pères.

6.3.1. Déroulement du processus diagnostique et expérience des pères.

Les participants ont été questionnés sur la façon dont s'est déroulé le processus d'évaluation diagnostique. Les pères abordent, en premier lieu, les différents spécialistes et professionnels consultés avant l'obtention du diagnostic. La majorité explique avoir rencontré plus de deux professionnels distincts avant d'avoir officiellement le diagnostic de leur enfant. Les spécialistes ayant émis le diagnostic sont des psychologues ou des pédopsychiatres. La description du processus d'évaluation est assez variée d'un père à l'autre. En effet, certains mentionnent avoir d'abord discuté avec le médecin de famille ou un médecin spécialiste alors que d'autres ont plutôt débuté avec l'audiologiste, l'ergothérapeute ou l'orthophoniste. Deux des pères indiquent avoir déjà été impliqués auprès de spécialistes en lien avec l'évaluation diagnostique pour le TDA/TDAH de leur enfant. Trois pères se considèrent comme étant chanceux en lien avec les courts délais pour l'obtention du diagnostic.

« Je suis conscient qu'on a eu une chance que beaucoup de familles n'ont pas. Pour beaucoup de familles, le temps d'attente est long, mais à la clinique de pédiatrie de ma fille, il y avait une pédopsychiatre qui travaillait là. [...] On a pu avoir notre rendez-vous avec la pédopsychiatre une semaine plus tard. Ça s'est fait en quatre rencontres comme quatre semaines consécutives. Puis à la quatrième rencontre boom, voilà le diagnostic. » - Participant 4

Au contraire, un des participants affirme avoir obtenu le diagnostic de son garçon près de quatre ans après l'évaluation diagnostic à la suite de l'égarement du rapport d'évaluation, à deux reprises, par le centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS).

« Ça faisait quatre ans qu'on attendait pour l'évaluation pour un TSA. L'évaluation avait été perdue par le CISSS à deux reprises. [...] Tout a été quatre ans plus tard, mais quatre ans plus tard, tu viens de fucker tout le développement de l'enfance et de la personne. » - Participant 8

Bien que ce père n'ait pas partagé explicitement ses sentiments face aux services et au processus diagnostic, on ressent sa frustration à travers son discours lorsqu'il élabore sur son expérience en utilisant des termes comme "épouvantable, interminable, épuisant" et des expressions telles que "ça n'a pas d'allure, ce n'est pas logique, ça ne marche pas, ce n'est pas normal ". Dans cet ordre d'idées, lorsqu'on s'intéresse, plus précisément, à leur expérience du processus diagnostic, l'opinion des participants est assez diversifiée. Trois pères se disent satisfaits des services reçus à ce moment par la qualité, mais également considérant les délais rapides. Deux autres ont une opinion plus nuancée c'est-à-dire qu'ils mentionnent certains éléments positifs et d'autres négatifs. Un d'entre eux mentionne avoir obtenu rapidement du soutien, mais rapporte, tout de même que le début des services était difficile et chaotique. L'autre participant explique plutôt avoir été surpris par l'annonce du diagnostic et ne pas y avoir été préparé.

« Ils nous avaient expliqué qu'on allait rencontrer plusieurs spécialistes [...] Au bout d'une heure et demie, elle nous demande comment vous prendriez ça si votre fille était autiste. [...] Ça frappe quand même. Surtout qu'on ne s'attendait pas à ça après cette rencontre-là parce que c'était le premier spécialiste qu'on voyait. On pensait qu'il allait y en avoir d'autres, mais je n'en veux pas à la pédopsychiatre, elle a fait son travail » - Participant 2

À l'inverse, deux pères décrivent une expérience plutôt mauvaise. Un d'entre eux qualifie son expérience d'épouvantable considérant les délais pour l'obtention du diagnostic et la mise en place des services. L'autre père partage une expérience toute aussi difficile. Il mentionne ne pas avoir été pris au sérieux par le professionnel et décrit le processus d'évaluation diagnostique comme étant un chemin sinueux et frustrant.

« Ma conjointe en avait parlé avec le médecin de famille, malheureusement il ne nous a pas cru. Il nous a ri au visage. [...] Moi, j'ai vraiment eu plus une tristesse par rapport à ça [...] on a dû se battre du début jusqu'à la fin. » - Participant 5

6.3.2. Réactions des pères face au diagnostic de l'enfant.

L'annonce du diagnostic a engendré de nombreuses réactions et des émotions diversifiées chez les participants. Trois pères disent avoir accepté assez facilement l'annonce du diagnostic. En effet, ils considèrent que le diagnostic n'était qu'une confirmation de ce qu'ils avaient déjà observé chez leur enfant. Un de ces pères rapporte donc avoir été davantage dans la mise en action et la recherche de solutions.

« On n'était pas dépourvus, on n'était pas dans le néant. Moi, c'était vraiment : bon, qu'est-ce qu'on peut faire? » - Participant 1

Dans le même sens, bien qu'il ait d'abord pleuré et dit avoir vécu un certain deuil, un autre père a appris, avec le temps, à voir ceci comme un défi qu'il était prêt à relever. D'ailleurs, de façon indirecte, c'est-à-dire avec les mots utilisés par les pères lors des entrevues, on remarque que la perception qu'a le père du diagnostic de l'enfant semble avoir un effet sur la réduction des impacts de celui-ci. C'est-à-dire que les pères qui voient le diagnostic davantage comme un défi sont également ceux qui mentionnent ressentir le moins de détresse psychologique ou de troubles de santé mentale. Le soulagement est également abordé par la moitié des participants. Pour ceux-ci, l'obtention du diagnostic rendait possible l'accès aux services pour l'enfant, mais pour d'autres, cela permettait aussi de mieux expliquer, à leur entourage, certains comportements adoptés par l'enfant.

« Ce n'était pas comme non plus un deuil ou des affaires comme ça, c'était vraiment comme on était content d'avoir le diagnostic pour justement être capable d'aller chercher des services qu'on avait besoin là. » - Participant 6

Par contre, même s'il voyait ceci comme un soulagement, le participant 8 mentionne, tout de même, avoir eu beaucoup d'appréhensions et décrit l'annonce du diagnostic comme un moment de mélancolie.

« Un soulagement, mais, en même temps, on dirait que c'était comme la vérité qui disait ben ton enfant ne sera jamais normal puis il ne va peut-être pas réussir. [...] Fait que tu

m'enlèves l'espoir que peut-être que ce n'est pas vrai. [...] Ça confirme que ça ne peut pas être pire et qu'il va avoir besoin de services toute sa vie. » - Participant 8

Un autre père évoque la peur face au diagnostic et de ce que cela impliquait pour son enfant. Il explique sa façon de réagir par les histoires entendues et le peu de connaissances qu'il avait sur l'autisme à ce moment.

« Je lui ai dit spontanément quelque chose comme "ah, j'espérais vraiment que ce n'était pas ça" et la pédopsychiatre m'a répondu "hein, mais pourquoi?", puis j'ai dit "parce qu'on veut qu'elle soit bien, on veut qu'elle ait une bonne qualité de vie, on veut qu'elle soit heureuse". Donc pour moi, à ce moment-là, autisme égalait malheur et mauvaise qualité de vie. » - Participant 4

Pour sa part, le participant 2 rapporte avoir passé par un mélange de plusieurs émotions. Il décrit d'abord l'annonce du diagnostic comme ayant été très difficile, mais explique tout de même que son attitude était plutôt positive. Selon lui, il tentait de soutenir la mère de l'enfant et l'amener à voir le bon côté des choses. Toutefois, après un certain temps, sa perception du diagnostic et l'acceptation de la condition de sa fille a complètement changé.

« Au départ quand on a sorti de la rencontre diagnostic, Meg était abattu puis moi, je voyais les choses positivement. Puis rendu là, ça comme changé de bord complètement. Je n'acceptais plus la situation. J'ai toujours aimé Sofia faut garder ça en tête, mais à ce moment-là, je n'avais pas un rejet de Sofia, mais je ne sais pas, je ne l'acceptais pas. Il y a quelque chose qui ne marchait plus. » - Participant 2

Ceci dit, au moment de l'entrevue, le père mentionne s'être rapproché de sa fille et avoir appris à l'accepter davantage.

6.4. Effets du TSA sur la vie des pères.

6.4.1. Effets sur le père.

L'ensemble des participants affirme que les caractéristiques spécifiques de leur enfant avaient nécessairement des répercussions sur leur quotidien. En effet, selon eux, la condition de leur enfant a des conséquences sur plusieurs sphères de leur vie dont principalement sur eux comme individu. Sept des huit pères abordent les conséquences directes de cette réalité sur leur propre personne. Quatre pères identifient des effets plus négatifs sur leur propre santé physique ou mentale. Un

d'entre eux affirme s'être un peu oublié dans cette réalité. Il évoque notamment un gain de poids expliquant ne pas avoir fait de sa santé une priorité. La qualité de sommeil est également abordée par deux pères dus aux problèmes de sommeil de leur enfant. Trois participants notent des conséquences au niveau de leur santé mentale en mentionnant avoir fait un *burn out*, de l'anxiété ou une dépression. Ces pères démontrent à quel point les caractéristiques de l'enfant peuvent avoir un impact important sur leur quotidien.

« Je suis tombé dans une dépression, j'ai été deux ans partis du travail, ça ne marchait vraiment pas. [...] Il a été à un moment donné où j'avais de la misère à m'occuper de moi-même, à m'occuper de mes enfants. [...] Je lui ai dit [à la mère des enfants] je n'ai juste pas le goût de me retrouver en première page du Journal de Montréal, puis je me suis mis à pleurer. [...] J'ai demandé à Meg de les garder à ce moment-là et c'est ce qu'elle a fait heureusement. » – Participant 2

« J'ai vécu des dépressions et de l'anxiété beaucoup à cause de lui malheureusement. [...] Des fois, je me sens carrément impuissant, en fait, puis je pleure souvent. [...] Une fois par semaine, à peu près, j'ai un moment où est-ce que je vais porter Alex, puis après ça je suis seul avec la musique, je m'en vais au travail puis j'ai comme un relâchement. [...] Tu viens de passer deux heures comme une tornade à tout gérer, puis ne t'es même pas rendu au bureau encore. » – Participant 8

Dans le même ordre d'idées, quatre participants rapportent des effets sur leurs activités personnelles et leurs passe-temps. Certains mentionnent avoir pris conscience à un moment qu'ils n'avaient plus de passe-temps, alors que d'autres ont dû tranquillement diminuer certaines activités auxquelles ils s'adonnaient pour mieux s'adapter à leur nouvelle réalité.

« J'aimais ça être dans un club [de sport], mais je ne peux plus être dans un club. Je jouais de la musique, je jouais de la batterie, j'avais des bands, mais je peux plus. Je ne peux plus parce que les pratiques, c'est tout le temps chaque semaine. Il y a beaucoup de choses que je fais plus. » - Participant 8

Bien que la situation se soit améliorée, un père affirme même devoir limiter certaines activités très simples comme écouter de la musique puisque sa fille ne le supporte pas et fait des crises de colère. Les inquiétudes face au futur sont également abordées par la moitié des participants. En effet, ceux-

ci mentionnent que l'avenir incertain de leur enfant expliqué par les défis de celui-ci dans plusieurs domaines notamment au niveau de l'autonomie leur fait ressentir beaucoup de craintes.

« Je pense tout le temps à Dustin Hoffman qui était, dans ce film-là, dans une institution. Je me dis c'est tu ça qui va arriver avec Anthony ? On ne le sait pas. [...] Fait que là je me dis ça va tu être ça ma retraite, d'être un préposé bénéficiaire avec Anthony ? C'est tu ça qui m'attend comme retraite au lieu de de faire plein d'activités, faire des voyages à travers le monde en vélo pis, tout ça. Tu sais, c'est quoi qui m'attend là? Donc moi, c'est ça qui me tracasse. » - Participant 6

Un autre père appréhende plutôt l'adolescence ayant peur que son garçon vive de la stigmatisation de la part des autres jeunes de son âge. Dans un autre ordre d'idées, trois pères évoquent des effets positifs de cette réalité sur leur propre personne et sur leur style de vie en indiquant être mieux organisés, avoir une meilleure routine de vie et avoir développé une plus grande capacité d'empathie envers les autres.

« Je pense que j'étais déjà quand même assez bien prédisposé à être ouvert, empathique et respectueux de la diversité sous pas mal toutes ses formes, mais je sens que ça, ça m'a fait grandir encore plus de ce côté-là. [...] Un classique c'est un enfant qui fait le bacon à l'épicerie. Honnêtement, avant d'avoir mon enfant, si j'étais témoin de ça, bien que je le veuille ou non, il y a de bonnes chances que je juge le parent, mais maintenant je comprends ça beaucoup plus. » - Participant 4

« Je suis quelqu'un qui d'habitude est beaucoup plus comme électron libre, qui va aller faire le truc qui ne pensera pas à tout ce qui est derrière. [...] Ça m'a appris à me responsabiliser sur certaines choses que je ne faisais pas nécessairement avant. » – Participant 5

6.4.2. Effet sur le travail et au niveau financier.

Quatre participants identifient des impacts d'avoir un enfant autiste sur leurs activités professionnelles. Les pères mentionnent avoir dû changer d'emploi ou modifier leur horaire de travail afin d'être plus présents pour l'enfant. Ainsi, deux participants indiquent débiter ou terminer plus tard leur journée de travail alors qu'un autre mentionne avoir changé de département pour être davantage à la maison, mieux répondre aux besoins de l'enfant et assurer son rôle paternel. Pour

trois pères, le fait d'avoir un employeur flexible est nécessaire considérant les nombreux rendez-vous médicaux de leur enfant et facilite donc la conciliation travail-famille.

« Au niveau professionnel, j'ai établi mes limites en partant avec ma direction. C'est-à-dire que j'ai un enfant qui nécessite des soins, qui a des rendez-vous régulièrement donc ils sont dans mon horaire. [...] Ça va avoir un impact dans ma vie, si jamais je tombe sur un employeur qui me dit qu'il faut que je revienne au bureau à cinq jours semaines. » - Participant 1

Un des participants considère que d'avoir un emploi stable est important dans sa situation, mais selon lui, lorsqu'on est père d'un enfant autiste il est préférable de vivre le moins de stress possible et d'autant plus, de ne pas avoir de problème financier afin d'être en mesure de se consacrer entièrement à son enfant. Il explique, pour sa part, que les allocations pour enfants handicapés et les subventions sont d'une grande aide pour lui.

« On avait une subvention spéciale pour que Alex ait du un à un en CPE. [...] on avait cette chance là, parce que sinon on n'aurait pas pu travailler. Il aurait fallu le garder. C'est rendu jusque-là, mais moi pas travailler, je ne peux pas payer mes affaires. Je ne peux pas, c'est compliqué. » – Participant 8

Un autre père revient sur ceci en mentionnant que les subventions du gouvernement lui permettent de répondre aux besoins de l'enfant, mais également aux autres obligations de la vie. Bien qu'il considère avoir un emploi flexible, un participant explique que les congés d'été sont toujours plus compliqués puisqu'il est complexe de trouver un camp d'été pour leur enfant. Ainsi, celui-ci mentionne devoir prendre des congés avec étalement de revenu afin de prendre soin de son enfant. D'un autre côté, certains participants abordent la nécessité d'aller chercher des services dans le secteur privé considérant les délais d'attente au public, mais ceux-ci dénoncent les coûts élevés des services professionnels au privé.

« Parce que c'est sûr que c'est couteux, on s'entend. Même avec des assurances. En fait, les assurances du gouvernement fédéral couvrent quatre cents dollars par année. Quatre cents dollars, ce n'est pas un mois de traitement. [...] Mais si on n'investit pas, nous-mêmes, il n'aurait rien. » – Participant 1

6.4.3. Effet sur les relations interpersonnelles.

La majorité des participants mentionnent que les caractéristiques de leur enfant ont eu des répercussions sur leurs relations interpersonnelles que ce soit au niveau familial, amical ou dans leur relation de couple. Trois pères indiquent d'abord que leur famille ou certains membres ont eu plus de difficulté à comprendre l'enfant, ses défis ainsi que son diagnostic. Par ailleurs, le manque de soutien informel est évoqué par les participants. En d'autres termes, certains ont mentionné que leurs amis, leur famille et les personnes de leur entourage n'étaient pas aussi présents qu'ils l'auraient souhaité, et ce, pour diverses raisons telles que la distance géographique ou le manque de connaissance par rapport au TSA. Ainsi, ils indiquent que les visites familiales sont moins fréquentes qu'elles l'étaient auparavant de leur part, mais également de la part de leur famille.

« On a arrêté d'aller voir la famille bien souvent. Avant on sortait beaucoup, on allait au chalet de mon oncle, puis des choses comme ça. [...] Je te dirais que des sorties en famille, aller voir de la famille, d'aller chez de la visite en famille, ça a beaucoup, beaucoup, beaucoup diminué. » – Participant 6

En effet, la famille a parfois une méconnaissance du diagnostic et un malaise avec les comportements de l'enfant, mais considérant les caractéristiques de l'enfant et l'organisation que cela demande, la diminution, en fréquence, des visites familiales peut simplement être une question de logistique pour certains. Toutefois, selon ces pères, d'autres membres de leur famille soit la mère du participant, la mère de la conjointe ou la sœur, sont très compréhensives et ouvertes par rapport à leur réalité et aux comportements de leur enfant. D'ailleurs, pour un père, les défis apportés par le diagnostic de l'enfant ont eu, au contraire, un effet positif sur ses relations avec sa famille particulièrement avec ses parents et son frère.

« Ça ouvert l'esprit de mes parents puis ça m'a rapproché d'eux un petit peu. Puis ça a aussi changé un petit peu l'ouverture puis le discours de mon frère. [...] Ça a aussi changé la relation entre nous. On s'entend un peu mieux, on est différent, mais au moins, je trouve que ça a amélioré ma relation avec mon frère. » – Participant 8

Le manque de soutien et de compréhension de la part des amis est également abordé par deux participants. Un des pères mentionne que ses amis ont toujours de la difficulté à comprendre certains traits présents chez sa fille et ce que ça implique au quotidien. Un autre participant explique avoir perdu quelques amis au fil du temps en lien avec cette nouvelle réalité, mais rapporte toutefois

s'être fait de nouveaux amis ayant une meilleure compréhension de leur situation. Le fait de s'éloigner de certaines personnes est aussi décrit comme un moyen de prendre soin de soi. En effet, un des pères voit plutôt ceci comme une façon de répondre à son besoin d'être entouré de gens calmes qui l'aident à se sentir mieux. D'un autre côté, en voulant protéger sa fille, un des participants a plutôt tendance à s'exclure lui-même lors d'événements ou d'activités sociales.

