

# La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme

## *Quality of life and the coping process for mothers of boys from the haitien community presenting autism spectrum disorders*

Geneviève Paquette, Nathalie Poirier and Émilie Cappe

Volume 48, Number 1, 2019

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1060010ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1060010ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Paquette, G., Poirier, N. & Cappe, É. (2019). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 48(1), 147–175.  
<https://doi.org/10.7202/1060010ar>

Article abstract

*This exploratory study is done to explore the consequences of autism spectrum disorders (ASDs) (American Psychiatric Association, (APA), 2013) on the quality of life of immigrant families and on their different coping strategies. To this effect, twelve mothers of haitian origin were interviewed. These mothers of boys between 5 and 18 y. old and subject to ASDs, were met to get their answer to 6 questionnaires designed and adapted by Cappe (2009). It allowed us to delve deeper into the following subjects: 1) information concerning the child and the family; 2) perceived stress; 3) perceived social support; 4) perceived control; 5) strategies to cope and 6) quality of life. The results of this study were analyzed as per a descriptive quantitative method and it directs us toward paths for research and intervention aiming to accompany mothers of boys affected by ASDs. Qualitative data were also collected to enrich and support the results of the study. Mostly, mothers of haitian origin perceive their control on the beginning and evolution of ASDs for their child inside the boundaries of their religious belief. This study has shown that they do have a quality of life which is average and that their strategies to cope either prioritize the solutions of the problem or finding social support. Future study and research on the subject should concentrate on the importance of religion in coping for parents of haitian origin. Studies on tools permitting to define this approach to cope would be advantageous. Furthermore, interventions taking into account the values and way of thinking of these families confronting ASDs would be beneficial.*

# La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme

## *Quality of life and the coping process for mothers of boys from the haitien community presenting autism spectrum disorders*

G. Paquette<sup>1</sup>

N. Poirier<sup>2</sup>

É. Cappe<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Département de psychologie,  
Université de Sherbrooke

<sup>2</sup> Département de psychologie,  
Université du Québec à  
Montréal

<sup>3</sup> Université Paris Descartes -  
Sorbonne Paris Cité. Institut de  
psychologie

### Résumé

*Cette étude exploratoire a pour but d'examiner les conséquences du trouble du spectre de l'autisme (TSA) (American Psychiatric Association [APA], 2013) sur la qualité de vie des mères issues de l'immigration haïtienne et leurs différentes stratégies d'adaptation. Douze mères d'origine haïtienne ont été interviewées. Leurs garçons sont âgés de 5 à dix-huit ans et présentent un TSA. Les mères ont répondu à 6 questionnaires conçus et adaptés par Cappe (2009) sur : 1) des informations concernant leur enfant et leur situation familiale; 2) le stress perçu; 3) le soutien social perçu; 4) le contrôle perçu; 5) les stratégies d'adaptation et 6) la qualité de vie. Les résultats ont été analysés selon une méthode quantitative descriptive et ils ouvrent des pistes de recherche et d'intervention auprès des mères d'enfants qui présentent un TSA. Certaines données qualitatives recueillies enrichissent ou appuient nos résultats. Les mères d'origine haïtienne perçoivent généralement leur sentiment de contrôle lors de l'apparition et pendant l'évolution du TSA de leur enfant dans le cadre de leur croyance religieuse. Cette étude a démontré que leur qualité de vie peut être considérée moyenne et que leurs stratégies d'adaptation sont principalement axées sur la résolution de problème ou sur la recherche d'un soutien social. Des recherches ultérieures devraient se pencher sur la question de l'élément religieux dans ce processus d'adaptation chez les parents d'origine haïtienne. Des études sur les outils permettant de mesurer ce type d'adaptation seraient profitables. D'autre part, il importe grandement que les interventions destinées à cette population tiennent compte des valeurs et du système de pensée de ces familles eu égard au TSA.*

**Mots-clés :** trouble du spectre de l'autisme, qualité de vie, processus d'adaptation.

### Abstract

*This exploratory study is done to explore the consequences of autism spectrum disorders (ASDs) (American Psychiatric Association, (APA), 2013) on the quality of life of immigrant*

### Correspondance :

Geneviève Paquette  
Département de psychologie  
Université de Sherbrooke  
34, rue Longpré, L'Assomption  
(Québec) J5W 2S3

Tél : 514-994-1543

paquetegen@yahoo.ca

*families and on their different coping strategies. To this effect, twelve mothers of haitian origin were interviewed. These mothers of boys between 5 and 18 y. old and subject to ASDs, were met to get their answer to 6 questionnaires designed and adapted by Cappe (2009). It allowed us to delve deeper into the following subjects: 1) information concerning the child and the family; 2) perceived stress; 3) perceived social support; 4) perceived control; 5) strategies to cope and 6) quality of life. The results of this study were analyzed as per a descriptive quantitative method and it directs us toward paths for research and intervention aiming to accompany mothers of boys affected by ASDs. Qualitative data were also collected to enrich and support the results of the study. Mostly, mothers of haitian origin perceive their control on the beginning and evolution of ASDs for their child inside the boundaries of their religious belief. This study has shown that they do have a quality of life which is average and that their strategies to cope either prioritize the solutions of the problem or finding social support. Future study and research on the subject should concentrate on the importance of religion in coping for parents of haitian origin. Studies on tools permitting to define this approach to cope would be advantageous. Furthermore, interventions taking into account the values and way of thinking of these families confronting ASDs would be beneficial.*

**Keywords:** autism spectrum disorders, quality of life, process to cope.

## Introduction

Cette étude s'inscrit dans le domaine de la psychologie de la santé et relève du modèle théorique de la conception transactionnelle du stress et de l'adaptation mis au point par Lazarus et Folkman (1984). L'objectif général vise à étudier la qualité de vie et les stratégies d'adaptation chez des mères haïtiennes de garçons âgés de cinq à 18 ans qui présentent un TSA. Les mères interrogées appartiennent à la communauté haïtienne de l'Est de Montréal

La cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) (APA, 2013) regroupe les manifestations autistiques dans une catégorie générale intitulée *Trouble du spectre de l'autisme* TSA. Le DSM-5 (APA, 2013) introduit la notion de continuum ou « spectre » en ajoutant des conditions associées. Il établit la symptomatologie du TSA sous deux catégories de manifestations : altérations de la communication sociale et comportements restreints et répétitifs. Des comportements sensoriels inhabituels ont également été inclus dans cette seconde catégorie (Vivanti et al., 2013).