« D'un côté avec ma fille, moi et ma blonde, on est probablement surprotecteur. J'essaie de ne pas trop être comme ça avec elle, mais ce n'est pas facile et je suis gêné de ça devant mes amis. Admettons qu'il y a une fête [...] ma fille se tient toujours comme en périphérie. [...] Et je la suis. On est à l'écart. Ce n'est pas que mes amis veulent me mettre à l'écart, mais c'est là qu'on est. » – Participant 4

Finalement, trois pères abordent comment les caractéristiques et les difficultés de l'enfant peuvent apporter des défis dans la sphère conjugale. La relation se trouve affectée par la complexité du quotidien et peut parfois soulever des questionnements sur l'avenir du couple. Rappelons que la moitié des participants ne sont plus en couple avec la mère de l'enfant. Dans ce sens, un des pères explique que les défis de son enfant viennent parfois compliquer son quotidien et donc peuvent freiner certaines personnes à entrer en relation à long terme avec lui.

« J'ai été comme sept ans célibataire parce que je n'étais pas prêt, parce qu'à un moment donné, je ne suis pas disponible, parce que je rencontrais du monde puis ils trouvaient ça ben trop dur avec Alex. La réalité, c'est que ce n'est pas facile, tu sais fait que des fois j'étais comme ben je suis mieux d'être seul que mal accompagné aussi. » – Participant 8

Pour sa part, le participant 3, partage plutôt le moyen qu'il a entrepris, sous recommandation d'un ami, pour anticiper l'apparition des possibles difficultés conjugales. Il mentionne donc consulter de façon préventive un psychologue de couple afin de les aider à régler plus facilement leurs désaccords et arriver à mieux se comprendre l'un et l'autre.

6.4.4. Effet sur les sorties et activités familiales.

La moitié des participants ont aussi identifié des effets sur les activités et les sorties qu'il est possible de faire en famille. En effet, le contexte social est souvent difficile pour l'enfant. Les pères mentionnent donc les foules importantes, les nombreux bruits et stimulations qui constituent des

défis pour les enfants et exercent une influence sur ses comportements. Un des participants considère nécessaire que sa fille soit confrontée à ses situations sociales et apprenne à les vivre.

« C'est sûr qu'il faut choisir nos heures. [...] De ne pas y aller à une heure ou c'est complètement plein, d'y aller peut-être une heure avant le rush ou une demi-heure après. Fait que c'est sûr qu'on a toujours dû s'organiser en fonction justement qu'elle se sente le mieux parce que le but, c'est qu'on en profite et on veut qu'elle vive ces expériences-là. » – Participant 5

Certains pères identifient la grande organisation, la planification et la gestion que cela nécessite pour eux. Pour d'autres, cela implique également de devoir limiter certaines sorties ou activités qu'ils aiment faire ou cesser complètement de faire les faire lorsque l'enfant est présent avec eux.

« C'est sûr que j'ai dû changer mes activités que j'aimais faire. Exemple du camping, partir à vélo, aller voir des spectacles de musique, je n'y vais plus ou presque jamais. Parce qu'avec lui, dans des foules, oublie ça puis il y a trop de bruit, puis il va courir partout. Fait que pour moi, il a fallu que je mette un X sur ben des choses. » – Participant 8

6.5. Défis liés au TSA.

De façon plus générale, les participants évoquent des défis particuliers liés à la réalité d'avoir un enfant avec un TSA. Un des éléments apportés par les pères est l'investissement constant et important que cela nécessite que ce soit en termes d'argent, de temps ou d'énergie. De plus, considérant l'incompréhension de la part non seulement de la société, des personnes impliquées auprès de l'enfant, mais également des proches telles que la famille et les amis, certains soulignent le sentiment de stigmatisation. Dans un autre ordre d'idées, on peut aussi remarquer une tendance à l'autostigmatisation chez certains pères. En effet, trois des pères affirment se mettre, eux-mêmes, de la pression lors des sorties en public ou mentionnent se sentir mal à l'aise de demander de l'aide par peur du jugement des autres.

6.6. Stratégies d'adaptation utilisées par les pères.

Les participants ont fait part des moyens qu'ils utilisent généralement lors des moments plus difficiles ou leur générant du stress ainsi que les choses qui les aident à mieux composer avec la réalité d'avoir un enfant avec un TSA. Trois types de stratégies sont ressorties du discours des pères. En effet, ceux-ci ont abordé des stratégies d'adaptation centrée sur le problème tels que faire

face au problème, se mettre en action et mettre des choses en place pour améliorer la situation. En deuxième lieu, on retrouve les stratégies centrées sur l'émotion. Entre autres, la moitié des pères mentionnent faire du sport pour mieux gérer le stress et trois d'entre eux affirment employer des techniques de respiration et de relaxation. Finalement, la recherche de soutien social est également identifiée comme type de stratégies utilisées. Les pères rapportent avoir été chercher du soutien autant auprès des services professionnels qu'auprès de leur entourage afin de les aider à mieux gérer les défis quotidiens et de prendre soin d'eux. La recherche de soutien mentionné touche autant les services à l'enfant, à la famille que les services destinés aux pères.

6.7. Expériences des pères avec les services.

Comme mentionné dans le paragraphe précédent, les participants ont abordé les ressources formelles auxquelles ils ont eu recours et celles qui sont toujours impliquées auprès de l'enfant et la famille. Nous avons donc divisé cette section en trois parties pour permettre une meilleure compréhension. En général, les pères ont d'abord parlé des outils et ressources qu'ils considèrent pertinents. Par la suite, ils ont évoqué les professionnels et les organismes impliqués ou l'ayant été. Finalement, les participants se sont exprimés sur leur perception des professionnels et des services offerts à l'enfant et à la famille.

6.7.1. Outils et ressources pertinentes.

Lorsque nous avons demandé aux participants de nous décrire comment s'est déroulée la rencontre avec le ou les professionnels lors de l'annonce du diagnostic, trois pères abordent les informations et les ressources qui leur ont été remises. Parmi ces suggestions, on retrouve des liens web intéressants tels que le site du Centre hospitalier universitaire de sainte-Justine, du Gold Center, de la Fédération québécoise de l'autisme ainsi que de Myelin. Un des pères mentionne la présence, dans le rapport de la psychologue, de ressources pour des ateliers en ligne et des services du centre local de services communautaires (CLSC). Certains évoquent également les livres d'informations, les guides sur l'enfant ainsi que les ressources informatives sur le site du gouvernement du Québec comme étant des ressources très aidantes. Les services des CISSS et CIUSSS (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux) sont aussi mentionnés comme étant utiles tels que les formations et les cours offerts par le Pavillon du Parc. En effet, selon eux, ces ressources fournissent de bons outils aux parents. Pour un participant en particulier, la formation l'ABC du comportement

est l'une des choses ayant été la plus utile. Ce même père aborde la pertinence des réunions de groupe à la maison de la famille malgré sa réticence à y assister à ce moment.

« C'est sûr que les réunions à la maison de la famille ont eu une certaine utilité. C'est sur si j'avais eu l'esprit un peu plus ouvert en y allant, ça aurait peut-être été un peu plus gagnant. » – Participant 2

Il explique, non seulement, cette réticence par le fait qu'il était le seul père dans le groupe de parents, mais aussi parce que les rencontres venaient lui confirmer que sa fille est autiste.

Finalement, les subventions des CISSS et CIUSSS et des gouvernements provincial et fédéral ainsi que les services de répit offerts par les CISSS et CIUSSS sont des services extrêmement aidants pour les parents d'un enfant autiste.

6.7.2. Professionnels et organismes impliqués.

Plusieurs professionnels et organismes sont évoqués par les pères comme étant utiles et pertinents. Les participants abordent, tout au long des entrevues, les intervenants services avec lesquels ils sont ou ont été impliqués. Trois pères mentionnent qu'une technicienne en éducation spécialisée (TES) est en accompagnement individuel à l'école avec leur enfant. En effet, pour certains pères, les services se trouvent principalement au niveau scolaire qu'ils soient offerts par l'enseignante, l'orthophoniste, l'orthopédagogue, la psychoéducatrice, la TES, la préposée aux personnes handicapées (PEH) ou la technicienne en travail social (TTS).

« Charlène est dans une petite classe spécialisée pour les enfants autistes. Il y a une psychoéducatrice dans la classe. Il y a des PEH, puis une enseignante et elles sont bien organisées. Ils travaillent à développer Charlène. » - Participant 3

Plus spécifiquement, les participants font allusion aux services du CISSS notamment l'équipe du programme DI-TSA, la ressource ainsi que la direction de la déficience et de la réadaptation (DDR). La fondation Canadian Tire est citée par un participant, plus spécifiquement, pour le camp d'été. Les pères mentionnent aussi les services de l'organisme Trait d'union Outaouais dont les soirées répit et le camp d'été sont revenus à plusieurs reprises ainsi que les activités thématiques offertes. Ces services sont très aidants pour plusieurs pères cela permet notamment d'alléger quelque peu le quotidien et permet aux parents de prendre soin d'eux-mêmes.

« Bon, c'est un point important, trait d'union nous connaissent beaucoup. [...] C'est surtout au niveau du répit nous autres parce que Anthony c'est un cas lourd. C'est plate à dire, mais c'est vraiment un cas lourd. Fait que dans ce cas-là, il y a les vendredis RAVIS que ça s'appelle. On va le porter une fois de temps en temps. Ça arrive à peu près une fois ou deux par mois. » – Participant 6

6.7.3. Perception des professionnels et des services offerts.

Les participants se sont confiés sur les services qu'ils ont reçus et les professionnels avec lesquels ils ont collaboré dès le début du processus d'évaluation diagnostique. Comme mentionné antérieurement, les pères disent avoir rencontré de nombreux professionnels dès le processus d'évaluation diagnostique en lien avec les besoins de leur enfant. Ils ont donc élaboré sur leur expérience en lien avec ces services. Dans l'ensemble, les participants abordent deux thèmes soit l'organisation et l'accessibilité aux services puis l'inadaptation des services à la réalité des pères. D'abord, plus de la moitié des pères s'exprime sur l'organisation et l'accessibilité des services. La difficulté et la complexité dans l'accessibilité aux services reviennent à plusieurs reprises dans les entrevues avec les pères. Pour certains, c'est l'incapacité à recevoir les services de la part de certains professionnels ou les nombreuses démarches parfois très compliquées alors que pour d'autres c'est plutôt les délais jugés interminables du secteur public, et ce, autant pour les services à l'enfant qu'aux familles.

« On doit passer par tellement d'étapes pour si peu. C'est tellement long. Il y a tellement de processus interminables, on a besoin tellement d'avoir de ressources, mais on doit passer par tout ce pedigree-là pour juste arriver à avoir un document qui dit que ma fille est autiste au final. Tu sais, c'est tellement long, c'est tellement d'efforts, c'est tellement d'énergie, puis on se sent seul à travers tout ça. » – Participant 5

« Je pense que les parents d'enfants autistes sont souvent mal informés ou peu informés. Il faut courir, chercher comme des malades pour avoir des services. Ce n'est pas normal. [...] On a tellement d'affaires en même temps, pas de service, il faut courir partout, il faut remplir un paquet d'affaires tout le temps. Ça finit plus. On est épuisé. Je trouve qu'on manque de soutien, on manque d'aide. » – Participant 8

D'ailleurs, selon trois participants, lorsqu'ils réussissaient à obtenir les services, d'autres défis entrent en jeu tels que le roulement du personnel et les coupures de services.

« Le dernier psychoéducateur c'était quand il était en maternelle, mais après ça quand il commençait l'école primaire le programme finissait bang. Puis après ça il en avait plus. Donc il faut tout le temps refaire des demandes, refaire des suivis. [...] À moment donné, bam ça arrête. » – Participant 8

Considérant les longs délais et le manque d'accessibilité aux services, certains participants ont donc préféré se tourner vers les services du secteur privé. Or, pour deux participants cela représente un investissement monétaire important. D'un autre côté, comme mentionné antérieurement, deux participants rapportent avoir eu des services assez rapidement. Deux des participants dénoncent aussi le manque de services adaptés au niveau scolaire et les défis que cela a engendrés sur la scolarisation de leur fille.

« Ça faisait qu'elle allait à l'école dix heures par semaine, parce que rapidement, ils ont jugé que quand il n'y avait personne là pour l'accompagner, ça ne marchait pas donc elle allait à l'école deux heures par jour. » – Participant 4

L'accès à des services et des ressources communautaires est également un enjeu pour les pères. Ceux-ci abordent notamment les camps d'été et les services de répit qui ont été inaccessibles pendant un moment ou, du moins, très difficiles à obtenir.

Comme on peut le constater, le discours de la majorité est assez nuancé c'est-à-dire qu'ils abordent les défis auxquels ils se sont confrontés, mais quelques-uns parlent également de certains aspects qu'ils considèrent comme positifs dans leur expérience générale. Deux pères abordent, pour leur part, l'inadaptation des services offerts spécifiquement aux hommes.

« Je trouve que c'est une lacune incroyable. Ont dit beaucoup, en ce moment, quand on parle de suicide et de santé mentale, on dit ayez pas peur d'aller chercher les services. Mais quand tu cognes, habituellement le gars il a attendu jusqu'à la limite, puis il se fait dire qu'il va avoir des services dans 18 mois. Ça ne marche pas. Je trouve que le système n'est pas nécessairement adapté aux hommes. » - Participant 1

En ce qui a trait aux rapports que les pères entretiennent avec les professionnels, la moitié des participants rapporte avoir des relations positives avec certains spécialistes et moins bonnes avec d'autres. En général, la plupart des participants rapportent avoir des relations positives avec les spécialistes impliqués auprès de l'enfant notamment puisqu'ils se sentent compris, écoutés et non

jugés. Cependant, cinq pères sur huit mentionnent avoir eu des expériences moins plaisantes et parfois négatives notamment par le manque de considération et d'ouverture des médecins et des professionnels, le jugement ainsi que le manque de flexibilité et d'adaptation des services aux besoins et spécificités de l'enfant. Parmi ces pères, deux des participants perçoivent la présence d'un traitement distinct, de la part des professionnels, en fonction du genre du parent. Ces deux pères abordent le réflexe qu'on fréquemment les professionnels d'aller instinctivement vers les mères lorsqu'il s'agit de l'enfant.

« Aujourd'hui, je normalise plus, mais au début ça me fâchait énormément. C'est frustrant de se dire que tu me prends pour quoi ? Tu me considères comme un deuxième parent ou le parent de service. Maman n'a pas pu se déplacer pour le rendez-vous médical, donc c'est papa, on n'aura pas grandes informations. Comme c'est une déception quand tu arrives dans les services de santé. [...] Puis, le comportement du gars, c'est comme dans n'importe quoi, excusez l'expression, mais c'est : d'la marde, arrange-toi avec ça, je suis tanné de parler et puis que finalement le prof reparle à la mère pour confirmer une version des faits. Le contraire ne se ferait pas. » – Participant 1

6.8. Recommandations aux pères.

Au terme de l'entrevue, nous avons demandé aux pères quels conseils ou quelles suggestions ils voudraient donner aux pères ayant un enfant autiste. Les réponses des pères sont cohérentes avec ce qu'ils ont abordé tout au long de l'entrevue. Les recommandations sont assez diversifiées, mais se rejoignent tout de même. Les participants suggèrent d'impliquer rapidement des services professionnels pour l'enfant, de garder de bonnes relations avec ceux-ci et d'aller chercher de l'information pertinente d'une quelconque façon.

« Suggestion numéro un s'informer. Aller chercher du matériel qui vient des personnes autistes, mais ne pas écouter une seule personne parce qu'une personne autiste ne représente pas toutes les personnes autistes. Comme on le dit souvent dans le milieu de l'autisme, il y a presque autant de formes d'autisme que de personnes autistes. Donc encore là, ça peut être bon d'aller chercher différentes sources. » – Participant 4

La recherche de soutien pour soi-même est l'un des éléments les plus essentiels pour la majorité des pères. La recherche de soutien au niveau professionnel, mais également l'importance du soutien social que ce soit auprès des amis, de la famille ou du couple.

« Et pour compléter, avoir un bon ou bonne partenaire, que ce soit amoureusement ou en amitié, je pense qu'on a besoin de quelqu'un avec qui on est capable de ne pas se sentir jugé, de se sentir épaulé. Je pense que c'est quelque chose qui est important, aussi. » – Participant 5

« Aller chercher de l'aide, à la limite, appeler au 811, avoir un travailleur social juste pour soi. À un moment donné, on a besoin de parler. [...] Pour t'aider à toi-même, à mieux t'organiser, mieux gérer tes émotions, mais aussi ton environnement. Ça va vraiment t'aider, tu vas te sentir mieux, tu vas te sentir plus en contrôle pis tu vas être plus disposé et disponible pour ton enfant donc c'est win/win. » – Participant 8

Dans ce sens, les pères abordent la nécessité de prendre soin de soi et cinq des pères insistent sur l'importance d'être indulgent envers soi-même, de vivre ses émotions autant positives que négatives et de se permettre de faire des erreurs.

« Ça, c'est une chose que je peux dire aux pères, vous avez le droit à l'erreur et vous avez le droit de vous donner le droit à l'erreur et de rappeler à votre conjoint ou conjointe que tu n'es pas parfait et que lui ou elle non plus. » – Participant 1

« Puis se laisser le droit de pleurer, se laisser le droit de vivre ce qu'on a à vivre quand même. Garder l'espoir, c'est sûr. » – Participant 8

Dans le même ordre d'idées, les participants recommandent également aux pères d'être indulgents envers l'enfant. Quatre pères abordent la nécessité de rester positif, de vivre dans le moment présent et de tenter de trouver le positif dans la situation.

« Ne pas se projeter c'est-à-dire d'y aller y vraiment au jour le jour avec ton enfant. Puis profite et vis chaque petit succès que tu constates dans la journée avec ton enfant ou dans la semaine. C'est plus encourageant comme ça. » – Participant 2

Finalement, un participant croit que l'implication directe avec son enfant est nécessaire puis un autre évoque plutôt l'importance de ne pas s'empêcher de sortir en public malgré les défis apportés par la réalité de l'enfant.