Les manifestations du TSA apparaissent habituellement au cours des premières années de l'enfant. Elles sont souvent associées à un certain degré de limitations cognitives et elles sont parfois liées à d'autres conditions médicales : anomalies chromosomiques, maladies infectieuses congénitales et lésions structurelles du système nerveux central (APA, 2013). Le TSA peut s'accompagner de manifestations telles que l'hyperactivité, l'impulsivité, l'agressivité, l'automutilation, les crises de colère (Lyons, Leon, Phelps et Dunleavy, 2010; APA, 2013), les troubles obsessionnels, les phobies, les troubles anxieux, les troubles du sommeil, l'épilepsie, la déficience intellectuelle (DI) de divers niveaux (APA, 2013; Fombonne, 2003; Haute autorité de santé [HAS], 2010; Lyons et al., 2010).

Les parents d'enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme (TSA) rencontrent davantage de difficultés et vivent plus d'anxiété que les

parents d'enfants ayant un développement typique ou qui présentent un retard de développement ou une déficience intellectuelle (DI). Le TSA est considéré par plusieurs chercheurs comme le problème neurodéveloppemental le plus sévère dont les étapes de développement se révèlent très complexes (Gerstein, Crnic, Blacher et Baker, 2009; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot et Begeer, 2014; Newsom et Hovanitz, 2006; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Cappe, Poirier, Sankey, Belzil et Dionne, 2017).

Plusieurs auteurs ont étudié l'effet de la sévérité des manifestations du TSA sur le niveau de stress vécu par les parents (Cappe et al., 2017; Lyons, Leon, Phelps et Dunleavy, 2010; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009) et leurs stratégies d'adaptation (Cappe, Wolff, Bobet, Dionne et Adrien, 2010; Lyons et al., 2010). C'est la sévérité des symptômes qui reste le prédicteur le plus net et le plus constant du niveau de détresse parentale. Selon les chercheurs, les stratégies d'adaptation peuvent agir sur la relation entre le stress des parents et la symptomatologie de l'enfant (Cappe et al., 2010; Lyons et al., 2010). Par exemple, ces stratégies peuvent favoriser l'autorégulation chez le parent, laquelle agit sur le bien-être de l'enfant (Beaud et Quentel, 2011).

Il va de soi que l'annonce au parent d'un diagnostic de TSA chez leur enfant constitue une étape de première importance qui, selon Poirier et Goupil (2008), peut influencer son niveau d'anxiété. L'attitude du professionnel, les informations transmises et l'organisation générale de la rencontre auront un impact sur le degré d'acceptation du diagnostic par le parent et, par ricochet, sur sa relation avec l'enfant (Abbott, Bernard et Forge, 2013; Poirier et Goupil, 2008).

### **La psychologie de la santé, la qualité de vie et la capacité d'adaptation des familles d'enfants qui présentent un TSA**

Le cadre conceptuel de cette étude est basé sur l'approche transactionnelle du stress (Lazarus et Folkman, 1984), laquelle s'inscrit dans le vaste champ de la psychologie de la santé, un domaine d'étude relativement jeune en psychologie, dont les premiers congrès datent des années 1980 (Bruchon-Schweitzer, 2002). La psychologie de la santé traite du bien-être physique, mental et social. Certains déterminants biopsychosociaux constituent des facteurs de risque susceptibles de rendre la personne vulnérable ou peuvent agir comme facteurs de protection ou de prévention dans les domaines de la santé, des processus de guérison et de la qualité de vie. La psychologie de la santé est donc un sujet beaucoup plus large et plus complexe que l'absence de maladie (Bruchon-Schweitzer et Siksou, 2008). Plus particulièrement, la conception du stress en psychologie de la santé repose sur une interaction entre les perceptions, la cognition et les émotions du sujet soumis aux événements produits dans son environnement.

Lazarus et Folkman (1984) ont étudié le stress et l'adaptation chez les familles et les individus en développant un modèle intégratif. Selon eux, le stress, qui résulte d'une interaction entre la personne et son environnement, dépend du jugement et du processus cognitif de l'individu (évaluation cognitive = « appraisal »). Ce modèle transactionnel définit le *coping*, c'est-à-dire l'adaptation ou la capacité

de faire face, comme un processus impliquant la gestion de demandes internes ou externes que l'individu analyse comme excédant ou non ses propres ressources.

Les stratégies d'adaptation chez des parents d'un enfant présentant un TSA (Cappe et al., 2010; Dabrowska et Pisula, 2010; Gray, 2006; Lyons et al., 2010; Pisula et Kossakowska, 2010) sont identifiés comme suit : la stratégie orientée vers la résolution de problèmes, la stratégie orientée vers les émotions et la stratégie orientée vers l'évitement. Pargament, Smith, Koenig et Perez (1998) complètent cette liste par des stratégies centrées sur des croyances religieuses. Le fait de s'ajuster aux conditions de vie qui entourent l'éducation d'un enfant présentant un TSA peut être vécu de façon positive ou négative selon la stratégie d'adaptation (*coping*) utilisée par le parent. Le processus d'adaptation est crucial pour ces parents qui traverseront des étapes laborieuses dans l'accompagnement de leur enfant (Normand et Giguère, 2009; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). L'étude de la qualité de vie des parents permet de mieux comprendre leurs stratégies d'adaptation ainsi que les facteurs associés aux processus adaptatifs en jeu (Cappe et al., 2009).