DISCUSSION

L'objectif général de cette étude était de comprendre l'expérience de pères d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. Elle s'intéresse aux émotions, aux besoins ainsi qu'aux perceptions des pères en lien avec le diagnostic de TSA et les caractéristiques de leur enfant. De plus, cette étude explore les difficultés auxquelles font face les pères dans leur quotidien en plus des stratégies d'adaptation qu'ils mettent en place pour composer avec cette réalité afin de mieux comprendre les besoins des pères et comment y répondre. Le choix du devis et du type d'entretien dans ce mémoire permet de mettre le vécu de chaque participant de l'avant en les encourageant à s'exprimer sur leur propre expérience. Les résultats sont abordés en fonction des études recensées sur le vécu des parents d'un enfant autiste. Finalement, les forces et les limites de ce mémoire seront présentées suivies des principales retombées de cette recherche.

7.1. Importance du rôle et de l'engagement paternel

Il est démontré, dans plusieurs études, que les pères ont un fort désir d'être présents et de s'engager auprès de leurs enfants (Bown et al., 2021; Rafferty et al., 2020; Shave et Lashewicz, 2016). Pour définir l'engagement, de Montigny et al. (2021b), se basent sur sept dimensions distinctes. Chacune des dimensions sera illustrée à l'aide des résultats issus de la présente étude. Premièrement, on retrouve le père en interaction donc celui qui porte une attention à l'enfant, qui le rassure et l'encourage par des gestes et des mots (de Montigny et al., 2021b). Malgré les difficultés de communication parfois présentes, les pères de notre étude ont abordé les activités et les bons moments passés avec l'enfant ainsi que la proximité physique et les démonstrations affectives tels que les câlins, les chatouilles et les bisous sur les mains. La deuxième dimension réfère au père qui ouvre au monde (de Montigny et al., 2021b). Dans notre étude, les pères considèrent que d'amener l'enfant à être responsable, indépendant, à développer sa curiosité et à expérimenter fait partie intégrante de leur rôle de père. Certains vont mentionner qu'ils les aident à découvrir ce qui les entoure en les amenant dans les lieux publics et en les exposant à des activités comme les sports, la science, le vélo et le camping. La troisième dimension de l'engagement paternel abordée par de Montigny et al. (2021b) soit le père qui prend soin, réfère aux soins de base donnés à l'enfant. Dans notre étude, ceci se traduit par l'implication dans les services donnés à l'enfant soit par la présence au rendez-vous avec les professionnels ou la mise en application des recommandations de ceux-ci. De plus, lorsqu'ils décrivent une journée typique, les pères abordent d'emblée les soins quotidiens qu'ils procurent à l'enfant tels que le nourrir, lui donner un bain, l'aider au niveau de l'habillement

et la mise en place de la routine du coucher. Le père qui discipline renvoie à la dimension de l'éducation et aux règles établies par le parent (de Montigny et al., 2021b). La mise en place de règles et de limites claires pour l'enfant ainsi que l'importance accordée à la transmission de bonnes valeurs telles que le respect et la tolérance sont ressorties dans le discours des pères comme un des éléments faisant partie de leur rôle de père. La cinquième dimension de l'engagement paternel est le père évocateur c'est-à-dire celui qui pense à son enfant et accorde une importance à leur relation (de Montigny et al., 2021b). Cette dimension est probablement celle qui est le moins représentée dans notre étude, mais lorsque les pères décrivent leur enfant et la relation qu'ils entretiennent avec eux, on ressent, chez la plupart d'entre eux, une certaine fierté à parler de l'enfant et une admiration envers lui. de Montigny et al. (2021b) définissent le père responsable comme celui qui participe aux tâches ménagères et fournit les ressources nécessaires au bien-être de l'enfant. L'ensemble des pères de notre mémoire ont un emploi et participent aux tâches domestiques telles que la cuisine, le lavage et l'entretien de la maison. Finalement, la dernière dimension de l'engagement paternel fait référence au père coéquipier. de Montigny et al. (2021b) définissent ceci comme la collaboration du père avec l'autre parent. Cet aspect a été mis de l'avant par nos participants même chez ceux qui ne sont plus en couple avec la mère de l'enfant. Ainsi, si l'on s'inspire de ces dimensions, on peut conclure que les participants de notre étude sont très engagés dans la vie de leur enfant. Or, selon certaines études, beaucoup de pères vont rencontrer des difficultés lorsqu'ils tentent de s'impliquer auprès de leur enfant (Dubeau et al., 2013; Shave et Lashewicz, 2016). En effet, l'engagement paternel peut dépendre d'un ensemble de facteurs tels que les caractéristiques personnelles du père, de son ou sa partenaire, de l'enfant ainsi que les caractéristiques des différents environnements dans lequel il évolue (Dubeau, 2013; Dubeau et al., 2013; Fusulier, 2022).

7.1.1. Le rôle de père et l'engagement paternel.

Un des éléments déterminants dans l'implication du père est la perception que le père a de son rôle (Beauchemin-Labonté, 2021; Paynter et al., 2018) c'est-à-dire que plus il considère son implication comme importante plus le père a tendance à s'impliquer auprès de l'enfant (de Montigny et al., 2021b; Dubeau et al., 2013; MacDonald et Hastings, 2010). Pour les pères de notre étude, être un père c'est d'abord de conseiller et d'accompagner l'enfant dans son développement. La majorité d'entre eux accorde une importance au fait d'être présent pour l'enfant et de s'impliquer quotidiennement dans l'ensemble des sphères de sa vie. Selon Rudelli et al. (2021), plus un père est conscient de l'importance de son rôle paternel plus il a confiance en ses capacités. Bandura

(2003, cité Beauchemin-Labonté, 2021) définit le sentiment de compétence comme « une croyance relative à ce [qu'une personne] peut faire dans diverses situations, quelles que soient ses aptitudes ». De ce fait Beauchemin-Labonté, (2021), estime que la croyance du père en ses capacités parentales influence les interactions entre son enfant et lui. Dans le même sens, la perception du père quant à la qualité de sa relation avec l'enfant a une incidence sur son désir de s'impliquer auprès de lui. Comme dans l'étude de Rafferty et al. (2020), les pères de notre étude valorisent beaucoup les caractéristiques positives de leurs enfants autistes et la majorité ont décrit des relations positives avec eux. Plusieurs disent être fiers des progrès de leur enfant et soulignent les forces de celui-ci. Cependant, certains ont également abordé les défis rencontrés dans la relation et les tensions parfois présentes considérant les difficultés de communication ou l'incompréhension des comportements de l'enfant. Dans l'étude de Delorme (2021), l'auteure identifie le partage d'intérêts communs comme une dimension importante de la qualité de la relation. Dans cette étude qui porte sur les pères ayant un fils autiste, les pères qui avaient des intérêts communs avec leur enfant signalent une relation plus positive avec l'enfant et rapportent une relation plus satisfaisante plus élevée de celle-ci. On remarque des éléments similaires dans notre étude. En effet, certains participants qui ont mentionné avoir plus d'intérêts communs avec leur enfant ou ceux qui ont rapporté partager des activités fréquentes avec eux semblent décrire une relation plus positive. Par exemple, un de nos participants mentionne partager la même passion que sa fille pour le dessin. Il voit également beaucoup de similarités dans leurs personnalités ce qui peut contribuer à une meilleure acceptation du diagnostic et une relation plus satisfaisante. Or, la moitié des pères de notre étude n'ont pas ce discours. Deux pères abordent les aspects positifs de la relation, mais ne semblent pas nécessairement avoir d'intérêts communs ou noter de similarités avec leur enfant. Au contraire, deux autres de nos participants vont plutôt décrire les activités qu'ils effectuent avec leur enfant et les similitudes de leurs caractères, mais vont, tout de même, décrire une relation où les interactions sont difficiles et les tensions sont assez présentes. Dans le même sens, certains auteurs (Delorme, 2021; de Montigny et al., 2021b) expliquent que la croyance des pères en l'importance de l'engagement paternel favorise le maintien de la relation et de l'implication même lorsque ceux-ci considèrent n'avoir aucun, ou peu, d'intérêts communs avec leur enfant.

7.1.2. L'influence de la conjointe sur l'implication paternelle.

Selon Dubeau (2013), l'implication du père dépend également de la reconnaissance extérieure qui est accordée à leur rôle de père. D'abord, le soutien et la valorisation de la partenaire sont des

éléments primordiaux dans le désir, du père, d'être engagé (Dubeau et al., 2013). En effet, de Montigny et al. (2021b) démontrent que plus la mère encourage le père et croit en l'importance de son implication, plus le père sera engagé. De plus, la qualité de la relation coparentale aurait une influence sur le sentiment de compétence parentale du père et donc contribuerait à une diminution du stress parental (May et al., 2015). Bien que ceci ne soit pas abordé de cette façon dans notre étude, la majorité de nos participants, qu'ils soient encore en couple avec la mère de l'enfant ou non, ont insisté sur l'importance d'avoir une entente de confiance, de collaboration et de miser sur un travail d'équipe entre les deux parents.

7.1.3. L'influence de la société sur l'engagement du père.

Dans le même sens que le paragraphe précédent, l'appui de la société envers l'importance du rôle de père a un impact sur le désir des pères de s'impliquer auprès de leur enfant que ce soit au niveau des politiques publiques en place, des intervenants impliqués dans leur vie ou du soutien de l'employeur (Beauchemin-Labonté, 2021; Dubeau, 2013; Dubeau et al., 2013). Beauchemin-Labonté (2021) explique, entre autres, que les programmes de soutien à la famille et les normes dominantes de la société peuvent avoir une influence sur l'implication des pères. En effet, les conditions de travail qui facilitent la conciliation travail-famille telle que l'aménagement du temps de travail, le congé parental, la flexibilité de l'horaire ou la possibilité de pratiquer le télétravail vont permettre un plus grand engagement des pères (de Montigny et al., 2021b; Dubeau et al., 2013, Ministère de la Famille, 2023). Trois de nos participants indiquent comment le soutien de l'employeur leur permettait d'être plus impliqués auprès de leur enfant, notamment en ayant la possibilité d'être présent aux nombreux rendez-vous de celui-ci et en modifiant leur horaire de travail en fonction de l'horaire de l'école ou du service de garde de l'enfant. Au contraire, un des pères de notre étude démontre comment l'horaire de travail peut nuire à l'implication du père dans les activités et les soins quotidiens de l'enfant. En effet, celui-ci raconte avoir travaillé pendant quelque temps sur un horaire de nuit et explique que cet emploi ne lui permettait pas d'être aussi présent qu'il aurait voulu l'être notamment dû à l'horaire de travail atypique ainsi que la fatigue qui en découlait.

7.2. Le stress et la santé mentale des pères

Les études ont démontré que les pères ayant un enfant autiste ont plus de chance de rencontrer des défis dans leurs interactions avec l'enfant dues aux comportements et aux difficultés de celui-ci

(Belzil et al., 2020; Rafferty et al., 2020; Zebdi et al., 2018). Ainsi, il n'est pas rare que les pères d'un enfant ayant un TSA aient un sentiment d'efficacité parentale plus faible (Belzil, 2020; Giallo et al., 2011). Dans ce sens, certains participants de notre étude mentionnent se sentir impuissants, ne pas comprendre ce qui se passe ou ce que son enfant tente de dire, ne pas savoir nécessairement quoi faire ou comment intervenir face à certains comportements de l'enfant. Un des participants rapporte même se questionner sur sa capacité à être un bon père. Le jugement des autres sur les comportements de leur enfant et sur leurs habiletés parentales est également évoqué par les pères de notre étude. Un faible sentiment de compétence parentale peut contribuer à l'augmentation du stress parental due notamment à la présence de comportements-défis de l'enfant (Garcia-Lopez et al. 2016; Rudelli, 2020). L'OMS (2005), reconnaît que la santé mentale représente plus que l'absence de maladie mentale et définit plutôt la santé mentale comme « un état de bien-être dans lequel la personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté ». Comme nous l'avons mentionné, les pères d'enfants autistes sont susceptibles de ressentir des niveaux de stress élevés et de souffrir de troubles de santé mentale en lien avec l'intensité des soins quotidiens, la stigmatisation vécue par les parents ainsi que l'incertitude quant au pronostic (Burell et al., 2017; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020; Rudelli, 2020).

7.2.1. La détresse et la santé mentale chez les pères d'un enfant autiste.

La transition vers la paternité peut représenter un moment d'incertitude et faire surgir des questionnements, des peurs et des insécurités chez les pères. Ils doivent se confronter aux attentes de la société, en plus des propres attentes qu'ils entretiennent envers eux. Il peut parfois être difficile de gérer et accepter toute la réorganisation que leur nouveau rôle nécessite. Pour certains, cela peut avoir des impacts autant sur le plan physique que psychologique (de Montigny et al., 2021b). Or, comme mentionné antérieurement, le diagnostic de TSA peut représenter un défi supplémentaire pour les pères. Un des pères de notre étude mentionne par exemple, l'hypersensibilité aux sons et aux textures, la rigidité au niveau des routines, de l'habillement et des aliments, les obsessions, les crises de colère, les difficultés de communication ainsi que le besoin constant de superviser l'enfant. Avec l'accumulation de ces exigences, combinée au stress de la vie quotidienne, on peut facilement comprendre que l'éducation d'un enfant avec un diagnostic d'autisme peut constituer un grand défi et contribuer à l'augmentation du niveau stress chez les parents des deux genres (Falk et al. 2014; Hickey et al., 2020; Lacharité et al., 2016).

Encore une fois, les études chez les mères ayant un enfant autiste sont catégoriques quant aux niveaux accrus de stress et aux problèmes de santé mentale. Certains auteurs expliquent les niveaux de détresse psychologique plus élevés chez les femmes par la présence de critères diagnostic axés généralement sur les symptômes d'intériorisation tels que la tristesse et l'inquiétude parfois non adaptés à la réalité des hommes (Affleck et al., 2018; Bilsker et al., 2018). Bien que les recherches soient moins nombreuses pour les pères, les auteurs notent une plus forte prévalence, chez les pères d'enfant ayant un TSA de problèmes de santé mentale notamment en ce qui a trait aux troubles anxieux et aux dépressions (Hickey et al., 2020; Paynter et al., 2018; Sipowick et al., 2022). Dans l'étude de Hartley et al. (2012), 30% des pères d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA ont rapporté des symptômes dépressifs au-dessus du seuil cliniquement significatif. Conformément à ces résultats, certains pères de notre étude évoquent des problématiques de santé mentale. En effet, un de nos participants rapporte avoir fait un *burnout*. Il mentionne avoir quitté son travail pendant environ cinq mois alors qu'un autre père dit avoir été absent pendant près de deux ans. Le manque de temps pour soi et l'absence de loisirs est évoqué par le premier comme ayant contribué à son épuisement. L'autre participant affirme plutôt avoir souffert d'une dépression durant laquelle il confie avoir eu de grandes difficultés à prendre soin de lui-même ainsi que de ses enfants l'ayant conduit à solliciter l'aide de son ex-conjointe afin de garantir la sécurité de ceux-ci. Un deuxième père mentionne, lui aussi, avoir vécu des dépressions et énormément de stress dus aux nombreux besoins et soins requis par son garçon. Il dit se sentir impuissant, fatigué et épuisé puis rapporte vivre beaucoup d'anxiété. Les symptômes anxieux sont également mentionnés par un autre participant. Une recherche effectuée auprès de 315 pères d'enfants ayant une déficience intellectuelle, dont 45% en comorbidité avec un TSA, révèle des résultats similaires (Giallo et al., 2015). En effet, dans cette étude, 33% des pères rapportent des niveaux de stress élevés, 28% des symptômes de dépression puis 17 % des symptômes d'anxiété. Parmi ceux-ci, 7,9% rapportent des niveaux allant de sévère à extrêmement sévère pour le stress, 6,9% pour les symptômes dépressifs et 6% pour les symptômes anxieux (Giallo et al., 2015). Or, la réticence des hommes à aller chercher du soutien et à signaler leur détresse psychologique joue un rôle dans le maintien de ces problématiques (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017; Paynter et al., 2018).

7.2.2. Le soutien social et la santé mentale.

La santé mentale d'un individu est influencée par les expériences individuelles de chacun ainsi que par un ensemble de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux (Doré et Caron, 2017; Herrman

et al., 2005). Ceci démontre que le manque de soutien social est un des facteurs pouvant augmenter le risque de développer des problèmes de santé mentale et de présenter un niveau de stress élevé (Falk et al., 2014; Seymour et al., 2020). En d'autres mots, comme plusieurs éléments, les relations sociales agissent comme facteurs de protection au développement de problèmes de santé mentale que ce soit de façon directe ou indirecte (Kovess-Masfety et al., 2005). Selon Turner et Brown (2010), ce serait plutôt la croyance qu'entretient un individu face à la disponibilité du soutien que le soutien lui-même qui protégerait contre la détresse psychologique et la dépression. Or, comme nous l'avons abordé, les parents, mais plus particulièrement les pères d'un enfant ayant un TSA, ont un réseau de soutien plutôt limité. Certains pères de notre étude rapportent être isolés, se sentir seuls et donc avoir l'impression de ne jamais avoir de pause. En effet, considérant les besoins de l'enfant, les pères mentionnent qu'il est difficile pour eux de trouver une personne compétente et à l'aise pour s'occuper de leur enfant lorsqu'ils souhaitent prendre du temps pour eux. Ainsi, un de nos participants dit s'oublier dans cette réalité. Certains ont également abordé le manque de temps pour leurs activités, leurs sorties ou leur passe-temps contribuant à l'apparition de problématiques de santé mentale. Dans le même sens, les pères de l'étude de Paynter et al. (2018), ont identifié le manque de temps pour soi comme une source de stress importante, alors que Belzil (2020), reconnaît l'isolement et le manque de temps libre comme un facteur de risque.

7.2.3. Les comportements de l'enfant et la peur d'être stigmatisé.

Conformément à ce qu'on retrouve dans la littérature, les premières inquiétudes des pères quant au développement de leur enfant sont reliées au langage, au développement social et aux problèmes comportementaux. En effet, ce sont généralement les crises de colère intenses, le manque d'interaction avec les autres, l'absence de contact visuel et les difficultés au niveau de la communication verbale soit l'absence ou la régression du langage, qui amènent les parents à se questionner (Burell et al., 2017; Goulet, 2016; Poirier et Goupil, 2008; Siklos et Kerns, 2007). Malgré les doutes quant au développement de leur enfant, la majorité des participants de notre étude ont plutôt adopté une attitude positive ou ressenti un soulagement suite à l'annonce du diagnostic. Comme pour beaucoup de pères, l'obtention du diagnostic permet de mieux expliquer les comportements de l'enfant, en plus de rendre possible l'accès aux services (Marsh et al., 2018, Rafferty et al., 2020; Shorey et Pereira, 2023).