Le concept de qualité de vie suscite beaucoup d'intérêt chez les chercheurs en psychologie de la santé, mais aussi en sociologie et en santé publique. Tous ne s'entendent pas encore sur sa définition. Les premiers écrits sur le sujet datent des années 1960. Selon Corten (1998), il y aurait trois grandes acceptions de l'expression elle-même : la qualité de vie sous l'angle environnemental, la qualité de vie sous l'angle de la santé et la qualité de vie sous un angle subjectif. La définition a évolué au fil du temps et de la recherche vers un concept intégratif inscrit dans une approche interactionniste et subjective au même titre que l'adaptation. Autrement dit, la qualité de vie concerne différentes composantes de la vie (conditions matérielles, santé physique, santé mentale) ainsi que les ressources dont la personne dispose pour atteindre un fonctionnement optimal dans les différents domaines de son expérience (Cappe, Gattegno, Adrien, Bobet et Fernier, 2009; Corten, 1998).

Les situations difficiles vécues par les familles d'enfants ayant un TSA peuvent affecter de façon durable la santé physique et psychologique des parents, la dynamique du couple et de la famille, leurs conditions socio-économiques, autant de facteurs inhérents à la qualité de vie (Cappe et al., 2017; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Dans une étude quantitative portant sur la qualité de vie des parents (N=224) d'enfants présentant un TSA, Kuhlthau et al. (2014) ont obtenu un résultat moyen significativement plus bas de la qualité de vie en comparaison de la population en général. 40 % de ces parents étaient affectés de symptômes cliniques de dépression. Parmi ces parents, ceux qui vivaient en couple montraient un moindre taux de symptômes dépressifs. Une recherche menée entre 2007 et 2011 par des Rivières-Pigeon et Courcy impliquant 180 parents d'enfants de 2 à 5 ans ayant un TSA, à laquelle s'ajoute une étude qualitative effectuée auprès de 13 mères dont les enfants du même âge avaient un TSA et recevaient des services d'intervention comportementale intensive ont permis de recueillir d'importantes données. Entre autres, les résultats montrent que les pères travaillent un nombre d'heures plus élevées et que les mères quittent plus souvent leur travail rémunéré ou en diminuent le nombre d'heures (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Plusieurs aspects de la vie quotidienne sont reliés au stress des parents d'enfants ayant un TSA ainsi qu'à une moindre qualité de vie. On note par exemple un manque de soutien social, un engagement épuisant dans différentes interventions auprès de l'enfant, des conflits familiaux et conjugaux plus fréquents et plus intenses, des problèmes financiers, un manque de loisirs ou de temps libre, des lacunes dans l'épanouissement personnel, une plus grande exclusion sociale, des difficultés d'ordre professionnel ou scolaire et des problèmes de santé physique ou mentale. Les manifestations de l'enfant ajoutées au manque de ressources matérielles, aux difficultés reliées à l'emploi, à une conciliation travail-famille déficiente et au manque de répit seraient des facteurs susceptibles d'augmenter la détresse parentale et donc de diminuer leur qualité de vie (Cappe et al., 2009; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Morin et al., 2014). En somme, l'organisation générale de la vie quotidienne de la famille peut devenir difficile, ardue et épuisante.

### **Les familles haïtiennes de Montréal et le TSA**

Les études portant sur la prévalence du TSA dans les populations issues de l'immigration sont peu nombreuses. La majorité des recherches épidémiologiques sur le sujet ne rapportent pas ou n'analysent pas les données relatives aux différentes communautés culturelles ou ayant un statut d'immigrant. Toutefois, plusieurs écrits s'y intéressant rapportent une plus forte prévalence du TSA chez les immigrants (Dyches et al., 2004). Des revues de littérature (Bernier, Mao, et Yen, 2010; Mandell et Novak, 2005; Ravindran et Myers, 2012) portant sur la culture, la famille et la perception du TSA ont permis de faire des liens importants entre l'origine culturelle, la perception, la compréhension relative à la santé ou à la maladie et la décision concernant le traitement. D'après les auteurs, les manières d'appréhender la maladie ou le handicap et les décisions relatives au traitement diffèrent en fonction de la cause qu'on leur attribue et de l'origine culturelle des familles ou de l'individu (Bernier, Mao, et Yen, 2010; Dyches et al., 2004; Mandell et Novak, 2005; Ravindran et Myers, 2012).

Une revue de littérature portant sur l'expérience des familles d'enfants ayant un TSA provenant de diverses cultures a également mis en relief la relation entre la stratégie d'adaptation privilégiée et les croyances ou l'appartenance religieuse des groupes de mères d'origines latine, hawaïenne et afro-américaine. Dans certains cas, la stratégie d'adaptation à la situation stressante était propice, donc positive et dans d'autres, délétère, donc négative (Dyches et al., 2004). Smith, Koenig et Perez (1998) distinguent deux catégories de stratégies d'adaptation de type religieux, l'une positive, l'autre négative. La première relève d'une relation positive et sécurisante avec Dieu, elle comporte des activités spirituelles significatives qui procurent un sentiment de bien-être, un optimisme face à la vie ou une croyance qu'il y a toujours un sens positif à trouver dans chaque situation. L'adaptation de type religieux négative comporte des affects négatifs, comme de l'anxiété et de la dépression. Elle correspond à une sombre vision de la vie.

Chez les croyants d'origine haïtienne, la religion touche à plusieurs aspects fondamentaux de la vie : la politique, la morale, la santé et l'éducation. Ce type de familles haïtiennes s'inscrit cependant dans diverses religions dont la protestante



gagne de plus en plus de terrain au détriment de la catholique (Pierre et al., 2010; Jacobson, 2004). En Haïti, le vaudou continue d'être très répandu, surtout chez les populations rurales et, bizarrement, plusieurs divinités vaudous sont associées aux saints de l'Église Chrétienne. Pour chercher de l'aide, de nombreux Haïtiens de toutes les classes sociales ont recours au vaudou dans des périodes cruciales ou lors d'épreuves personnelles importantes (Pierre et al., 2010; Jacobson, 2004).

Le vaudou déborde la religion quand il devient un système de traitements là où les services sociaux et médicaux ne sont pas facilement accessibles. Dans l'optique vaudou, la cause des troubles de santé mentale est souvent attribuée à un mauvais sort, une malédiction ou une attaque magique (Desrosiers et Fleurose, 2002; Jacobson, 2004; Pierre et al., 2010). Chez les individus d'origine haïtienne, la conception de la maladie, de la santé mentale et la façon d'y faire face s'inspire généralement d'un système de croyances complexe (Brown, 1991; Pierre et al., 2010).