Or, les spécificités associées au TSA peuvent, tout de même, soulever certains enjeux au quotidien pour les parents. D'abord, les déficits au niveau de la communication jouent un rôle dans la compréhension des besoins et des désirs de l'enfant. En effet, il n'est pas rare que l'enfant éprouve de la difficulté à communiquer ce qu'il veut ou qu'il soit simplement non verbal (Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). Bien que seulement trois de nos participants ont mentionné une absence du langage parlé, certains ont abordé l'aspect du langage plus particulièrement les difficultés à échanger avec leur enfant ou à entretenir une conversation bidirectionnelle avec celui-ci. Un des pères révèle à quel point il peut être difficile pour lui d'arriver à faire comprendre quelque chose à son enfant ou, au contraire, à saisir ce que sa fille souhaite lui dire. Ainsi, pour deux de nos participants, les démonstrations physiques et les bruits sont les moyens utilisés par leurs enfants pour arriver à communiquer. En plus de représenter une source majeure de stress pour les pères, cette incapacité à se faire comprendre par les autres peut souvent résulter par l'adoption de comportements inadaptés de la part de l'enfant tels que l'agressivité, l'automutilation et les crises de colère (Beaud & Quentel, 2011; Paynter et al., 2018; Muayyad et Latefa, 2015; Rafferty et al., 2020). Ces comportements peuvent, à leur tour, augmenter le niveau de stress des pères. En effet, plusieurs études ont démontré que les manifestations comportementales du TSA de l'enfant ont un impact important sur les pères (Grebe et al., 2020; Hannon et Hannon, 2017; Rudelli et al., 2021). Plus de la moitié des pères de notre étude ont abordé les crises parfois très intenses présentes chez leurs enfants. Pour certains, les colères ont débuté à un très jeune âge soit dès l'âge de dix mois. En général, comparativement aux mères, les études constatent que la détresse psychologique des pères est davantage reliée aux comportements extériorisés de leurs enfants surtout lorsqu'ils ont lieu en public (Burrell et al., 2017; Grebe et al., 2022; Paynter et al., 2018). Ainsi, en raison de leurs comportements, les enfants peuvent vivre de l'isolement social ou être victimes de stigmatisation, mais les parents peuvent également faire face à la critique et au jugement des autres (Paynter et al., 2018). Dans notre étude, certains pères ont mentionné leurs inquiétudes face aux défis relationnels de leur enfant c'est-à-dire qu'ils trouvent déchirant de voir leur enfant avoir des difficultés à créer des liens et, en quelque sorte, être rejeté par ses pairs. Toutefois, l'anxiété et le stress vécus par les pères peuvent également provenir des réactions et des perceptions des autres dans les environnements publics contribuant à leur peur du public (Nicholas, 2013; Paynter et al., 2018; Shorey et Pereira, 2023). Dans l'étude de Burrell et al. (2017), les pères disent se sentir jugés et blâmés dû aux manifestations comportementales de leur enfant. Deux pères de notre étude

abordent également ce sentiment. Le premier mentionne ressentir de l'anxiété en public ayant peur de ce que les gens peuvent penser si sa fille fait une crise de colère alors que le deuxième sent qu'il a constamment besoin d'expliquer à tout le monde ce qui se passe et pourquoi son garçon agit comme il le fait. Certains participants ont plutôt rapporté l'adoption, chez leur enfant, de comportements non sécuritaires tels que se cogner la tête sur le plancher, se frapper, se pincer et s'arracher les cheveux parfois même en public. Dans le même sens, un autre des pères confie se sentir constamment stressé lorsqu'il est avec son fils puis a l'impression de devoir toujours le surveiller puisque celui-ci a souvent tendance à prendre des risques. Paynter et al., (2018) abordent justement le manque de conscience de certains enfants autistes face aux dangers et la façon dont ceci contribue à l'augmentation du stress chez les pères.

7.2.4. L'inconnu et la peur du futur.

L'incertitude quant au pronostic et au futur de l'enfant figure parmi les nombreux éléments ayant une influence sur le niveau de détresse psychologique des parents ainsi que sur leur sentiment de compétences parentales (Abouzeid et Poirier, 2014; Poirier et Leroux-Boudreault, 2020; Zebdi et al., 2018). En effet, la peur de l'avenir et le sentiment de responsabilité quant au futur de leur enfant sont largement abordés dans la littérature (Belzil, 2020; Pepperell et al., 2016; Rudelli et al., 2021). Dans une revue systématique effectuée, en 2023, par Shorey et Pereira, on note une importante préoccupation chez les pères à savoir qui s'occupera de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus en mesure de le faire. Ce thème est abordé par les pères dans près de 24 % des études recensées par ces auteurs. Dans l'étude de Rafferty et al. (2020), les pères d'enfant ayant une déficience intellectuelle expriment plutôt leurs inquiétudes quant à leur projet d'avenir et la possibilité de devoir vivre avec leur enfant pour le restant de leur vie. Cet élément revient également chez les pères de notre étude. Deux d'entre eux abordent d'emblée leurs appréhensions face au futur en ce qui a trait au fait que leur enfant risque de ne pas être assez autonome pour vivre seul. Ces pères se préparent tranquillement à l'éventualité d'avoir indéfiniment leur enfant à la maison puis un d'entre eux évoque ses inquiétudes quant à la possibilité de devoir modifier ses projets de retraite afin de s'occuper de son enfant. Ainsi, on constate que l'imprévisibilité et l'irréversibilité du diagnostic représentent une énorme crainte pour la majorité de nos participants. Selon Belzil (2020), l'incertitude et les inquiétudes peuvent avoir une incidence sur la dynamique familiale et sur la qualité de vie de l'ensemble des membres de la famille.

7.3. L'effet sur la vie conjugale

Pour plusieurs hommes, le soutien venant de la conjointe est généralement suffisant en cas de besoin (Burrell et al., 2017). Selon Cappe et al. (2012), les parents ayant un ou une partenaire auraient une meilleure qualité de vie que les parents célibataires. Or, on sait que les exigences associées aux caractéristiques du TSA peuvent rapidement avoir des effets sur l'état physique, émotionnel, social et financier des parents (Hock et al., 2012; Cappe et al., 2012). La dynamique de couple peut également s'en trouver affectée due notamment à l'augmentation de la pression sur les parents ainsi que la présence de conflits au sein du couple résultant parfois en une diminution de la qualité de la relation conjugale (Baeza-Velasco et al., 2019; Lei et Kantor, 2020). Bien que certains supposent que d'avoir un enfant ayant un TSA augmente les probabilités de séparation conjugale, aucune donnée scientifique n'a pu le prouver jusqu'à maintenant. Gray (2003), explique plutôt la dissolution du couple par des facteurs de vulnérabilités préexistants. Les résultats de notre étude corroborent en partie ce fait puisque la moitié des pères étaient encore en couple avec la mère de l'enfant. Ainsi, les couples dont la relation est solide rencontreront probablement des défis, mais ne se sépareront pas nécessairement. D'ailleurs, un de nos participants rapporte être toujours avec sa conjointe après onze ans de vie de couple, mais confie que dans les dernières années et avec les défis rencontrés, la question de séparation a été abordée plus souvent par le couple. On comprend donc que le fait d'avoir un enfant autiste place les parents en situation de vulnérabilité sur ce plan (Baeza-Velasco et al., 2019).

7.4. L'effet sur la vie professionnelle

Les recherches au sein de la littérature démontrent bien comment la réalité d'avoir un enfant autiste peut avoir des répercussions importantes sur la sphère de l'emploi particulièrement chez les femmes. En effet, les mères sont très nombreuses à diminuer leurs heures de travail ou à quitter entièrement leur carrière ou leur emploi (Abouzeid et Poirier, 2014; des Rivières-Pigeon et al., 2014). Toutefois, les résultats sont moins clairs lorsqu'on s'intéresse aux pères. Certains ont tendance à affirmer que la sphère du travail reste intouchée chez les hommes (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015) alors que d'autres ont observé des changements au niveau de l'emploi soit par la diminution ou l'augmentation des heures travaillées ou par la modification de l'horaire de travail (Courcy, 2014). Dans notre étude, un des huit pères affirme avoir pris la décision d'être le parent qui met fin à sa journée de travail plus tôt afin d'être présent pour aller chercher sa fille à l'école. Son horaire de travail a donc été adapté en fonction des besoins de son enfant. Bien que l'horaire

de travail soit parfois modifié ou adapté à leur réalité, l'ensemble de nos participants sont à l'emploi pour une moyenne de 37 heures par semaine. En ce sens, même si beaucoup affirment avoir un employeur compréhensif, la majorité de nos participants évoquent les difficultés de conciliation travail-famille considérant les nombreux rendez-vous médicaux de l'enfant et les grands besoins de celui-ci ainsi que les soucis en ce qui a trait à la planification et l'organisation de l'horaire de travail d'autant plus lors des périodes estivales dues aux manques de ressources disponibles pour les parents. L'investissement en temps et en énergie que nécessitent les demandes de services et de subventions représente également un défi important. Ainsi, la souplesse de l'employeur permet aux pères d'organiser leur horaire de travail en fonction des besoins de leur enfant et de leur famille. Dans ce sens, comme les participants de Paynter et al. (2018), la flexibilité et la tolérance de l'employeur représentent une forme de soutien essentielle pour les pères de notre étude. D'un autre côté, pour un des pères de notre étude, le travail représente une sphère essentielle dans sa vie et celui-ci se qualifie même comme étant carriériste. Il confie donc comment ses responsabilités familiales, dont l'intensité des soins requis par son enfant ont eu un impact significatif pour lui ayant dû changer d'emploi pour diminuer ses déplacements au travail. Encore une fois, certains auteurs s'appuient sur les représentations traditionnelles des rôles de genre pour expliquer ceci. Pour Affleck et al. (2018), l'homme traditionnel définit son identité, sa valeur et son estime de soi par sa vie professionnelle. Ainsi, l'idée selon laquelle l'homme est le pourvoyeur et a pour responsabilité de subvenir aux besoins de la famille peut avoir une incidence sur le niveau de stress, et donc possiblement sur la santé mentale, des hommes qui ont intériorisé ces valeurs, surtout lorsqu'ils doivent aussi s'assurer d'être présents et impliqué dans l'ensemble des sphères de la vie de leur enfant ayant des besoins particuliers (Affleck et al., 2018; Paynter et al., 2018).

7.5. Les effets positifs

Les résultats de ce mémoire sont cohérents avec ceux d'études antérieures qui montrent que d'avoir un enfant autiste est une expérience ayant des impacts à la fois négatifs et positifs (Cheuk et Lashewicz, 2016; Falk et al., 2014; Rudelli et al, 2021). Bien que les pères de notre étude identifient plusieurs défis et conséquences liées aux caractéristiques de leur enfant, la majorité estime que cette expérience leur a beaucoup apporté. La majorité des participants dit être plus responsable et organisée, avoir davantage de patience, de respect et d'ouverture d'esprit envers les autres. De façon similaire, dans l'étude de Mitchell et Lashewicz (2015), un des pères explique comment le fait d'avoir un enfant autiste l'a rendu plus empathique envers les personnes ayant un quelconque

handicap ou leurs parents. Le sentiment de croissance personnelle et le fait d'avoir développé des qualités comme la tolérance, la patience et l'acceptation sont aussi abordés dans plusieurs autres études (Burrell et al., 2017; Delorme, 2021; Goulet, 2016).

7.6. Les principales stratégies d'adaptation

Selon Lazarus et Folkman (1984), l'adaptation découle d'une évaluation, faite par l'individu, de la situation qui se présente devant lui. L'évaluation sert à identifier les enjeux possibles de cet événement sur le bien-être personnel de la personne et le contrôle qu'elle pense avoir sur le résultat. Selon Grebe et al. (2021), les pères auraient tendance à utiliser davantage des stratégies d'évitement tel que le travail et iraient moins chercher l'aide auprès de leurs amis et de leurs familles en situation de stress. Ces constats sont également présents, d'une certaine façon, dans notre recherche. Effectivement, mise à part la conjointe, la majorité des pères de notre étude ont mentionné ne pas avoir nécessairement de gens de leur entourage qui sont présents et lorsqu'ils ont des personnes disponibles, certains affirment ne pas vouloir trop les déranger donc on tendance à ne pas les solliciter. Toutefois, il est important de noter que trois des pères de notre étude ont affirmé avoir été chercher de l'aide auprès de services professionnels soit pour des thérapies individuelles ou des thérapies de couples. D'un autre côté, certaines stratégies d'évitement sont aussi évoquées par nos participants notamment l'utilisation du travail comme échappatoire pour deux des pères ou la consommation de cannabis et d'alcool pour diminuer le stress chez deux autres participants. Généralement, on remarque que pour gérer le stress de la vie quotidienne, les pères de notre étude vont identifier des stratégies davantage centrées sur les émotions telles que la musique, les techniques de respiration, la lecture, l'aménagement paysager, s'éloigner de la maison quelques jours, s'adonner à des passe-temps qu'ils aiment ou faire du sport. Cependant, lorsqu'on s'intéresse au moment de l'annonce du diagnostic ou la façon dont ils ont géré cette nouvelle réalité, les réponses sont un peu plus orientées vers les stratégies d'adaptation axées sur le problème ou vers la recherche de soutien. En effet, dans un premier temps certains rapportent avoir vécu des émotions négatives, mais rapidement les pères disent avoir tenté de trouver des solutions pour directement faire face au problème. D'abord, la totalité a entrepris les démarches pour assurer l'accès aux services pour leur enfant. La majorité rapporte s'être informée sur l'autisme en allant chercher de l'information et des outils, en lisant sur le sujet puis en s'assurant de mettre en place les recommandations des spécialistes dans leur quotidien. Pour certains, la sensibilisation auprès de leur entourage et de la société agit comme une stratégie pour diminuer leur stress quotidien.

Finalement, deux participants ont abordé le recadrage positif comme stratégie d'adaptation c'est-à-dire qu'ils mentionnent avoir modifié leur façon de voir le diagnostic et l'impact de celui-ci. Selon Lazarus et Folkman (1984), l'évaluation que fait une personne d'un événement soit le fait de le percevoir comme un préjudice, une menace ou un défi, va avoir une incidence sur sa réponse émotionnelle et les efforts qu'elle va mobiliser pour modifier la situation (Lazarus et Folkman, 1984). Ces conclusions sont cohérentes avec nos résultats. En effet, les participants de notre étude qui considéraient le diagnostic de l'enfant davantage comme étant un défi sont également ceux qui révèlent le moins de stress ou de trouble de santé mentale tels que la dépression et l'anxiété.

7.7. Les expériences des services

On rapporte que les parents d'enfants autistes font souvent face à de grandes difficultés lorsqu'ils tentent d'obtenir le diagnostic ou d'avoir accès à des ressources spécialisées (Burrell et al., 2017; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2018; Goulet, 2016; Rivard et al., 2015; Vallée-Donahue, 2018). Bien que les parents considèrent l'accessibilité et la continuité des services comme faisant partie des trois déterminants les plus importants dans la qualité des services, selon Rivard et al., (2015), ce sont également l'accessibilité et la continuité des services qu'ils considèrent comme étant les moins présents au sein de ces services et c'est aussi ce qui ressort dans notre mémoire. En effet, les nombreuses démarches pour obtenir une évaluation diagnostique et les délais parfois interminables pour avoir accès aux services sont des facteurs qui contribuent au stress et à l'anxiété des parents (Brown et al., 2021). Une revue systématique des données qualitatives effectuée par Legg et Tickle (2019), obtient des résultats similaires. Parmi les onze études incluses, portant sur l'expérience de parents britanniques ayant un enfant autiste, six d'entre elles abordent l'impact émotionnel relié au long processus d'évaluation diagnostique. En effet, les pères de notre étude qualifient les démarches comment étant longue et les délais comme interminables. Selon eux, le processus est complexe et comprend plusieurs étapes parfois inutiles. De la même façon que dans l'étude de Legg et Tickle (2019), nos participants ont le sentiment de devoir se battre pour obtenir de l'aide, de lutter constamment pour faire valoir les besoins de leur enfant et de devoir tout faire seuls. Les auteurs de cette étude rapportent que les délais dans les services peuvent alimenter les inquiétudes et l'incompréhension des parents et donc accroître les difficultés émotionnelles des parents. Certains parents considèrent que ces délais trop longs contribuent à ralentir l'accès aux interventions et aux services dont a besoin leur enfant (Legg et Tickle, 2019). Un père de notre étude va dans le même sens en mentionnant que l'attente interminable pour l'évaluation a eu

comme impact de retarder l'ensemble du processus pour son enfant et par le fait même, a nui de façon considérable à son développement. Dans l'ensemble, nos participants qualifient l'attente comme étant frustrante et très difficile. Deux pères de notre étude utilisent le terme de fardeau pour décrire leur expérience des services et un autre confie que ces obstacles institutionnels ajoutent à la charge mentale des parents. Les participants dans notre étude abordent également les coupures dans les services. On mentionne généralement des listes d'attente importante pour obtenir le diagnostic ainsi qu'un manque d'accessibilité aux services après l'obtention de celui-ci. Dans notre étude, sept des huit participants jugent que les délais étaient assez rapides. Toutefois, il est à noter que certains d'entre eux avaient d'emblée pris la décision d'aller vers les services du secteur privé pour éviter les délais du secteur public. Pour leur part, les participantes de l'étude d'Abouzeid (2014), se sont dirigées vers les ressources communautaires pour ces mêmes raisons.