Selon Miller (2000), le manque de ressources étatiques allouées aux soins de santé et aux services sociaux en Haïti a laissé les Haïtiens composer eux-mêmes leurs stratégies d'adaptation, lesquelles s'appuient surtout sur le soutien social. Par exemple, ils feront tout d'abord appel à la famille quand ils font face à un problème de santé physique ou mentale, ou encore au guérisseur traditionnel de leur communauté pour le traiter. Trop peu d'études récentes, pour ne pas dire aucune, concernent la diaspora haïtienne québécoise et son rapport aux services médicaux et sociaux. Une étude sur les soins de santé chez des familles haïtiennes de Montréal portant sur les maux de ventre de leurs enfants (Gomez-Cardona, 2012) repose sur treize entretiens semi-structurés auprès de 5 familles haïtiennes. Cette recherche qualitative a fait ressortir l'importance que prennent l'espace familial, les réseaux sociaux, les organismes communautaires et les églises dans la *philosophie* des Haïtiens, c'est à dire, le sens qu'ils donnent de la maladie : sens ou signification qui n'est pas toujours en accord total avec la culture de leur société d'accueil; ce sens provenant de la reconstruction mentale culturelle qui s'opère lors du contact entre les valeurs de leur société d'origine et celle d'accueil. En raison de cette différence, les systèmes de santé et des services sociaux de la société d'accueil ne sont pas toujours priorisés par les familles haïtiennes.

Enfin, dans le but d'intervenir efficacement auprès des familles haïtiennes dont un enfant présente un TSA, il est impératif de tenir compte de leur culture, des valeurs et du système de croyances inhérents à celle-ci, surtout si les parents sont issus d'une première ou d'une deuxième vague d'immigration. Car leur système de croyances et de valeurs aura une influence importante sur leurs processus transactionnels (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu) (Dyches et al., 2001; Jacobson, 2004; Pierre et al., 2010). Selon Jacobson (2004), la culture haïtienne différerait plus de la culture occidentale nord-américaine que beaucoup d'autres cultures dont, entre autres, la latino-américaine. Le fait que ces différences soient plus ou moins méconnues en Amérique du Nord nuirait aux prestataires de services qui travaillent auprès des membres de cette communauté (Jacobson, 2004).

Notre étude exploratoire vise à : a) illustrer le niveau de qualité de vie des mères haïtiennes d'enfants ayant un TSA; b) présenter les stratégies d'adaptation de ces mères, compte tenu des nouvelles conditions de vie engendrées par un tel diagnostic; c) déterminer les stratégies d'adaptation qui semblent les plus aidantes pour ces mères; d) proposer des pistes d'intervention pour soutenir ces familles.

## MÉTHODE

### Participant<sup>es</sup> et procédures

Au total, 12 mères ont participé à cette recherche. Leur garçon répondait à trois critères d'inclusion favorables à l'homogénéité de l'échantillon : 1) il devait avoir reçu un diagnostic de TSA, 2); il devait être âgé entre cinq et 18 ans; 3) leur mère devait être issue de la première ou de la deuxième génération d'immigration haïtienne. Enfin, pour être admissibles à cette étude, les mères devaient aussi vivre au même domicile que leur enfant et s'exprimer en français.

Le recrutement a été effectué à l'est de la ville de Montréal, secteur particulièrement prisé par les familles issues de la deuxième vague d'immigration haïtienne (Montréal-Nord, Rivière-des-Prairies, Saint-Léonard, Anjou, Montréal-Est, Pointe-aux-Trembles) (Bernèche, 1983; Morin, 1993). La première vague comporte en majorité des immigrants indépendants, des professionnels de la santé ou de l'enseignement qui voulaient généralement fuir le régime Duvalier (Morin, 1993). La deuxième vague se caractérise davantage par des immigrants parrainés qui, en 1977, représenteront 80 % des Haïtiens reçus au Québec. Cette communauté est plus âgée, plus féminine et de moindre niveau d'enseignement (Morin, 1993).

### Description de l'échantillon : les mères et leur enfant

Dans un premier temps, l'ensemble des données socio-biographiques a été traité selon le type d'échelle catégorielle (nominale), ordinale ou continue. Pour les variables catégorielles, des fréquences et des pourcentages ont été calculés pour en faciliter la description. Ainsi, on note que la moitié des mères sont en couple. La majorité a subi ou a été dans l'obligation de subir des changements professionnels et un grand nombre de mères sont d'avis que leurs revenus sont insuffisants pour répondre aux besoins de leur enfant. Un peu plus de la moitié des mères éprouvent des problèmes de santé. Plusieurs affirment que leur enfant présente des comportements dérangeants et que les interventions professionnelles offertes par les services sociaux ne répondent pas à leurs besoins. De plus, la majorité des mères n'ont pas l'impression de pouvoir donner leur point de vue sur ces interventions.

Toujours selon les résultats obtenus (voir Tableau 1), une majorité des mères trouvent que l'offre d'activités et de lieux de loisirs est insuffisante et qu'une minorité d'enfants et d'adolescents y sont accueillis. Par contre, la majorité des mères perçoivent les services scolaires comme adaptés aux besoins de leur enfant bien qu'elles n'aient pas l'impression de pouvoir partager leur point de vue sur le classement de leur enfant. Enfin, aucune mère n'était membre d'une association



de parents d'enfants ayant un TSA et seulement une avait déjà participé à une recherche scientifique dans le passé. Le tableau 1 résume l'ensemble des données analysées.

**Tableau 1. Description de l'échantillon : informations sur la mère et sur l'enfant**

	Oui % (n)	Non % (n)
En couple	58,3 (7)	41,7 (5)
Changements nécessaires au sein du couple	41,7 (5)	58,3 (7)
Revenus suffisants pour répondre au TSA	8,3 (1)	91,7 (11)
Changements professionnels nécessaires	83,3 (10)	16,7 (2)
Problèmes de santé liés au TSA	58,3 (7)	41,7 (5)
Enfant a un trouble associé au TSA	25 (3)	75 (9)
Enfant suit un traitement pharmacologique	41,7 (5)	58,3 (7)
Enfant a un ou des comportements dérangeants	91,7 (11)	8,3 (1)
Les interventions professionnelles sont adaptées aux besoins de l'enfant	25 (3)	75 (9)
Partagent leur point de vue concernant les interventions	25 (3)	75 (9)
Enfant accueilli en centre de loisirs ou sportif	33,3 (4)	66,7 (8)
L'offre de loisirs est suffisante	25 (3)	75 (9)
La scolarité est adaptée aux besoins de l'enfant	83,3 (10)	16,7 (2)
Partagent leur point de vue concernant la scolarité	8,3 (1)	91,7 (11)
Membre d'une association	0 (0)	100 (12)
Participent aux recherches scientifiques	8,3 (1)	91,7 (11)

Compte tenu des caractéristiques de l'échantillon (culture d'origine, niveau d'instruction et niveau socio-économique plus faible), les mères ont été rencontrées individuellement et ont répondu à un questionnaire dans le cadre d'une entrevue structurée. Les rencontres ont duré de 90 à 120 minutes. Les participantes ont été recrutées par le Centre Didache ou par la Commission scolaire de la Pointe-de-l'Île de Montréal. Aucune mère n'a été exclue de la recherche.

L'âge moyen des mères se situe à 47,6 ans et 58,3 % étaient en couple. 58,3 % des mères travaillaient à temps plein. Le revenu familial se situait en moyenne entre 35000 et 50000\$. La moyenne d'âge des enfants concernés par la recherche est de 13,3 ans.

Les rencontres ont eu lieu à la convenance des participantes, soit à domicile ou dans un endroit neutre : un local discret dans un centre communautaire ou dans une école. Avant l'entretien, les objectifs de la recherche et le déroulement

de l'étude leurs étaient clairement expliqués verbalement ainsi que le formulaire de consentement qu'elles ont signé. La chercheuse notait les réponses des participantes pendant l'entrevue et le contenu était enregistré sous forme audionumérique dans le but de faciliter l'analyse et d'en assurer la validité.

## **Instruments**

Les participantes ont répondu à l'échelle des caractéristiques socio-biographiques et à quatre échelles de mesure de l'adaptation telles que traduites et adaptées par Cappe (2009).

### **Évaluation du stress perçu**

L'*Appraisal of Life Events Scale* (ALES) (Ferguson, Matthews et Cox, 1999) a été traduit, adapté et validé par Cappe (2009; 2010). Ce questionnaire vise l'évaluation primaire du sujet, c'est-à-dire la mesure du stress qu'il s'attribue à lui-même quand il procède à sa propre évaluation cognitive et qu'il détermine ce qu'il va perdre ou gagner dans la situation (Lazarus et Folkman, 1984). L'instrument présente les qualités psychométriques nécessaires pour mesurer les dimensions du stress induit par un événement perçu par le parent d'un enfant ayant un TSA : soit la perception d'une menace ou d'une perte, soit la perception d'un défi. La cohérence interne est satisfaisante selon des coefficients alpha de Cronbach de 0,88 et de 0,83 respectivement.

### **Évaluation du contrôle perçu**

La *Cancer Locus of Control Scale* (CLCS) (Pruyn et al., 1988) a été traduite et validée en français pour la première fois en 1997 par Cousson-Gélie. Cette échelle vise à mesurer l'évaluation secondaire effectuée par le sujet lui-même. L'évaluation secondaire cognitive permet d'envisager plusieurs options possibles permettant d'éviter un danger ou d'accroître un gain (Lazarus et Folkman, 1984). Cappe (2009) a adapté la CLCS à la population de l'étude, c'est-à-dire la possibilité de mesurer le degré de contrôle perçu par les parents ayant un enfant qui présente un TSA : le sentiment de contrôle quant à l'apparition des troubles (attribution causale interne), quant à l'évolution du développement de l'enfant et quant aux croyances religieuses reliées à l'apparition et à l'évolution du trouble. La cohérence interne est satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach qui sont respectivement de 0,75; 0,65 et 0,81. Le questionnaire a été administré par une entrevue structurée avec chaque mère. Les questions (17) étaient fermées et les mères devaient répondre selon une échelle allant de 0 signifiant « pas du tout » à 3 qui correspondait à « tout à fait d'accord ».

### **Évaluation du soutien social perçu**

Le *Questionnaire de soutien social perçu* (QSSP) (Koleck, 2000) a été modifié et validé par Cappe (2009) pour la population à l'étude. Le test permet de mesurer la disponibilité du réseau de soutien (nombre de personnes) et sa qualité du soutien reçu perçue par la mère d'un enfant présentant un TSA (degré de

satisfaction). La cohérence interne est satisfaisante selon des coefficients alpha de Cronbach respectivement égaux à 0,81 et 0,82.

### ***Évaluation des stratégies d'adaptation***

La *Ways of Coping Checklist* (WCC-R) (Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro et Becker, 1985) a été traduite et validée en français en 1996 (Cousson-Gélie, Bruchon-Schweitzer, Quintard, Nuissier et Rasclé, (1996). Cappe (2009) a adapté et validé l'échelle pour la population de notre étude dans le but de mesurer les stratégies d'adaptation utilisées par les parents d'enfants ayant un TSA pour faire face au stress engendré par cet état de chose. Cet outil permet d'évaluer les stratégies d'adaptation centrées sur le problème, sur l'émotion et sur la recherche de soutien social. La cohérence interne est satisfaisante selon des coefficients alpha de Cronbach de 0,76, 0,73 et 0,76 respectivement.