7.8. Les liens des pères avec les professionnels

La réalité d'avoir un enfant autiste implique généralement la présence de nombreux services et une implication auprès de plusieurs professionnels. Ainsi, la relation avec les différents intervenants est déterminante pour favoriser l'engagement du père auprès de son enfant (de Montigny et al., 2021b; Gervais et al., 2017). On s'entend généralement pour dire que lorsque les services sont dispensés, les pères se disent satisfaits et révèlent des expériences majoritairement positives avec les professionnels impliqués avec l'enfant (Goulet, 2016; Mulligan et al., 2012; Seymour et al., 2020). Selon Dubeau (2013), le manque d'information provenant de l'école ou de la garderie concernant l'enfant, les heures d'ouverture habituelles des services, les interventions davantage axées sur les besoins de l'enfant et des mères ainsi que le manque d'initiative de la part des professionnels à inviter systématiquement les pères aux rencontres qui concernent leur enfant, constituent des obstacles à la participation et à l'implication des pères. Ainsi, le fait de se sentir considéré à égalité avec la mère et sentir que son opinion est importante, que l'intervenant a confiance en ses capacités et qu'il s'intéresse à lui, contribuent au désir des pères d'être plus présents dans la vie de leur enfant (de Montigny et al., 2021b; Gervais et al., 2017; Lacharité et al., 2016). Le discours d'un de nos participants est très similaire aux propos de ces auteurs. En effet, il affirme avoir l'impression que les professionnels ne le considéraient pas aussi compétent que la mère pour tout ce qui touche la situation de l'enfant. Pour lui, ce manque de confiance pourrait facilement venir faire obstacle à l'envie de s'impliquer dans les services et s'intéresser aux interventions. Deux participants ont abordé le traitement distinct des professionnels en fonction du genre. Bien que la question n'ait pas

été posée explicitement, ils percevaient que leur statut de père avait une incidence sur la façon dont ils étaient reçus par les professionnels. De la même façon que les participants dans d'autres études (Brown et al., 2021; Cheuk et Lashewicz, 2015; de Montigny et Gervais, 2016), ces deux pères abordent le réflexe qu'ont les intervenantes de s'orienter d'emblée vers la mère lors des appels, des prises rendez-vous ou des discussions concernant leur enfant et d'ignorer ou d'exclure les pères. de Montigny et Lacharité (2012) ont démontré que les intervenants des secteurs de santé et services sociaux, du communautaire et de l'éducation, entretenaient des représentations plus négatives envers les pères et percevaient les mères comme étant plus compétentes, plus gentilles, plus honnêtes et plus adroites. Marsack-Topolewski (2023), fait allusion au terme "*babysitter*" utilisé autrefois pour désigner le père alors qu'un participant de notre recherche dit avoir l'impression qu'on l'infantilise, qu'on ne le prend pas au sérieux et utilise l'expression "parent de service" pour exprimer comment il se sent. Rankin et al. (2019), expliquent cette tendance par la présence plus importante des femmes dans les domaines de l'intervention. Selon Lamb (2010), ce phénomène est plutôt une habitude des professionnels dus aux rôles familiaux traditionnels dans lesquels la mère était responsable de l'éducation des enfants et de prendre soin d'eux.

7.9. La réticence des pères à demander de l'aide

Comme mentionné, plusieurs motifs peuvent expliquer la réticence des pères à solliciter leur réseau de soutien ou les ressources professionnelles. Nous avons déjà abordé la présence majoritaire des femmes dans les domaines d'intervention, mais les auteurs identifient également le fait que les professionnels ne saisissent pas bien les besoins spécifiques des hommes (Seymour et al., 2020) et que les services sont orientés davantage vers les besoins des mères (Gervais et al., 2017; Pepperell et al., 2018). Deux des participants de notre étude mentionnent d'ailleurs que l'absence ou, du moins, la présence très faible des pères dans les groupes d'aide, ne favorisent pas leur volonté et leur intérêt à y participer. De la même façon que les pères de l'étude de Goulet (2016), un d'entre eux recommande aux organisations dispensaires de services de créer des groupes de soutien spécifique aux pères afin de faciliter le partage de leur réalité. Pour leur part, Gervais et al. (2017), rappellent l'importance de souligner la présence et l'implication des pères dans les services et de s'intéresser à eux et leurs besoins car ceci est capital pour l'expérience des pères. Finalement, la résistance des pères à demander de l'aide peut s'expliquer par les caractéristiques traditionnellement masculines intériorisées par beaucoup d'entre eux (Seymour et al., 2017; Shorey et Pereira, 2023; Tremblay, 2016). Ainsi, 34,4% des hommes mentionnent se sentir mieux lorsqu'ils

n'ont pas besoin de l'aide des autres alors que 20,8% ont l'impression d'être faible lorsqu'ils le font (Giallo et al., 2017). D'ailleurs, un de nos participants mentionne avoir toujours voulu être autonome et n'avoir jamais demandé d'aide à personne. Toutefois, malgré celui-ci, de façon générale, les pères de notre étude n'ont pas abordé clairement cette réticence.

Dubeau (2013), aborde l'importance du *timing* dans les demandes d'aide chez les hommes. En d'autres mots, elle rappelle la notion d'urgence ou de crise qui est souvent présente lorsque les hommes se dirigent vers les services. Cet élément est renforcé par un des pères de notre étude qui considère que le système de santé n'est pas adapté aux hommes puisque lorsque ceux-ci vont vers les ressources, ils ont, habituellement, déjà attendu jusqu'à la dernière minute pour le faire et devront souvent patienter encore avant de les recevoir. Dans le même sens, les hommes ont plus de difficultés à exprimer leurs émotions ou s'ouvrir aux autres (Burrell, 2017; Ellis et al., 2013; Paytner et al., 2018; Seymour et al., 2020) et ont souvent tendance à minimiser leurs problèmes et difficultés (Ellis et al., 2013; Giallo et al., 2017). Contrairement à ces études, certains des pères de notre recherche adoptent un discours axé sur le vécu émotionnel et signalent également l'importance d'être indulgent envers soi-même. De plus, la presque totalité d'entre eux souligne la nécessité d'avoir un réseau de soutien et d'aller chercher de l'aide. On peut déduire que c'est donc la situation de leur enfant qui les pousse à vouloir obtenir du soutien et faire les démarches dans ce sens.

7.10. Le manque de soutien informel

Heaney et Israel (2008), définissent le soutien informel comme étant l'aide apportée par l'entourage c'est-à-dire la famille, les amis, les voisins, les collègues alors que les services professionnels notamment les intervenants au sein des organisations de santé et de services sociaux et les organismes communautaires font référence au soutien formel.

7.10.1. Le soutien familial.

Les auteurs démontrent que même lorsqu'ils vivent des choses difficiles, les hommes ont plutôt tendance à minimiser leurs besoins pour prioriser ceux des autres notamment de leurs enfants, leur conjointe ou même ceux liés à leur emploi (Seymour et al., 2017). De plus, de la même façon que le soutien formel, les parents d'enfants autistes, plus particulièrement les pères, reçoivent souvent peu ou pas de soutien de la part de leur réseau informel (Paynter et al., 2018; Pepperell et al., 2016; Rudelli et al., 2021). D'abord, comme dans l'étude de Paynter et al. (2018), les pères de notre mémoire identifient la distance géographique avec le réseau social comme une cause de ce manque.

D'un autre côté, conformément aux résultats de plusieurs études (Burrell et al., 2017; Hoogsteen et Woodgate, 2013; Seymour et al., 2020), la plupart de nos participants indiquent une incompréhension et un manque d'ouverture de la part de leur famille ou du moins de certains membres. En effet, les pères mentionnent une méconnaissance du TSA autant chez les amis que la famille ainsi qu'un malaise chez certains. La famille représente un groupe d'appartenance fréquemment lié par le sang et constitue le premier modèle social d'un individu lui permettant une transition vers la société. On définit souvent la famille comme étant un groupe solidaire duquel on s'attend généralement à recevoir soutien, aide et affection (Bessaoud-Alonso et Romagnoli, 2019; Vallon, 2006). Or, selon les résultats de notre étude, la méconnaissance et l'inconfort des familles en lien avec le diagnostic ou, plus précisément, à ses manifestations, ont pour effet de diminuer le soutien reçu par les pères. Il est à noter que les femmes de leur entourage, fréquemment leur mère, leur sœur ou celles de leur conjointe, semblent avoir une plus grande ouverture face aux comportements de l'enfant et à la réalité des parents comparativement aux autres membres de la famille. Mis à part quelques études (Courcy, 2013; Rousseau et Goupil, 2010) qui rapportent que la grand-mère maternelle est considérée comme un soutien important, aucune des études consultées n'a abordé le fait que les femmes représentent un meilleur soutien. D'ailleurs, les participants de notre mémoire décrivent souvent les personnes aidantes comme ayant un niveau d'éducation élevé, ayant des expériences auprès d'enfants ou d'adultes ayant des besoins particuliers ou œuvrant dans le domaine de l'éducation ou de l'intervention. Le niveau de connaissance et de sensibilisation sur l'autisme pourrait donc expliquer une plus grande sensibilité et tolérance chez certaines personnes de l'entourage. Toutefois, comme dans d'autres études (Paynter et al., 2018; Seymour et al., 2020), nos participants rapportent, tout de même, que les comportements et les particularités de leur enfant ont un impact important sur leurs relations interpersonnelles et contribuent au manque de soutien social et parfois même à leur isolement. Pourtant, on sait que les hommes sont plus vulnérables à la solitude et que les pères d'enfants autistes ont besoin d'un bon soutien social considérant l'intensité des soins requis par l'enfant et les défis quotidiens auxquels ils font face (George-Levi et al, 2023; Seymour et al., 2020).

7.10.2. Le soutien amical.

Le manque de connaissance au sujet du TSA n'est pas seulement identifié pour le réseau familial. En effet, dans les différentes études, les parents ont l'impression que leurs amis ne saisissent pas nécessairement tout ce qu'implique le fait d'avoir un enfant autiste et les adaptations quotidiennes

nécessaires (Belzil, 2020; Courcy, 2013; Seymour et al., 2020). Dans l'objectif de répondre à ce manque de connaissance, certains de nos participants évoquent la nécessité d'éduquer et de sensibiliser leur réseau qui ajoute parfois une lourdeur à la réalité déjà complexe. Pour obtenir le soutien souhaité, les parents doivent souvent effectuer des changements au sein de leur cercle d'amis en fonction de leurs besoins. Un des pères de notre étude rapporte s'être tourné vers des gens plus calmes et posés. Nos participants mentionnent chercher des personnes qui vivent une situation semblable ou du moins qui ont une meilleure connaissance de la situation et une plus grande ouverture d'esprit. Conformément aux résultats de d'autres études (Marsack-Topolewski, 2023; Paynter et al., 2018; Seymour et al., 2020), le fait d'avoir au moins une personne, à l'extérieur du système familial, vers qui se tourner pour se confier sur leur réalité, pour parler lors d'une journée difficile, ou simplement pour se détendre ou faire du sport est apprécié et même nécessaire pour une majorité des pères de notre recherche. En effet, Seymour et al. (2020), mentionnent que d'avoir des relations positives avec leurs amis ou leurs collègues permettent aux pères d'échapper aux stress de la vie quotidienne et de se sentir « normal ». Toutefois, cet élément n'a été abordé par aucun de nos participants.

7.11. Forces et limites de la recherche.

Ce projet comporte certaines limites dont il est nécessaire de tenir compte. D'abord, les difficultés liées au recrutement des participants ont eu un impact sur le nombre de pères participants à l'étude. Ceci pourrait notamment s'expliquer par le fait que les pères sont généralement plus difficiles à rejoindre et sont moins portés à participer aux recherches que ce soit dû aux valeurs sociales intégrées par les pères ou aux barrières imposées, de façon volontaire ou non, par les chercheurs (Rankin et al., 2019). Aussi, l'échantillon de cette étude est de petite taille, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des pères d'enfant présentant un TSA d'autant plus que la majorité des participants de notre recherche proviennent de la région de l'Outaouais. La moyenne d'âge de nos participants était de 41 ans. Ainsi, les résultats ne sont peut-être pas représentatifs des pères plus jeunes ou plus âgés qui peuvent avoir une réalité différente. De plus, pour sept de nos participants deux années, ou plus se sont écoulées depuis l'annonce du diagnostic officiel. On pourrait donc croire que leurs sentiments, leurs défis et leurs besoins ne sont pas les mêmes que les pères ayant récemment reçu le diagnostic. Malgré tout, il est important de garder en tête que notre objectif est de recueillir l'expérience des participants. Ainsi, comme mentionnent Fortin et Gagnon (2016b), nous considérons qu'il n'existe pas de réalité unique, mais bien des réalités multiples,

c'est-à-dire que chaque individu a une réalité propre, que celle-ci est subjective et qu'elle se construit à partir de l'expérience sociale de chacun. Étant donné que la participation était volontaire, les pères qui ont participé à l'étude sont généralement ceux qui sont engagés dans l'éducation de l'enfant et ceux-ci peuvent présenter des caractéristiques différentes des pères n'ayant pas démontré d'intérêt à participer. De ce fait, bien que certains de nos participants ont affirmé vivre certaines tensions dans la relation avec l'enfant, l'ensemble des pères sont généralement satisfaits de cette relation et ont appris, d'une certaine façon, à accepter le diagnostic de l'enfant. Les pères qui font face à des changements démesurés en lien avec les difficultés de l'enfant, ceux qui vivent encore très difficilement avec ce diagnostic ou qui ne l'acceptent pas se sont peut-être abstenus de participer. Comme notre mémoire s'intéresse spécifiquement aux pères, même si ceci est pertinent, nous n'avons pas examiné les effets possibles de cette réalité sur la fratrie et les relations fraternelles. Finalement, bien que nous ayons rappelé aux pères que leur expérience à une valeur considérable pour notre étude et qu'il n'existe aucune mauvaise réponse, nous croyons qu'il est essentiel de mentionner le phénomène de désirabilité sociale. Ainsi les participants peuvent avoir donné des réponses en fonction d'un désir de rendre service ou de bien paraître (Fortin et Gagnon, 2016b; Savoie-Zajc, 2021).

D'un autre côté, cette étude est pertinente dans le sens où elle s'intéresse directement aux personnes concernées soit les pères. Ce mémoire offre donc un espace de paroles aux pères afin qu'ils puissent s'exprimer sur leur expérience, leur vécu émotionnel en lien avec celle-ci, sur les défis rencontrés aux quotidiens ainsi que sur leurs besoins. Les recherches sur les pères ayant un enfant autiste sont encore peu nombreuses, mais pourtant tellement nécessaires, surtout, lorsqu'on considère que les besoins des pères peuvent être distincts de ceux des mères (Cheuk et Lashewicz, 2016; Grebe et al., 2021). Or, pour être en mesure d'adapter les services aux hommes et aux pères, il est important que des recherches soient menées auprès des pères en lien avec les facteurs ayant une incidence sur leur stress paternel afin d'avoir une meilleure compréhension de leur réalité et de ce qu'on peut mettre en place pour favoriser leur bien-être et d'aider ceux-ci à mieux s'adapter au fait d'avoir un enfant autiste. Nous croyons ainsi que notre étude contribue à ce manque en ajoutant à la documentation sur l'expérience des pères ayant un enfant autiste.

CONCLUSION

Ce mémoire visait à mieux comprendre l'expérience de pères d'un enfant ayant un diagnostic de TSA. Plus précisément, il avait pour objectifs d'explorer le vécu émotionnel des pères face au diagnostic de l'enfant et aux caractéristiques de celui-ci, de documenter les difficultés auxquelles ils font face et leurs expériences des services de soutien ainsi que d'identifier les stratégies d'adaptation mises en place par les pères pour faire face à cette réalité. Pour ce faire, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de huit pères d'enfants autistes.

Les résultats de cette étude ont permis d'apporter de nouveaux éléments importants quant aux différentes sources de stress vécues par les pères ayant un enfant autiste et démontrent que les répercussions ont des impacts sur plusieurs sphères de leur vie, en particulier au niveau des relations familiales, sociales et conjugales ainsi qu'au niveau professionnel. En effet, les défis liés aux manifestations du diagnostic ont une influence sur le sentiment de bien-être des pères menant parfois à l'apparition de symptômes de troubles de santé mentale tels que la dépression et l'anxiété et, dans certains cas, à l'absentéisme au travail. Bien que les pères interrogés décrivent avoir développé un plus grand sentiment d'empathie et d'ouverture envers les autres grâce à leur expérience, ils ont fait preuve d'une grande transparence en mettant de l'avant autant les aspects positifs que les difficultés liées à la réalité d'avoir un enfant autiste et le stress pouvant en découler.

La peur de l'inconnu et les inquiétudes face à leur avenir et celui de l'enfant ressortent comme étant deux éléments ayant une grande incidence sur le niveau de stress des pères. On sait que la présence d'un réseau de soutien agit comme facteur de protection contre les troubles de santé mentale et la détresse psychologique (Kovess-Masfety et al., 2005). Toutefois, il est bien démontré que les hommes sont moins susceptibles de révéler leur détresse aux autres ou d'aller chercher de l'aide auprès de leur réseau de soutien autant formel qu'informel (Seymour et al., 2020). Bien que nos constats soient similaires, nos participants recommandent aux pères vivant une situation semblable de bien prendre soin d'eux et d'aller chercher le soutien nécessaire pour améliorer leur sentiment de bien-être et, par le fait même, être plus disposé et plus disponible pour répondre aux besoins de l'enfant. D'un autre côté, les pères de notre étude mentionnent également la réticence du réseau de soutien ou de l'entourage à s'impliquer et être présent pour les parents dus à l'incompréhension du diagnostic ou le manque de connaissance à ce sujet.

L'importance, en tant qu'intervenant, de prendre en compte les besoins spécifiques des pères et de valoriser leur rôle, est primordial pour mieux comprendre leur réalité et leur fournir le soutien nécessaire. De plus, en améliorant le bien-être des pères on risque de favoriser, par le fait même, une dynamique familiale saine et le bien-être individuel de chaque membre de la famille. Ainsi, nous croyons que les professionnels gagneraient à inclure les deux parents au sein des services donnés à l'enfant. La volonté des pères à s'engager dans la vie de leur enfant autiste est bien évidente, mais certains facteurs externes viennent influencer leur degré d'engagement. En effet, les obstacles liés à l'organisation et l'accès aux services représentent une source de frustration pour les pères notamment dus aux difficultés d'accéder aux services, le roulement du personnel et les coupures de services ainsi que l'inadaptation des services offerts aux pères. Ainsi, les pères de ce mémoire ont mentionné le désir d'avoir des services plus adaptés à leurs besoins soit des services leur étant spécifiquement destinés. Nous estimons que l'accès à des groupes de soutien adressés seulement aux hommes serait donc pertinent pour fournir un lieu d'échange où les pères se sentent à l'aise de partager leur expérience. Plusieurs participants ont rapporté le manque d'informations sur les services et les ressources disponibles. Ainsi, l'existence d'une liste indiquant les ressources, les associations et les services auxquels l'enfant et les parents peuvent avoir accès serait aidant pour les familles ayant un enfant autiste. Il serait également important de continuer à inciter les pères à partager leur expérience, de prendre le temps de les écouter, de les inclure et de les valoriser dans leur rôle.

Il existe peu d'études, au Québec, portant simplement sur le vécu des pères ayant un enfant autiste. Il est donc nécessaire que les chercheurs s'attardent à cette question pour bonifier les connaissances sur la réalité des pères et sur les interventions à mettre en place pour améliorer le bien-être général de ceux-ci. Nous considérons qu'il est primordial que la recherche s'intéresse aux facteurs influençant la demande d'aide chez les hommes afin d'assurer le développement d'un réseau de soutien satisfaisant et maximiser la mise en place de stratégies appropriées pour diminuer l'isolement, les problèmes de santé mentale et les défis liés au diagnostic de l'enfant. Nous croyons également qu'il serait nécessaire de s'intéresser davantage à l'influence de la monoparentalité du père sur son expérience comme père d'enfant autiste considérant l'augmentation progressive des familles dirigées par un seul parent. Cet élément n'a pas pu être abordé dans notre mémoire puisque l'ensemble des pères était soit en couple avec la mère de l'enfant ou celui-ci était en garde partagée avec ses deux parents, mais les recherches futures devraient s'y intéresser considérant les défis

supplémentaires que cela peut sous-tendre. Finalement, comme la présence d'un enfant autiste peut avoir une influence sur l'ensemble des membres d'une famille, les effets du diagnostic sur la fratrie devraient également être explorés davantage.