### ***Évaluation de la qualité de vie***

Cette échelle a été élaborée et validée par Cappe (2009) afin de mesurer les conséquences du trouble du spectre de l'autisme sur la qualité de vie des parents concernés dans différents domaines : leurs activités quotidiennes, leurs activités et leurs relations professionnelles, leurs activités et leurs relations sociales, leurs activités et leurs relations familiales et conjugales, leurs activités et leurs relations avec l'enfant ayant un TSA, leur bien-être psychologique et leur épanouissement personnel. La cohérence interne est satisfaisante (coefficients alpha de Cronbach égal à 0,78 et 0,76).

### **Méthode d'analyse des données**

Pour cette étude exploratoire, des analyses statistiques descriptives et quantitatives ont été réalisées. Les résultats de l'analyse des facteurs transactionnels (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et de la qualité de vie sont exposés. Les réponses aux différents questionnaires ont toutes été compilées dans une base de données Microsoft Excel une fois les entrevues terminées. Par la suite, elles ont été importées dans le programme d'analyse statistique *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 22). Une révision des données inscrites dans la base Excel a été réalisée afin de vérifier leur correspondance aux données issues des questionnaires.

Pour l'exploration de liens possibles entre les variables, l'utilisation de tests paramétriques a été choisie au cours de l'analyse des données. Considérant les résultats des tests de normalité appliqués aux variables, une matrice de corrélations ( $r$  de Pearson) et des tests de différence de moyennes ( $t$  de Student) pour les variables indépendantes ont été menés. Effectivement, les tests paramétriques revêtent une puissance statistique supérieure aux tests non paramétriques lorsqu'il y a respect des postulats ou des conditions d'application (Dancey et Reidy, 2007; Howell, 2008; Tabachnick et Fidell, 2013). Les conditions ont donc été respectées : les variables sont normalement distribuées selon le test d'asymétrie standardisé (Tabachnick et Fidell, 2013) : 1) il y avait homogénéité de la variance ou les variances étaient approximativement égales (concept d'homo-scédasticité) 2) il n'y avait pas

de valeurs aberrantes (extrêmes); 3) l'échantillon était aléatoire, les observations sont indépendantes et distinctes. Cependant, compte tenu de la petite taille de l'échantillon, donc de la faible puissance statistique, ces résultats sont à considérer avec prudence (Yergeau, 2009). Des informations qualitatives pertinentes seront ajoutées afin d'enrichir et d'illustrer les présentations qui suivent et d'en faciliter la compréhension. Les données qualitatives ne sont pas suffisantes pour justifier un devis de type mixte (quantitatif et qualitatif).

## RÉSULTATS

Suivies de la qualité de vie, les variables transactionnelles sont exposées selon l'ordre suivant : stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation. Chaque tableau précise, dans la première colonne, le score total ou le maximum possible que peut atteindre l'outil. La deuxième colonne présente la moyenne des scores obtenus par les participantes, et la troisième, l'écart-type pour chacun des facteurs et chacune des variables quantifiables. Enfin, les besoins globaux des mères sur le plan de l'aide, sur les plans financier, éducatif et informatif ont aussi été compilés selon un score moyen sur 66. Le score de satisfaction des mères quant aux relations avec les professionnels intervenant auprès de leur enfant sera également présenté selon un score moyen sur 30.

### Stress perçu

Le Tableau 2 permet d'observer que les mères ont obtenu un score plus élevé (30,7/50) au facteur de l'« expérience perçue comme une menace et une perte » qu'à celui de l'« expérience perçue comme un défi » (15,9/30). Ces données indiquent que les mères ressentent davantage leur expérience comme une menace ou comme une perte plutôt que comme un défi à relever.

**Tableau 2. Résultats obtenus par les mères pour la variable du « stress perçu »**

	Score total outil	Moyenne	Écart-type
Menace et perte (0 à 50)	50	30,7	10,7
Défi (0 à 30)	30	15,9	6,4

### Contrôle perçu

Le tableau 3 présente les résultats obtenus par les mères au questionnaire sur le contrôle perçu. Au premier facteur, « contrôle perçu quant à l'apparition du trouble du spectre de l'autisme (TSA) de mon enfant », le score est faible (2,2/15). Cela signifie que les mères ne pensent pas qu'elles sont à l'origine de l'apparition du TSA de leur enfant. Par ailleurs, elles sentent de façon significative qu'elles ont du contrôle sur l'évolution développementale de leur enfant (12,9/18). Enfin, les participantes indiquent dans une proportion significative que l'apparition et l'évolution du TSA de leur enfant est en lien avec des événements mystiques ou religieux : score moyen de 8, minimum de six et maximum de neuf sur une possibilité de neuf points.

**Tableau 3. Résultats obtenus par les mères pour la variable du « contrôle perçu »**

	Score maximum	Moyenne	Écart-type
Contrôle apparition du TED (0-15)	15	2,2*	2,3
Contrôle évolution du TED (0-18)	18	12,9	3,0
Contrôle croyances TED (0-9)	9	8**	1,4

\* Score faible par rapport au score maximum

\*\*Score élevé par rapport au score maximum

La citation suivante exprime l'expérience du contrôle perçu en tant que relié aux croyances religieuses :

« Ça veut dire que c'est Dieu qui... Il ne veut pas du mal pour ces enfants. Mais, tout simplement, il peut décider que notre enfant soit ainsi, il a décidé, il a pris sa décision. Pour nous faire grandir dans la foi, pour nous faire connecter davantage à lui, pour nous faire comprendre certaines choses dans la vie. »

### Soutien social perçu

Pour calculer les résultats du soutien social perçu, les scores aux quatre items sont présentés individuellement au tableau 4. Les mères sont en général assez satisfaites du soutien social reçu de leur entourage puisque le score de « satisfaction » calculé à l'échelle de « Soutien social perçu » s'élève à 17,3/20. Ce soutien renvoie aux plans émotionnel et informatif. Le soutien matériel et celui de l'estime personnelle sont plus difficiles à obtenir d'après les réponses données par les mères.

**Tableau 4. Résultats obtenus par les mères pour la variable du « soutien social perçu »**

	Score maximum	Moyenne	Écart-type
Disponibilité soutien émotionnel	N/A	7,2	6,3
Disponibilité soutien informatif	N/A	7,2	6,3
Disponibilité soutien estime perso	N/A	3,7	3,4
Disponibilité soutien matériel	N/A	3,7	3,4
Disponibilité soutien satisfaction (0-20)	20	17,3*	2,3

\* Scores élevés par rapport au score maximum (N/A = score non disponible, car les participantes doivent indiquer le nombre total de personnes sur qui elles peuvent compter)

Clairement, le soutien social reçu par les mères d'origine haïtienne vient plus fréquemment de la famille ou des ami(e)s. Certaines mères ont répondu que seul « Dieu » méritait leur confiance et ce n'est qu'à lui qu'elles pouvaient se confier : « Dieu est la personne à qui je peux me confier. C'est le seul qui peut m'aider et je suis très satisfaite ».

### Adaptation

Selon les scores obtenus aux stratégies d'adaptation utilisées par les mères pour s'ajuster à la situation stressante (Tableau 5), elles favorisent davantage celles qui sont centrées sur le problème (résolution de problèmes) selon une proportion de 21,3/27, suivi par des stratégies orientées vers la recherche d'aide auprès du réseau social selon une proportion de 15,4/21 et enfin par les stratégies centrées sur l'émotion selon une proportion de 19,4/27. Parmi les réponses qualitatives à la question ouverte sur les « autres stratégies », les mères ont toutes mentionné qu'elles avaient recours à la prière. Plusieurs (7/12) ont également mentionné qu'elles chantaient ou dansaient et écoutaient de la musique.

« C'est ma force, c'est ma vie. Quand je suis découragée, je commence par chanter ou bien j'appelle mes frères, mes sœurs, les personnes que je connais là et je leur demande de venir prier avec moi parce que je suis dans un état de découragement et que j'ai besoin de prières. La prière, ça me donne la force aussi pour vivre mieux. »

**Tableau 5. Résultats obtenus par les mères pour la variable des « stratégies d'adaptation »**

	Score maximum	Moyenne	Écart-type
Adaptation problème (0-27)	27	21,3*	5,7
Adaptation émotion (0-27)	27	19,4	6,3
Adaptation Soutien social (0-21)	21	15,4	7,2

\* Scores élevés par rapport au score maximum

### Qualité de vie

Le score global de la qualité de vie, comme l'indique le tableau 6, révèle que pour les mères, le TSA de l'enfant a un effet moyen sur l'ensemble de leur vie quotidienne (155,2/297) (soit 52,2/100). Enfin, le même tableau 6 montre les scores reliés à différentes sphères de la vie quotidienne.

Le facteur le plus touché par le TSA de l'enfant au chapitre de la qualité de l'existence maternelle réside dans les activités de la vie de tous les jours (37,3/54). Il est suivi par les activités sociales (32,8/60), le bien-être psychologique (26/51), les

activités familiales et conjugales (30/60, soit 50/100), les activités professionnelles (11,1/24), finalement les activités et les relations vécues avec l'enfant (8,7/21). Par ailleurs, le résultat obtenu sur la qualité de vie relié à l'épanouissement personnel de la mère est le plus bas (6,9/27).

**Tableau 6. Résultats obtenus pour la variable de la « Qualité de vie » des mères**

	Score maximum	Moyenne	Écart-type
Qualité de vie act. quot. (0-54)	54	37,3*	11,1
Qualité de vie act. prof. (0-24)	24	11,1	7,9
Qualité de vie act. soc. (0-60)	60	32,8	13,1
Qualité de vie act. fam. couple (0-60)	60	30	7,9
Qualité de vie rel enfant (0-21)	21	8,7	2,6
Qualité de vie bien-être psy (0-51)	51	26	10,3
Qualité de vie épanouissement pers (0-27)	27	6,9	2,9
Qualité de vie globale (0-297)	297	155,2	39

\* Scores élevés par rapport au score maximum

### Liens entre les variables transactionnelles

Parmi les liens significatifs, l'expérience perçue de menace et de perte (stress perçu) est positivement corrélée avec les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion ( $r = 70$ ,  $p < 0,05$ ); en revanche, le contrôle perçu quant à l'apparition du TSA est négativement corrélé avec le score des besoins ( $r = -0,69$ ,  $p < 0,05$ ). Le score des besoins (17,8/30) concerne les nécessités quotidiennes (en termes financiers, éducatifs, de soutien à domicile, etc...). Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème corrélaient fortement avec la « recherche d'un soutien social » ( $r = 0,84$ ,  $p < 0,01$ ).

Enfin, le score global de satisfaction quant aux relations des mères avec les professionnels intervenant auprès de leur enfant (17,8/30) est négativement corrélé avec le score global de la qualité de vie ( $r = -0,58$ ,  $p < 0,05$ ).

### Effets de variables socio-biographiques sur les variables transactionnelles

Certaines variables ont un effet significatif sur les processus transactionnels. Ces informations sont présentées aux tableaux 7, 8 et 9. Le tableau 7 présente



les moyennes des sous-scores de stress perçu en fonction de plusieurs variables socio-biographiques relatives à la mère et à l'enfant ayant un TSA. Le fait d'être en couple favorise le sentiment de « menace et de perte » ( $t = 3,231$ ,  $p < 0,05$ ), tandis que modifier certains comportements ou habitudes (par exemple : partage des tâches quotidiennes) pour mieux faire face à la situation a un effet négatif sur le sentiment de « défi » ( $t = 3,392$ ,  $p < 0,05$ ).