RÉFÉRENCES

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201–233. <https://doi.org/10.7202/1061182ar>
- Affleck, W., Carmichael, V. et Whitley, R. (2018). Men's Mental Health: Social Determinants and Implications for Services. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(9), 581-589. doi: 10.1177/0706743718762388
- Agence de la Santé publique du Canada. (2021). Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.pdf>
- 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.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Repéré à <https://dsm-psychiatryonline-org.proxybiblio.uqo.ca/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Ashbourne, L. M., Daly, K. J., et Brown, J. L. (2011). Responsiveness in father-child relationships: The experience of fathers. *Fathering: A Journal of Theory, Research & Practice about Men as Fathers*, 9(1), 69–86. doi:10.3149/fth.0901.69
- Baeza-Velasco, C., Poirier, N., Nader-Grosbois, N. et Cappe, É. (2019). Chapitre 17. Élever un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : quel impact sur le couple? *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 238-245): Dunod.
- Ball, J. et Daly, K. (2012). Father involvement in Canada: A Transformative Approach. Dans J. Ball & K. Daly (dir.), *Father involvement in Canada: Diversity, renewal, and transformation* (p. 1-25): UBC Press.
- Batool, S. S. et Khurshid, S. (2015). Factors associated with stress among parents of children with autism. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, 25(10), 752-756.
- Beaud, L. et Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(2), 132-139. doi: <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.12.010>
- Beaton, J., Nicholas, D., McNeill, T., et Wenger, L. (2012). The experiences of fathers of a child with a chronic health condition: Caregiving experiences and potential support interventions. Dans J. Ball & K. Daly (dir.), *Father involvement in Canada: Diversity, renewal, and transformation* (pp. 190–204). Vancouver, BC: UBC Press.
- Beaud, J.-P. (2021). Chapitre 10 : L'échantillonnage. Dans I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (7e édition.e éd., p. 201-230). Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : où en sommes-nous? *Journal on developmental Disabilities*, 18(1), 43.
- Beauchemin-Labonté, E., (2021). *Étude exploratoire sur la perception de la charge mentale chez des mères et des pères et le lien avec leur expérience parentale*. [Mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais].
- Belzil, A. (2020). *Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme*. [Essai doctoral, Université du Québec à Montréal].

- Bessaoud-Alonso, P. et Romagnoli, R. (2019). La famille comme institution entre pratiques sociales et éducatives. Un dialogue France- Brésil. *Le Sociographe*, 65, XXVI-XXXVII. <https://doi.org/10.3917/graph.065.0090>
- Biggs, A., Brough, P. et Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's Psychological Stress and Coping Theory. Dans C. L. Cooper & J. C. Quick (dir.), *The handbook of stress and health: a guide to research and practice* (p. 351-364).
- Bilsker, D., Fogarty, A. S. et Wakefield, M. A. (2018). Critical Issues in Men's Mental Health. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(9), 590-596. doi: 10.1177/0706743718766052
- Bozkurt, G., Uysal, G. et Düzkyaya, D. S. (2019). Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of pediatric nursing*, 47, 142-147.
- Bragiel, J. et Kaniok, P. E. (2014). Demographic variables and fathers' involvement with their child with disabilities. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14(1), 43-50.
- Broady, T. R., Stoyles, G. J. et Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & social care in the community*, 25(1), 224-233.
- Brown, M., Marsh, L., et McCann, E. (2021). Experiences of fathers regarding the diagnosis of their child with autism spectrum disorder: A narrative review of the international research. *Journal of Clinical Nursing*, 30(19-20), 2758-2768.
- Burrell, A., Ives, J. et Unwin, G. (2017). The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1135-1147. doi: 10.1007/s10803-017-3035-2
- Cai, R. Y., Uljarević, M. et Leekam, S. R. (2020). Predicting mental health and psychological wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder: Roles of intolerance of uncertainty and coping. *Autism Research*, 13(10), 1797-1801. doi: 10.1002/aur.2341
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, vol. 77, no 2, 181-199. doi:10.1016/j.evopsy.2012.01.008
- Cappe, É. et Derguy, C. (2019). Introduction. Dans C. Derguy & É. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 25-29). Paris: Dunod.
- Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N. et Nader-Grosbois, N. (2020). Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: A comparative exploratory study between France, French-Speaking Belgium and Quebec. *Psychologie française*, 65(2), 141-155.
- Cappe, É., Stipanovic, A., Rousseau, M., Couture, G. et Rivest, C. (2019). Satisfaction parentale face à un programme de soutien destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 46-58. doi: <https://doi.org/10.7202/1066865ar>
- Carpenter, B. et Towers, C. (2008). Recognising fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for learning*, 23(3), 118-125.
- Chamak, B. (2021). *Controverses sur l'autisme*. Décrypter pour dépasser les antagonismes. Toulouse: Érès.
- Chan, K. K. S. et Lam, C. B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 8(4), 984-994.

- Chan, K. K. S. et Leung, D. C. K. (2020). The impact of child autistic symptoms on parental marital relationship: Parenting and coparenting processes as mediating mechanisms. *Autism Research, 13*(9), 1516-1526.
- Chatenoud, C., Cappe, E., Paquet, A., Kalubi, J.-C., Rivard, M., Odier-Guedj, D. et Rousseau, M. (2014). Influence du processus d'évaluation diagnostique chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique sur le vécu et l'adaptation des parents. Actes du XXI^e congrès. Québec: AIRHM.
- Chaume, A., Ilg, J. et Clément, C. (2019). Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 29*, 36-45. doi: 10.7202/1066864ar
- Chekroun, P. (2008). Le contrôle social : les réactions à la déviance et leurs déterminants. *Revue électronique de Psychologie Sociale, 3*, 71-80.
- Chémery, V. (2017). Contrôle partout ? Contrôle nulle part : Usages historiques du contrôle social. *Hypothèses, 20*, 177-187. doi: 10.3917/hyp.161.0177
- Chen X, Tong J, Jiang B, Ma S, Wang X, Sun X, Liu Y, Yan D and Wang L (2023) Courtesy stigma among primary caregivers of children with autism spectrum disorder in eastern China. *Front. Psychiatry. 14*:1236025. doi: 10.3389/fpsy.2023.1236025
- Chérif, L., Yaich, K., Sahnoun, C., Khemekhem, K., Boudabbous, J., HadjKacem, I., Ayadi, H. et Moalla, Y. (2021). Autisme : annonce du diagnostic et vécu des parents. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 179*(10), 907-911. doi: 10.1016/j.amp.2020.12.019
- Cheuk, S. et Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism: the international journal of research and practice, 20*(3), 343-352. doi: 10.1177/1362361315584464
- Christensen, D.L., Maenner, M.J., Bilder, D., Constantino, J.N., Daniels, J., Durkin, M.S., Fitzgerald, R.T., Kurzius-Spencer, M., Pettygrove, S.D., Robinson, C., Shenouda, J., White, T., Zahorodny, W., Pazol, K. et Dietz, P. (2019). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years - Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *Morbidity and mortality weekly report., 68*(2), 1-19. doi: 10.15585/mmwr.ss6802a1
- Collège des médecins et Ordre des psychologues du Québec. (2012). Les troubles du spectre de l'autisme : L'évaluation clinique. Lignes directrices. Repéré à <https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/63191/spectre-de-lautisme>
- Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2018). Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. 228.
- Corbin-Charland, O. (2019). *L'autisme dans les médias écrits québécois : du super humain à l'incapable*. [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal].
- Courcy, I., (2013). La famille. Dans : N. Poirier & C. des Rivières-Pigeon (Ed.), *Le trouble du spectre de l'autisme: état des connaissances* (p. 67-92). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Courcy, I., (2014). *Maternité en contexte d'autisme: les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*. [Thèse doctoral, Université du Québec à Montréal].

- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2018). «Ceux qui sont passés par là»: l'aide volontaire et les solidarités de proximité échangés entre parents en contexte d'autisme. *Revue canadienne de service social*, 35(2), 67-85.
- Courcy, I. et Sénéchal, C. (2016). L'implication paternelle dans l'éducation et les interventions de l'enfant qui présente un TSA avec ou sans DI. Des pistes pour mieux soutenir la participation des pères. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 63-74. doi: 10.7202/1039015ar
- Dachez, J. (2016). *Envisager l'autisme autrement: une approche psychosociale*. [Thèse de doctorat, Université Bretagne Loire] Repéré à <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=0242b288-ceed-49ec-98d1-174527d85799>
- Darling, C. A., Senatore, N., et Strachan, J. (2012). Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction. *Stress and Health*, 28(4), 269–278. <https://doi.org/10.1002/smi.1427>
- Delorme, S. (2021). Les rôles du père à l'aube de l'âge adulte de son fils ayant un trouble du spectre de l'autisme. [Essai doctoral, Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/14733/1/D3986.pdf>
- de Montigny, F. et Lacharité, C. (2012). Perceptions des professionnels de leurs pratiques auprès des parents de jeunes enfants. *Enfances, Familles, Générations*, (16), 53–73. <https://doi.org/10.7202/1012801ar>
- de Montigny, F. et Gervais, C. (2016). Coopérer... Même avec le père du bébé. *Spirale*, 78, 91-102.
- de Montigny, F., Gervais, C. et de Montigny Gauthier, P. (2021a). Introduction. *Devenir et être père* (p. 21-23). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- de Montigny, F., Gervais, C. et de Montigny Gauthier, P. (2021b). Chapitre 1 : Qu'est-ce que l'engagement paternel ? *Devenir et être père* (p. 25-32). Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine.
- de Montigny, F., Gervais, C. et de Montigny Gauthier, P. (2021c). Chapitre 2 : Pourquoi l'engagement des pères est-il important? *Devenir et être père* (p. 33-46). Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Denis, J. (2013). *Être parent d'un enfant autiste: difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle*. [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi].
- Derguy, C. et Cappe, E. (2019). *Familles et Trouble du spectre de l'autisme*. Dunod.
- Derguy, C., M'Bailara, K., Michel, G., Roux, S. et Bouvard, M. (2016). The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1895-1905. doi: 10.1007/s10803-016-2719-3
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation. Dans C. Des Rivières-Pigeon, et I. Courcy (dir.), *Autismes et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec*, 11-30.
- des Rivières-Pigeon, C., Noisieux, M. et Poirier, N. (2012). Augmentation de la prévalence du TED Causes multiples. Communication présentée L'Express.
- Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, É. et Lesage, A. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Institut national de santé publique du Québec.
- Doré, I. et Caron, J. (2017). Santé mentale : concepts, mesures et déterminants. *Santé mentale au Québec*, 42(1), 125–145. <https://doi.org/10.7202/1040247ar>
- Dubé-Rousseau, J.-M. (2021). Les éléments qui facilitent la demande d'aide psychosociale des hommes en difficulté.

- Dubeau, D., Devault, A. et Paquette, D. (2009). L'engagement paternel, un concept aux multiples facettes. Dans D. Dubeau, A. Devault. et G. Forget. (dir.), *La paternité au XXIe siècle* (p. 71-98): Les Presses de L'Université Laval.
- Dubeau, D. (2013) Soutenir les pères en contexte de vulnérabilités et leurs enfants : des services au rendez-vous, adéquats et efficaces. Rapport de recherche. Université du Québec en Outaouais
- Dubeau, D., Coutu, S. et Lavigueur, S. (2013) Links between different measures of mother/father involvement and child social adjustment, *Early Child Development and Care*, 183(6), 791-809, DOI: 10.1080/03004430.2012.723442
- Ellis, L. A., Collin, P., Hurley, P. J., Davenport, T. A., Burns, J. M., et Hickie, I. B. (2013). Young men's attitudes and behaviour in relation to mental health and technology: implications for the development of online mental health services. *BMC psychiatry*, 13, 1-10.
- Enea, V. et Rusu, D. M. (2020). Raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283-321. doi: 10.1080/19315864.2020.1822962
- 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. doi: 10.1007/s10803-014-2189-4
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027.
- Flippin, M., et Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 24–50. <https://doi.org/10.1177/1053815111400415>
- Fombonne, E. (2018). Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 717-720. doi: 10.1111/jcpp.12941
- Foody, C., James, J. E. et Leader, G. (2015). Parenting Stress, Salivary Biomarkers, and Ambulatory Blood Pressure: A Comparison Between Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 1084-1095. doi: 10.1007/s10803-014-2263-y
- Forget, G. (2009). La promotion de l'engagement paternel, des archétypes à transformer, une pratique à construire. *Reflets*, 15, 79–101. doi: 10.7202/029588ar
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016a). Chapitre 2 : Les paradigmes sous-jacents aux méthodes quantitatives et qualitatives. Dans *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (p. 24-37). Chenelière éducation.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016b). Chapitre 11 : Les devis de recherche qualitative. Dans *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (p. 187-206). Chenelière éducation.
- Fusulier, B., Scacchitti, C., et Mahieu, C. (2022). Engagement paternel, santé de la famille et soutien aux pères. *Revue Internationale de l'éducation familiale*, (1), 95-111.
- Frye, L. (2016). Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 30(5), 453-463. doi: 10.1016/j.pedhc.2015.10.012
- Gallagher, F. et Marceau, M. (2020). La recherche descriptive interprétative : exploration du concept de la validité en tant qu'impératif social dans le contexte de l'évaluation des apprentissages en pédagogie des sciences de la santé. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences*

- humaines, sociales et de la santé* (2e édition.° éd., p. 5-32). Presses de l'Université du Québec. <http://www.deslibris.ca/ID/480711>
- García-López, C., Sarriá, E., et Pozo, P. (2016). Parental self-efficacy and positive contributions regarding autism spectrum condition: An actor–partner interdependence model. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 2385-2398.
- Gaudet, S. p. et Robert, D. (2018). Chapitre 4 : Choisir des outils pour réaliser un terrain de recherche. Dans *L'aventure de la recherche qualitative : du questionnement à la rédaction scientifique* (p. 81-120).
- George-Levi S. , Laslo-Roth, R. et Ben Yaakov, L. (2023). Vulnerability to loneliness among fathers of children with autism spectrum disorder: The role of interpersonal and familial resources. *Family Process*, 00, 1–15. <https://doi.org/10.1111/famp.12877>
- Gervais, C., de Montigny, F., Lavoie, K., Garneau, J. et Dubeau, D. (2021). Conceptions and Experiences of Paternal Involvement among Quebec Fathers: A Dual Parental Experience. *Journal of Family Issues*, 42(2), 374-394. doi: 10.1177/0192513X20910174
- Gervais, C., De Montigny, F. et Garneau, J. (2017). Périnatalité et petite enfance. Des services aux pères. *Perspective infirmière : revue officielle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, 14, 52-54.
- Goulet, F. (2016). *Les rôles et les perceptions de pères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. [Essai doctoral, Université du Québec à Montréal].
- Giallo, R., Wade, C, Cooklin, A et Rose, N. (2011). Assessment of maternal fatigue and depression in the postpartum period: support for two separate constructs. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 29(1), 69-80. 1 doi:10.1080/02646838.2010.513050
- Giallo, R., Seymour, M., Matthews, J., Gavidia-Payne, S., Hudson, A., et Cameron, C. (2015). Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual and Disability Research*, 59(3), 193–207. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12127>.
- Giallo, R., Dunning, M. et Gent, A. (2017) Attitudinal barriers to help-seeking and preferences for mental health support among Australian fathers, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 35(3), 236-247, DOI: 10.1080/02646838.2017.1298084
- Gorjy, R. S., Fielding, A., et Falkmer, M. (2017). 'It's better than it used to be': Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488-1496. doi: 10.1111/cfs.12371
- Goussot, T., Auxiette, C., et Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 170(7), p. 456-460). Elsevier Masson.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631– 642. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00059-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00059-X)
- Grebe, S. C., Mire, S. S., Kim, H. et Keller-Margulis, M. A. (2021). Comparing Fathers' and Mothers' Perspectives About Their Child's Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., et Petalas, M. A. (2014). Brief report: Fathers' and mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 1230-1235.
- Guthrie, W., Swineford, L. B., Nottke, C. et Wetherby, A. M. (2013). Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation.

- Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(5), 582-590. doi: <https://doi.org/10.1111/jcpp.12008>
- Hannon, M. D., et Hannon, L. V. (2017). Fathers' orientation to their children's autism diagnosis: A grounded theory study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 2265-2274
- Harris, J. (2018). Leo Kanner and autism: a 75-year perspective. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 3-17. doi: 10.1080/09540261.2018.1455646
- Hartley S. L., Seltzer M. M., Head L. et Abbeduto L. (2012) Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with Down Syndrome, Fragile X syndrome, and autism. *Family Relations* 61, 327-42.
- Heaney, C., et Israel, B. (2008). Social networks and social support. Dans K. Glanz, B. Rimer & K. Viswanath (dir.), *Health behavior and health education: Theory, research and practice* (4e éd., p. 189). John Wiley & Sons.
- Herrman, H., Saxena, S., Moodie, R. et Walker, L., (2005). Chapter 1: Promoting Mental Health as a Public Health Priority. Dans World Health Organization, *Promoting Mental Health: Concepts, Emerging Evidence, Practice – Summary Report* (p. 1-17). Genève, Suisse.
- Hickey, E.J., Hartley, S.L. et Papp, L. (2020), Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. *Fam. Proc.*, 59: 636-650. <https://doi.org/10.1111/famp.12432>
- Hock, R.M., Timm, T.M. et Ramish, J.L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406-415.
- Hoogsteen, L., et Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.06.002>
- Ip, A., Zaigenbaum, L. et Brian, J. A. (2019). La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme une fois le diagnostic posé. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 469-477.
- Jansen-van Vuuren, J. et Aldersey, H. (2020). Stigma, acceptance and belonging for people with IDD across cultures. *Current developmental disorders reports*, 7(3), 163-172.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Kanner, L. (1965). Infantile autism and the schizophrenias. *Behavioral Science*, 10(4), 412-420. doi: 10.1002/bs.3830100404
- Kirsch, S. (2019). *L'engagement des pères d'enfant vivant avec une surdité*. [Mémoire de maîtrise, Université de Moncton].
- Kovess-Masfety, V., Murray, M. et Gureje, O., (2005). Chapter 3: Evolution of Our Understanding of Positive Mental Health. Dans World Health Organization, *Promoting Mental Health: Concepts, Emerging Evidence, Practice – Summary Report* (p. 35-45). Genève, Suisse.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M. et Pronovost, M. (2015). Penser la parentalité au Québec : Un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'Étude québécoise sur l'expérience des parents d'enfants âgés de 0-5 ans.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Bergeron, V., Lévesque-Dion, M. et Baker, M. (2016). Le rapport aux services professionnels chez les mères et les pères de jeunes enfants. L'organisme Avenir d'enfants.
- Lamb, M. E., Pleck, J. H., Charnov, E. L., et Levine, J. A. (1985). Paternal behavior in humans. *American Zoologist*, 25(3), 883-894.
- Lamb, M. E. (2010). *How do fathers influence children's development? Let me count the ways*. Dans Lamb, M.E. (dir.), *The role of the father in child development* (5e éd., p. 1-26).

- Lazarus, R. S. et Cohen, J. B. (1977). Environmental stress. *Human behavior and environment* (p. 89-127): Springer.
- Lazarus, R. S., et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of personality*, 1(3), 141-169.
- Lee, S.J., T.B. Neugut, K.L. Rosenblum, R.M. Tolman, W.J. Travis et M.H. Walker. (2013). Sources of parenting support in early fatherhood: Perspectives of United States Air Force members, *Children and Youth Services Review*, 35(5), p. 908-915.
- Legg, H., et Tickle, A. (2019). UK parents' experiences of their child receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A systematic review of the qualitative evidence. *Autism*, 23(8), 1897–1910.
- Lei, X., et Kantor, J. (2020). Social support and family quality of life in Chinese families of children with autism spectrum disorder: The mediating role of family cohesion and adaptability. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-8, 454–461. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1803706>
- Lichtlé, J. et Cappe, É. (2019). Chapitre 9. Stress, ajustement et qualité de vie des parents : revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. Dans C. Derguy & É. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 123-141). Paris: Dunod.
- MacDonald, E., et Hastings, R. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 236–240. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9243-9>.
- Mak, W.W.S. and Cheung, R.Y.M. (2008), Affiliate Stigma Among Caregivers of People with Intellectual Disability or Mental Illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21: 532-545. <https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- Mandell, D. et Lecavalier, L. (2014). Should we believe the Centers for Disease Control and Prevention's autism spectrum disorder prevalence estimates? *Autism*, 18(5), 482-484.
- Marsack-Topolewski, C. N. (2023). Fathers of Adult Children with Autism: Examination of Caregiver Burden, Social Support, and Quality of Life. *Journal of Child and Family Studies*, 32(11), 3515-3525.
- Marsh, L., Warren, P.-L., et Savage, E. (2018). “Something was wrong”: A narrative inquiry of becoming a father of a child with an intellectual disability in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 216–224. <https://doi.org/10.1111/bl.12230>
- May, C., Fletcher, R., Dempsey, I., et Newman, L. (2015). Modeling relations among coparenting quality, autism-specific parenting self-efficacy, and parenting stress in mothers and fathers of children with ASD. *Parenting*, 15(2), 119–133.
- McGrew, J. H. et Keyes, M. L. (2014). Caregiver stress during the first year after diagnosis of an Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1373-1385. doi: 10.1016/j.rasd.2014.07.011
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Bédard, C., Caouette, M., Chrétien-Vincent, M., Marcotte, J., Moisan, S. et Tétreault, S. (2018). Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : s'inspirer des expériences des milieux communautaires. *Service social*, 64(1), 47-64.
- Mineau, S., Duquette, A., Elkouby, K., Jacques, C., Ménard, A., Nérrette, P.-A., Pelletier, S. et Thermidor, G. (2018). *L'enfant autiste : stratégies d'intervention psychoéducatives*. Éditions du CHU Sainte-Justine, le centre hospitalier universitaire mère-enfant.

- Ministère de la Famille. (avril, 2023). *Outils 4 : Les mesures de conciliation travail-famille (CTF)*. Gouvernement du Québec. <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/ctf-outils-4.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Plan d'action ministériel en matière de santé et bien-être des hommes 2017-2022*. Repéré à <https://www.polesbeh.ca/sites/solesbeh.ca/files/uploads/17-729-01W.pdf>
- Mitchell, J.L. et Lashewicz, B. (2019) Generative fathering: a framework for enriching understandings of fathers raising children who have disability diagnoses, *Journal of Family Studies*, 25(2), 184-198, DOI: 10.1080/13229400.2016.1212727
- Muayyad M. Ahmad et Latefa A. Dardas (2015) The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 368-375, DOI: 10.3109/13668250.2015.1064879
- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B., et Nicholas, D.B., (2012). Transparency, Hope, and Empowerment: A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311-330, DOI: 10.1080/15332985.2012.664487
- Nicchi, S. et Le Scanff, C. (2005). Les stratégies de faire face. *Bulletin de psychologie*, 475(1), 97-100. doi: 10.3917/bupsy.475.0097
- Nicholas, D. (2013). Considering fathers of children with a disability in family-centered practice. Dans B. Trute et D. Hiebert-Murphy (dir.), *Partnering with parents: Family-centered practice in children's Services* (pp. 219–236). Toronto, ON: University of Toronto Press.
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2022). Découvrir nos professions. Repéré à <https://www1.otstcfq.org/public/nos-professions/decouvrir-nos-professions/>
- Organisation mondiale de la santé, (2005). Chapter 2 : Health Promotion: A Sketch of the Landscape. *Concepts, Emerging Evidence, Practice – Summary Report*. (p. 18-34). Genève, Suisse. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43286/9241562943_eng.pdf?sequence=1
- Paquette, D., Eugène, M.M., Dubeau, D. et Gagnon, M.N (2009) Chapitre 4 : les pères ont-ils une influence spécifique sur le développement des enfants? Dans G. Forget, A. Devault, D. Dubeau & GRAVE-ARDEC (dir.), *La paternité au XXIe siècle* (p. 99-122): Les Presses de L'Université Laval.
- Paynter, J., Davies, M., et Beamish, W., (2018) Recognising the “forgotten man”: Fathers’ experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 112-124, DOI: 10.3109/13668250.2017.1293235
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M. et Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1183-1195.
- Pepperell, T.A., Paynter, J. et Gilmore, L. (2018) Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder, *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404, DOI: 10.1080/03004430.2016.1261338
- Poirier, A., et Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 29.
- Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203–226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>

- Poirier, N. et Leroux-Boudreault, A. (2020). *Le trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent*. Québec : Midi trente Éditions.
- 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.
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S. et Eldred, S. W. (2019). Fathers of Youth with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Impact of Fathers' Involvement on Youth, Families, and Intervention. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(4), 458-477. doi: 10.1007/s10567-019-00294-0
- Rattaz, C., Loubersac, J., Michelon, C., Picot, M. C., Baghdadli, A., et ELENA study group. (2023). Changes in mothers' and fathers' stress level, mental health and coping strategies during the 3 years following ASD diagnosis. *Research in Developmental Disabilities*, 137, 104497.
- Riutort, P. (2013). Contrôle social, normes et déviance. Respecter ou enfreindre la règle ? Premières leçons de sociologie (p. 75-88). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- 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.
- Robin, D. (2013). De la conjugalité à la parentalité, dans quelle histoire s'inscrit l'enfant ? La famille : ressource ou handicap ? (p. 61-72). Toulouse: Érès.
- Roskam, I. et Goodman, A. (2018). Chapitre 1 : Être parent aujourd'hui. Dans I. Roskam (dir.), *Le burn-out parental: Comprendre et prendre en charge* (p. 23-33). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Ross-Plourde, M. (2016). *La théorie du comportement planifié appliquée à l'engagement paternel lors de la transition à la parentalité*. [Thèse de doctorat, Université Laval].
- Rousseau, V., et Goupil, G. (2010). L'annonce du diagnostic d'un trouble envahissant du développement: perceptions des grands-parents. *Journal on developmental disabilities*, 16(3), 28.
- Roy, P., Tremblay, G. et Duplessis-Brochu, É. (2018). Problematizing men's suicide, mental health, and well-being: 20 years of social work innovation in the province of Quebec, Canada. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 39(2), 137-143. doi: 10.1027/0227-5910/a000477
- Rudelli, N. (2020). L'importance perçue du rôle paternel dans l'éducation et le développement de l'enfant : Ses effets sur les ressentis des pères d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme.
- Rudelli, N., Straccia, C., et Petitpierre, G. (2021). Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101744.
- Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S. et Husain, M. (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of pediatric nursing*, 55, 174-183.
- Samadi, S. A. et McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243-254. doi: 10.1111/jir.12005
- Savoie-Zajc, L. (2021). Chapitre 13 : L'entrevue semi-dirigée. Dans I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (7e éd., p. 273-296). Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.

- Sawyer, S. M., Azzopardi, P. S., Wickremarathne, D. et Patton, G. C. (2018). The age of adolescence. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 2(3), 223–228. doi: 10.1016/s2352-4642(18)30022-1
- 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*, 29(6), 495–507. <https://doi.org/10.1111/jar.12204>.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. doi: <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Seymour, M., Giallo, R., et Wood, C. E. (2017). The psychological and physical health of fathers of children with Autism Spectrum Disorder compared to fathers of children with long-term disabilities and fathers of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 69, 8-17.
- 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*, 1-18.
- Shorey, S., et Pereira, T. L. B. (2023). Experiences of fathers caring for children with neurodevelopmental disorders: A meta-synthesis. *Family process*, 62(2), 754-774.
- Siklos, S. et Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9-22. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>
- Sipowicz, K., Pietras, T., Podlecka, M., et Mokros, Ł. (2022). The association between depression and perceived stress among parents of autistic and non-autistic children—The role of loneliness. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(5), 3019. <https://doi.org/10.3390/ijerph19053019>
- Stipanovic, A., Couture, G., Rivest, C., Rousseau, M. et Paquette, M. (2021). Au-delà du TED, des compétences parentales à ma portée: évaluation des effets d'un programme de soutien destiné aux parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Communication présentée *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*.
- Tremblay, G. (2016). *Perceptions des hommes québécois de leurs besoins psychosociaux et de santé*. Rapports de recherche. Québec : Université Laval. https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/08/pc_tremblayg_annexe4_besoins-hommes.pdf
- Turcotte, G. et Gaudet, J. (2009). Conditions favorables et obstacles à l'engagement paternel : un bilan des connaissances. Dans G. Forget, A. Devault, D. Dubeau & GRAVE-ARDEC (dir.), *La paternité au XXIe siècle* (p. 39-70): Les Presses de l'Université Laval.
- Turner, R. J., et Brown, R. L. (2010). Social support and mental health. *A handbook for the study of mental health: social contexts, theories, and systems*, vol. 2. p. 200-212.
- Vallée-Donahue, K. (2018). *Le vécu de parents demeurant au Saguenay-Lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme*. [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi].
- Vallon, S. (2006). Qu'est-ce qu'une famille : Fonctions et représentations familiales. *VST - Vie sociale et traitements*, 89, 154-161. <https://doi.org/10.3917/vst.089.0154>
- Yu, Y., McGrew, J. H., Rand, K. L. et Mosher, C. E. (2018). Using a model of family adaptation to examine outcomes of caregivers of individuals with autism spectrum disorder transitioning into adulthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 37-50.
- Zebdi, R., Amalric, H., Viodé, C. et Lignier, B. (2018). Stratégies de coping et sentiment de compétence parentale des parents d'enfants atteints de troubles autistiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(5), 323-329.

Zwaigenbaum, L., Brian, J. A. et Ip, A. (2019). Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Paediatrics Child Health*, 24(7), 433-443.

ANNEXES

Annexe A : Lettre de sollicitation

LETTRE DE SOLLICITATION DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES POUR LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

Madame, Monsieur,

Mon nom est Émy Langevin-Céré, je suis présentement étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec en Outaouais sous la direction de Mme. Annie Devault (P.h. D.). Afin de compléter mon parcours scolaire, je dois procéder à l'écriture d'un mémoire. Mon projet de mémoire porte sur l'expérience des pères d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. Mes objectifs de recherche consistent à explorer leur expérience et leur vécu émotionnel ainsi que les défis rencontrés par les pères et identifier les stratégies d'adaptation qu'ils mettent en place pour y répondre, de même que les services qui pourraient soutenir les familles avec un enfant ayant un TSA. Mon instrument est de type qualitatif, soit une entrevue semi-structurée avec le père.

Je communique avec vous dans le but de solliciter votre aide dans le recrutement des participants. Considérant que les intervenant(e)s de vos milieux sont amenés à travailler avec des participants potentiels, je crois qu'ils ou elles seront en mesure de me mettre en contact avec les pères répondants aux critères préétablis. L'invitation à participer à notre recherche sera faite au moyen d'une lettre expliquant l'objectif de l'étude ainsi que les avantages à participer pour les pères.

Ainsi, je vous aborde afin de voir la possibilité, pour moi, de recruter des participants via votre organisme. Le recrutement se fera à partir du mois de décembre 2022. L'objectif serait que les intervenants abordent notre recherche avec les parents ayant un enfant avec un diagnostic de TSA puis qu'ils leur remettent la lettre que j'aurai préalablement écrite.

J'apprécierais réellement votre apport dans mon projet de mémoire. Je vous remercie de l'attention portée à cette demande. Si vous avez des questions ou si vous voulez obtenir plus d'informations, vous pouvez me joindre par courriel à l'adresse suivante : [REDACTED]

* Veuillez noter que ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'UQO.

Émy Langevin Céré

Annexe B : Affiche de recrutement



ÉTUDES SUR L'EXPÉRIENCE DES PÈRES AVEC UN ENFANT AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME



Nous sommes présentement à la recherche de participants pour prendre part à un projet de recherche s'intitulant *l'expérience des pères avec un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme*.

Les participants que nous recherchons doivent :

- Être père d'un enfant âgé de 2 à 11 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)
- Être père biologique, adoptif ou beau-père de l'enfant *depuis 5 ans* et vivre avec ce dernier à plein temps et/ou avoir la garde complète ou partielle de l'enfant.
- Avoir le français pour langue première
- Habiter dans la région l'Outaouais secteur Gatineau ou de la Vallée-de-la-Gatineau ou avoir accès à une plateforme de visioconférence (*Zoom* ou *Teams*).

Ce projet de mémoire est mené par Émy Langevin-Céré, étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec en Outaouais, sous la direction de Mme Annie Devault (Ph. D.), professeure titulaire au département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais.

L'objectif général du projet est d'explorer votre expérience ainsi que les défis rencontrés et les stratégies d'adaptation mises en place pour y répondre. Nous aimerions également explorer votre expérience des services reçus dans ce contexte. Nous considérons que vous êtes l'expert de votre expérience c'est pourquoi nous vous sollicitons.

Votre participation implique de prendre part à une entrevue portant sur cette expérience. L'entrevue aura lieu en présentiel ou par visioconférence selon votre préférence. Vous aurez donc à répondre à des questions concernant votre enfant ainsi que les effets de son diagnostic sur votre vie et celle de votre famille. L'entrevue aura une durée d'environ 45 à 60 minutes.

Pour en savoir plus, veuillez contacter Émy Langevin-Céré par courriel au [REDACTED]



*Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'UQO.

Annexe C : Formulaire de consentement des participants



Casa postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8K 3C7
www.uqo.ca/ethique
 Comité d'éthique de la recherche

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

L'EXPÉRIENCE DES PÈRES D'UN ENFANT AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Cette recherche est menée par Emy Langevin-Céré, étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec en Outaouais, sous la direction de Mme Annie Devault (Ph. D.), professeure titulaire au département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais.

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à mieux comprendre l'expérience des pères d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. Les objectifs spécifiques de ce projet de recherche visent à :

1. Explorer le vécu émotionnel des pères en lien avec le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme de leur enfant.
2. Documenter les difficultés auxquelles font face les pères dans leur quotidien en lien avec le diagnostic de leur enfant.
3. Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les pères pour faire face à cette réalité.

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche qui consiste à faire une seule entrevue individuelle semi-dirigée avec Madame Emy Langevin-Céré. Tout au long de cette entrevue, vous aurez à répondre à des questions ouvertes en lien avec les objectifs précédemment nommés.

Veuillez noter que déroulement de l'entrevue permet au participant :

- de refuser de répondre à certaines questions;
- de prendre des pauses lorsqu'il en sent le besoin;
- d'arrêter l'entrevue si besoin.

Votre participation à cette recherche ne nécessitera aucune préparation de votre part. L'entrevue devrait durer entre 45 à 60 minutes et, pour des fins d'analyse, sera enregistrée en format audio et retranscrite par la suite sous forme de *verbatim*. Cet enregistrement et cette transcription se feront de façon confidentielle. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document ou matériel audio dans le but de préserver votre anonymat. L'entrevue aura lieu dans un local fermé de l'Université du Québec en Outaouais, dans un bureau personnel ou via la plateforme zoom, dépendamment de votre préférence.

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca/ethique
 Comité d'éthique de la recherche

et politiques de l'Université du Québec en Outaouais¹. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Des codes numériques remplaceront les noms des participants dans tous les documents liés à la recherche de manière à conserver leur anonymat.

Les résultats de ce projet pourront faire l'objet d'une publication ou d'une présentation scientifique. Advenant le fait que les résultats soient publiés, une copie du document vous sera envoyée par la poste. Or, dans cette publication, l'anonymat sera respecté. Les données recueillies en lien avec la recherche seront conservées dans un ordinateur personnel muni d'un code de sécurité. Les fichiers numériques conservés dans l'ordinateur seront détruits en utilisant un logiciel de destructions de fichiers. Les données en format papier seront conservées dans un classeur verrouillé sous clé et seront détruites à l'aide d'une déchiqueteuse à papier. Seule l'étudiante aura accès à ces données. Elles seront conservées, selon les règles de l'Université du Québec en Outaouais, c'est-à-dire pour une période de cinq ans après la fin de l'étude, puis seront détruites en suivant les règles de confidentialité en vigueur.

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Bien que le recrutement des participants ait été effectué par l'entremise d'un organisme communautaire ni les intervenant(e)s ni l'organisme dont ils ou elles relèvent ne seront informé(e)s de la décision d'un participant d'accepter ou non de participer au projet. La recherche étant indépendante de l'organisme, le participant ne bénéficiera d'aucun avantage ni ne subira aucun inconvénient à la suite de sa décision de participer ou non à cette recherche.

Les risques associés à votre participation sont minimaux et le chercheur s'engage, le cas échéant, à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. Vous trouverez à cet effet une liste de ressources d'aide en annexe. Les avantages pour les participants sont d'avoir une occasion de raconter leur vie et leur expérience comme père d'un enfant TSA ainsi que de pouvoir se prononcer sur les services qu'ils reçoivent ou ont déjà reçus. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'expérience des pères d'un enfant ayant un TSA est les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

À tout moment les participants pourront demander la destruction partielle ou complète des données et/ou le retrait de leur participation verbalement ou par courriel. Le cas échéant les données recueillies à ce moment seront détruites selon les modalités mentionnées plus haut.

¹ Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au *Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications*.



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7

www.uqo.ca/ethique

Comité d'éthique de la recherche

Les participants qui désirent avoir accès à leurs données pourront en faire la demande verbalement ou par courriel. Un rendez-vous leur sera alors proposé afin de leur fournir les documents en main propre.

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec **Emy Langevin Céré** par courriel au [REDACTED]. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec **André Durivage**, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais, au 819-595-3900, poste 1781 ou par courriel au [REDACTED].

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer.

Le formulaire est signé en deux (2) exemplaires et j'en conserve une copie.

CONSENTEMENT À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE :

Nom du participant

Signature du participant

Nom de la chercheuse

Signature de la chercheuse

Date

Date



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3K7
www.uqo.ca/ethique
 Comité d'éthique de la recherche

ANNEXE 1 : LISTE DES RESSOURCES D'AIDE

Territoires Vallée-de-la-Gatineau

- CLSC de Maniwaki
 149, rue Principale Nord
 Maniwaki (Québec) J9E 2B7
 Numéro de téléphone : 819-449-2513
- Maison de la famille Vallée-de-la-Gatineau
 224, rue Notre-Dame
 Maniwaki (Québec) J9E 2J5
 Numéro de téléphone : 819 441-0282
<http://www.maisondelafamillevg.com/>

Territoires de Gatineau

- Trait d'Union Outaouais Inc.
 109, rue Wright, bureau 104
 Gatineau (Québec) J8X 2G7
 Numéro de téléphone : 819 595-1290 ou 1 866 355-8864
<http://traitdunionoutaouais.com/>
- Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais (APICO)
 405, boul. Maloney Est
 Gatineau, Québec J8P 6Z8
 Numéro de téléphone: 819 669-6219
<https://apico.ca/>
- Maison de la famille de Gatineau
 69, avenue Gatineau
 Gatineau (Québec) J8T 4J4
 Numéro de téléphone : 819 568-6830
<https://www.maisonfg.org/>

Autres ressources

- Fédération québécoise de l'autisme
 Numéro de téléphone : 1-888-830-2833
<http://www.autisme.qc.ca/>
- Ordre des psychologues du Québec
 Numéro de téléphone : 1-800 561-1223
<https://www.ordrepsy.qc.ca/trouver-de-aide>

En tout temps, vous pouvez contacter le 8-1-1 option 2 si une urgence s'impose.

Annexe D : Questionnaire sociodémographique

Numéro du participant : _____

Date : _____

Questionnaire sur les données sociodémographiques du parent

Section 1 : Informations générales

Dans cette section, les questions portent sur vos caractéristiques sociodémographiques afin d'être en mesure de dresser un portrait général des répondants à l'étude.

1. Quel âge avez-vous ? _____ ans
2. Quel est votre plus haut niveau de scolarité atteint?
 - Diplôme d'études secondaires
 - Diplôme d'études professionnelles (DEP)
 - Diplôme d'études collégiales (DEC)
 - Certificat universitaire
 - Baccalauréat
 - Maîtrise
 - Doctorat
 - Autres, précisez _____
3. À quel âge avez-vous quitté l'école? _____
4. Êtes-vous né au Québec? Oui _____ Non _____
5. Si non, quel est votre pays d'origine? _____
6. Depuis combien de temps résidez-vous au Québec? _____
7. Quel est votre état matrimonial actuel?
 - Célibataire
 - Marié/Conjoint de fait (depuis combien de temps?) _____
 - Séparé/divorcé (depuis combien de temps?) _____
 - Veuf (depuis combien de temps?) _____
 - Autre (précisez) _____

8. Occupez-vous un emploi actuellement?
- Oui
 - Non
9. Si oui, combien d'heures/semaine travaillez-vous en moyenne? _____
10. Si oui, quel type d'horaire de travail avez-vous?
- Jour _____
 - Soir _____
 - Nuit _____
 - Rotation _____
 - Autre, précisez : _____
11. Quel est votre revenu familial annuel brut (avant les impôts) ?
- 10 000 \$ et moins
 - 10 000 à 14 999 \$
 - 15 000 à 19 999 \$
 - 20 000 à 24 999 \$
 - 25 000 à 29 999 \$
 - 30 000 à 34 999 \$
 - 35 000 à 39 999 \$
 - 40 000 \$ et plus
12. Nommez la/les source(s) de votre revenu familial? Emploi personnel, emploi conjoint/conjointe, assurance emploi, aide sociale ou autre (précisez)
- _____

Section 2 : Informations sur les enfants

Dans cette section, les questions portent sur votre/vos enfant(s) afin d'être en mesure de dresser un portrait général de la dynamique familiale des répondants à l'étude.

1. Combien d'enfants avez-vous? _____

2. J'aimerais que vous me présentiez votre/vos enfant(s) et que vous identifiez l'enfant ayant un TSA:

- Nom, âge, sexe;
- Votre lien avec l'enfant : enfant(s) biologique(s), adoptif(s), enfant(s) de votre conjointe.
- Fréquence des contacts
- Lieu de résidence de l'enfant.

1) Nom : _____

Âge : _____

Sexe :

Garçon

Fille

Lien : _____

Fréquence des contacts (hres-jrs/sem.) : _____

Lieu de résidence de l'enfant :

Enfant vit avec ses deux parents

Enfant vit avec sa mère à temps plein

Enfant vit avec son père à temps plein

Enfant est en garde partagée. Veuillez spécifier la répartition du temps (en nombre de jours) entre le père et la mère : ____ / ____

Enfant en famille d'accueil

Enfant en Centre de réadaptation/foyer de groupe

Enfant vit seul

Enfant vit avec un autre membre de la famille (spécifier) : _____

2) Nom : _____

Âge : _____

Sexe :

Garçon

Fille

Lien : _____

Fréquence des contacts (hres-jrs/sem.) : _____

Lieu de résidence de l'enfant :

- Enfant vit avec ses deux parents*
- Enfant vit avec sa mère à temps plein*
- Enfant vit avec son père à temps plein*
- Enfant est en garde partagée. Veuillez spécifier la répartition du temps (en nombre de jours) entre le père et la mère : ____ / ____*
- Enfant en famille d'accueil*
- Enfant en Centre de réadaptation/foyer de groupe*
- Enfant vit seul*
- Enfant vit avec un autre membre de la famille (spécifier) : _____*

3) Nom : _____

Âge : _____

Sexe :

- Garçon*
- Fille*

Lien : _____

Fréquence des contacts (hres-jrs/sem.) : _____

Lieu de résidence de l'enfant :

- Enfant vit avec ses deux parents*
- Enfant vit avec sa mère à temps plein*
- Enfant vit avec son père à temps plein*
- Enfant est en garde partagée. Veuillez spécifier la répartition du temps (en nombre de jours) entre le père et la mère : ____ / ____*
- Enfant en famille d'accueil*
- Enfant en Centre de réadaptation/foyer de groupe*
- Enfant vit seul*
- Enfant vit avec un autre membre de la famille (spécifier) : _____*

4) Nom : _____

Âge : _____

Sexe :

Garçon

Fille

Lien : _____

Fréquence des contacts (hres-jrs/sem.) : _____

Lieu de résidence de l'enfant :

Enfant vit avec ses deux parents

Enfant vit avec sa mère à temps plein

Enfant vit avec son père à temps plein

Enfant est en garde partagée. Veuillez spécifier la répartition du temps (en nombre de jours) entre le père et la mère : ____ / ____

Enfant en famille d'accueil

Enfant en Centre de réadaptation/foyer de groupe

Enfant vit seul

Enfant vit avec un autre membre de la famille (spécifier) : _____

3. Quel âge à votre enfant qui a reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme? _____ ans

4. Quel est le sexe de votre enfant qui a reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme?

Féminin

Masculin

Annexe E : Guide d'entrevue

Numéro du participant : _____

Date : _____

Guide d'entrevue

Cette entrevue semi-dirigée consiste à répondre à des questions ouvertes, portant sur votre vécu en tant que père d'un enfant ayant un TSA.

Section I : Les questions suivantes portent sur la vie générale.

1. Afin de comprendre votre situation, j'aimerais que vous me parliez de comment se passe une journée dans votre vie quotidienne ?
2. Pouvez-vous me parler de votre vie à vous, en général?
 - Votre vie professionnelle?
 - Votre vie sociale ?
 - Votre vie de famille ?

Section II : Les questions suivantes portent sur la paternité et le rôle de père.

3. Que signifie pour vous être un « parent » ?
4. Que signifie pour vous être un « bon père » ?
5. Qu'est-ce qui est important pour vous, en tant que père ?

Section III : Les questions suivantes portent l'enfant en général.

1. Avant d'aborder des questions plus spécifiques au diagnostic, j'aimerais que vous me décriviez dans vos mots, qui est (prénom de l'enfant ayant un TSA).
 - Qu'est-ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas?
 - Quels sont ses passe-temps, ses activités favorites?
 - Quelles sont ses qualités, ses forces?
 - Comment décririez-vous son caractère, sa personnalité?
2. Pouvez-vous me décrire comment se manifeste le TSA pour votre enfant ?
3. Selon vous quelles sont la ou les principales difficultés vécues par votre enfant?
4. Décrivez-moi la relation que vous avez avec votre enfant?

Section IV : Les questions suivantes portent sur le diagnostic de TSA.

1. Avant le début des démarches d'évaluation diagnostic de votre enfant, aviez-vous remarqué des particularités chez lui qui vous laissaient croire que votre enfant pouvait présenter un problème ou des difficultés particulières ? Lesquelles ?
2. Quel âge avait votre enfant lorsque vous avez consulté, pour la première fois, un professionnel ou une équipe de professionnel au sujet de ces préoccupations ?

Section V : Les questions suivantes portent sur les réactions et sentiments vécus par les pères à la suite de l'annonce du diagnostic.

1. Comment avez-vous géré l'annonce du diagnostic de TSA de votre enfant?
 - Quels étaient vos premiers sentiments, émotions, pensées?
 - Qu'est-ce qui a été le plus difficile à gérer à ce moment?
2. Décrivez-moi, dans la mesure du possible, comment s'est déroulée la rencontre avec le ou les professionnels lors de l'annonce du diagnostic.
 - Comment était l'ambiance?
 - Est-ce qu'on vous a remis des informations, des ressources, des services disponibles ?
3. Quelles ont été les méthodes d'interventions proposées par le ou les professionnels rencontrés?

Section VI : Les questions suivantes portent sur les conséquences personnelles, conjugales, familiales, sociales et professionnelles d'avoir un enfant diagnostiqué TSA.

1. Considérez-vous que votre vie a changé suite au diagnostic de votre enfant ? De quelle façon?
 - Etat de santé physique et psychologique
 - Relation de couple (communication, distance/proximité, présence ou non de conflit, etc.)
 - Relation familiale (routine, activités/loisirs/sortie, relation avec famille éloignée, etc.)
 - Relations sociales (réactions/soutien, fréquences des visites/contacts, etc.)
2. Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre situation d'emploi et si oui lesquels? (Diminution ou augmentation des heures travaillées, changements d'horaire, changements d'emplois, etc.)
 - Pour quelle(s) raison(s) est-ce que votre situation d'emploi a changé?
 - Comment avez-vous géré la conciliation travail-famille?

Section VII : Les questions suivantes portent sur les stratégies d'adaptations utilisées suite à l'annonce du diagnostic de votre enfant.

1. a) Généralement, dans les moments plus difficiles ou plus stressants quels sont les moyens que vous utilisez pour vous aider à aller mieux?
 - Sports, activités, méditation, spiritualité., soutien social, soutien professionnel, investissement dans le travail, etc.
- b) Qu'est qui vous a aidé à mieux gérer votre stress ou vos émotions durant la période avant le diagnostic c'est-à-dire à l'apparition des premières préoccupations ?
2. Quelles sont les stratégies qui vous ont permis de vous adapter au diagnostic de votre enfant ayant un TSA, incluant l'aide de votre entourage.

Section VIII : Les questions suivantes portent sur les services professionnels offerts à l'enfant et la famille.

1. Présentement, en lien avec l'état de votre enfant, bénéficiez-vous de services? Si oui, lesquels? (ex : pédiatres, psychiatres, psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, travailleurs sociaux, éducatrices spécialisées, etc.)
 - Les services auxquels vous avez accès proviennent-ils du secteur privé, public, des organismes communautaires ?
 - À combien s'élèvent, environ, le nombre d'heures et la fréquence des services reçus pour l'enfant ?

2. Comment vous sentez-vous face à ces services ?
 - Le fait d'être père a-t-il influencé l'aide que vous avez reçue des professionnels ou la manière dont vous l'avez reçue selon vous ?
 - Comment qualifiez-vous vos relations avec les différents services que votre enfant reçoit?
 - Comment qualifiez-vous vos contacts avec les différents professionnels qui travaillent avec votre enfant?
 - Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile en lien avec les services offerts ou les professionnels qui travaillent avec votre enfant ? Y a-t-il eu des épisodes d'insatisfaction ? Si oui, élaborez.
 - Parlez-moi de ce qui ressort comme étant positif en lien avec les services offerts ou les professionnels qui travaillent auprès de votre enfant?
 - Avez-vous des recommandations à faire en lien avec l'offre de services aux familles d'un enfant ayant un TSA ?

Section IX : Recommandations des pères pour d'autres pères avec un enfant ayant un TSA

1. Avez-vous de suggestions ou conseils à donner à des pères qui vivent une situation semblable à la vôtre, c'est-à-dire aux pères ayant, eux aussi, un enfant qui présente un trouble du spectre de l'autisme ?

Annexe F : Grille de codification

Grille de codification

- 1. Rôle du père**
 - Définition d'un bon père
 - Perception de son rôle de père
 - Soutien instrumental
 - Être un bon modèle pour ses enfants
 - S'impliquer dans la vie de l'enfant
- 2. Relation père-enfant**
 - Description de l'enfant
 - Factuelle
 - Nuancée
 - Admirative
 - Émotionnelle
 - Relation avec l'enfant
 - Proximité affective
 - Empathie
 - Complicité
 - Distance
 - Amicale
 - Fluctuante
- 3. Signes précoces**
- 4. Manifestation du TSA**
 - Présence de rigidité
 - Déficits dans les communications et les interactions sociales
 - Intérêts restreints et répétitifs
 - Autonomie
 - Caractéristiques sensorielles
 - Sommeil
 - Comorbidités
 - Automutilation
- 5. Processus d'évaluation diagnostic**
 - Déroulement du processus
 - Expérience du processus diagnostic
- 6. Réactions face au diagnostic**
 - Appréhensions et inquiétudes
 - Émotions difficiles
 - Acceptation
 - Soulagement
 - Dénier
- 7. Effet du diagnostic sur les participants**
 - Effet sur le père
 - Inquiétudes face au futur
 - Bien-être physique et psychologique
 - Effet sur les passe-temps personnel

- Effet sur le travail
- Effet sur les relations sociales
- Effet sur les relations familiales
- Effet au niveau financier
- Effet sur les sorties/activités de famille
- Effet sur les relations de couple

8. Défis liés au TSA

- Investissement nécessaire
- Manque de soutien informel
- ~~Autostigmatisation~~
- Stigmatisation/incompréhension des autres

9. Stratégies d'adaptation

- Coping centré sur le problème
- Coping centré sur l'émotion
- Recherche de soutien social
 - Recherche de services
 - Soutien informel

10. Ressources formelles

- Outils et ressources pertinentes
- Professionnels et organismes impliqués
- Perception des professionnels et des services offerts
 - Organisation et accessibilité aux services
 - Inadaptation des services pour les pères
 - Rapports avec les professionnels
 - Rapports positifs
 - Rapports négatifs
 - Rapports genrés

11. Conseils aux pères d'enfant TSA

- Recherche de services pour l'enfant
- Recherche d'informations
- Recherche de soutien pour soi
- Positivisme
- Implication auprès de l'enfant
- Importance du couple
- Indulgence envers soi
- Indulgence envers l'enfant
- Prendre soin de soi
- Garder de bonnes relations avec les professionnels

Annexe G : Certificat éthique



Le 10 novembre 2022

À l'attention de :
 Emy Langevin-céré
 Étudiante, Université du Québec en Outaouais

Objet : Approbation éthique de votre projet de recherche

Projet #: 2023-2469

Titre du projet de recherche : L'expérience des pères d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CER de l'UQO. Suivant l'examen de la documentation reçue, nous constatons que votre projet de recherche rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

Un certificat d'approbation éthique qui atteste de la conformité de votre projet de recherche à la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQO est par conséquent émis en date du 10 novembre 2022. Nous désirons vous rappeler que pour assurer la validité de votre certificat d'éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire, chaque année, un rapport de suivi continu à l'aide du formulaire *F9 - Suivi continu*. Le prochain suivi devra être fait au plus tard le :

10 novembre 2023.

Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre certificat.

Si des modifications sont apportées à votre projet, vous devrez remplir le formulaire *F8 - Modification de projet* et obtenir l'approbation du CER avant de mettre en œuvre ces modifications. Finalement, lorsque votre projet sera terminé, vous devrez remplir le formulaire *F10 - Rapport final*.

Notez qu'en vertu de la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, il est de la responsabilité des chercheurs d'assurer que leurs projets de recherche conservent une approbation éthique pour toute la durée des travaux de recherche et d'informer le CER de la fin de ceux-ci.

Nous vous souhaitons bon succès dans la réalisation de votre recherche.



CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et qu'il satisfait aux exigences de notre politique en cette matière.

Projet # : 2023-2469

Titre du projet de recherche : L'expérience des pères d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Niveau de risque: Risque supérieur à minimal

Type d'évaluation: Évaluaiton en comité plénier

Chercheure principale :

Emy Langevin-céré

Étudiante, Université du Québec en Outaouais

Directrice de recherche :

Annie Devault

Professeure, Université du Québec en Outaouais

Date d'approbation du projet : 10 novembre 2022

Date d'entrée en vigueur du certificat : 10 novembre 2022

Date d'échéance du certificat : 10 novembre 2023

Caroline Tardif

Attachée d'administration, CÉR

pour André Durivage, Président du CÉR

Signé le 2022-11-10 à 10:27