**Tableau 7. Moyennes des sous-scores de stress perçu selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et certaines caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA**

	Oui (Moy)	Non (Moy)	t	p
<i>« Menace et perte »</i>				
En couple	36,86	22,00	-3,231	,009*
Changements nécessaires au sein du couple	35,00	27,57	-1,210	,254
Mère - problèmes de santé	34,60	27,86	-1,084	,304
Enfant - trouble associé au TSA	31,33	30,44	-,119	,908
Enfant suit traitement pharmacologique	31,40	30,14	,138	,852
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	30,00	30,89	,119	,908
Partagent leur point de vue concernant les interventions	31,00	30,56	-,059	,954
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	35,25	28,38	-1,054	,317
L'offre de loisirs est suffisante	29,00	31,22	,298	,772
<i>« Défi »</i>				
En couple	15,29	16,80	,387	,707
Changements nécessaires au sein du couple	10,60	19,71	3,392	,007*
Mère - problèmes de santé	15,40	16,29	,225	,826
Enfant - trouble associé au TSA	17,33	15,44	-,425	,680
Enfant suit traitement pharmacologique	15,60	16,14	-,192	,893
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	14,67	16,33	,374	,716
Partagent leur point de vue concernant les interventions	14,00	16,56	,579	,575
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	15,00	16,38	,336	,744
L'offre de loisirs est suffisante	15,00	16,22	,273	,790

ddl=10 \* $p < 0,05$

Le tableau 8 montre les moyennes relatives à la perception du soutien social. Le score de disponibilité du soutien social est favorisé si l'enfant présente un trouble associé à son TSA ( $t = 2,479$ ,  $p < 0,05$ ). Par ailleurs, si l'enfant bénéficie d'un traitement pharmacologique, celui-ci agit négativement sur la satisfaction des mères à l'égard du soutien qu'elles reçoivent de leur entourage.

**Tableau 8. Moyennes des sous-scores de soutien social perçu selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et certaines caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA**

	Oui (Moy)	Non (Moy)	t	p
<i>« Disponibilité »</i>				
En couple	23,57	24,00	,046	,964
Changements nécessaires au sein du couple	24,60	23,14	-,156	,879
Mère - problèmes de santé	16,80	28,71	1,392	,194
Enfant - trouble associé au TSA	39,33	18,56	-2,479	,033*
Enfant suit traitement pharmacologique	22,60	24,57	,211	,837
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	26,67	22,78	-,368	,721
Partagent leur point de vue concernant les interventions	27,00	22,67	-,410	,690
Enfant accueilli en centre loisir ou sportif	23,50	23,88	,038	,970
L'offre de loisirs est suffisante	28,00	22,33	-,540	,601
<i>« Satisfaction »</i>				
En couple	17,00	17,60	,428	,677
Changements nécessaires dans couple	17,00	17,43	,305	,767
Mère - problèmes de santé	17,40	17,14	-,182	,859
Enfant - trouble associé au TSA	15,33	17,89	1,837	,096
Enfant suit traitement pharmacologique	15,40	18,57	3,185	,010*
Les interventions professionnelles sont adaptées aux besoins de l'enfant	17,00	17,33	,208	,840
Partagent leur point de vue concernant les interventions	16,67	17,44	,489	,635
Enfant accueilli en centre loisir ou sportif	16,25	17,75	1,072	,309
L'offre de loisirs est considérée suffisante	17,00	17,33	,208	,840

ddl=10 \* $p < 0,05$

Le tableau 9 présente les résultats obtenus au WCC-R, test qui évaluait les stratégies d'adaptation mises en place par les mères haïtiennes pour faire face au trouble de leur enfant. Certaines variables socio-biographiques influencent le type de stratégies d'adaptation déployées par la mère. Lorsque la mère a un problème

de santé, ses stratégies d'adaptation sont plutôt centrées sur le problème ( $t = 3,186$ ,  $p < 0,05$ ) ou sur la recherche de soutien social ( $t = 2,379$ ,  $p < 0,05$ ); la même tendance se retrouve quand l'enfant suit un traitement pharmacologique ( $t = 2,474$ ,  $p < 0,05$  et ( $t = 2,944$ ,  $p < 0,05$ ). Enfin, le fait d'être en couple a un effet positif sur les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion et sur le problème. Quand le couple modifie certains comportements ou certaines habitudes pour mieux faire face à la situation, l'utilisation de stratégies d'adaptation axées sur l'émotion sont favorisées.

**Tableau 9. Moyennes des sous-scores d'adaptation selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et certaines caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA**

	Oui (Moy)	Non (Moy)	t	p
<i>« Stratégies centrées sur les émotions »</i>				
En couple	22,43	15,20	-2,331	,042*
Modifications dans la vie quotidienne du couple	24,80	15,57	-3,669	,004*
Mère - problèmes de santé	21,80	17,71	-1,126	,287
Enfant - trouble associé au TSA	17,33	20,11	,646	,533
Enfant suit traitement pharmacologique	21,80	17,71	-1,126	,287
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins de l'enfant	18,67	19,67	,229	,824
Partagent leur point de vue concernant les interventions	17,67	20,00	,540	,601
Enfant accueilli en centre de loisir ou sportif	22,25	18,00	-1,735	,289
L'offre de loisirs est suffisante	19,33	19,44	,025	,980
<i>« Stratégies d'adaptation centrées sur le problème »</i>				
En couple	24,43	16,80	-3,050	,012*
Modifications dans la vie quotidienne du couple	23,00	20,00	-,897	,391
Mère - problèmes de santé	25,80	18,00	-3,186	,010*
Enfant - trouble associé au TSA	22,00	21,00	-,254	,805
Enfant suit traitement pharmacologique	25,20	18,43	-2,474	,033*
Les interventions professionnelles sont adaptées aux besoins enfant	22,00	21,00	-,254	,805
Partagent leur point de vue sur les interventions	22,00	21,00	-,254	,805
Enfant accueilli en centre de loisir ou sportif	23,00	20,38	-,742	,475
L'offre de loisirs est suffisante	23,00	20,67	-,600	,562

	Oui (Moy)	Non (Moy)	t	p
<i>« Recherche de soutien social »</i>				
En couple	17,71	12,20	-1,368	,201
Modifications dans la vie quotidienne du couple	17,20	14,14	-,713	,492
Mère - problèmes de santé	19,80	12,29	-2,379	,048*
Enfant - trouble associé au TSA	14,33	15,78	,290	,778
Enfant suit traitement pharmacologique	20,40	11,86	-2,944	,025*
Les interventions professionnelles sont adaptées aux besoins enfant	14,67	15,67	,200	,845
Partagent leur point de vue sur les interventions	14,67	15,67	,200	,845
Enfant accueilli en centre loisir ou sportif	19,00	13,63	-1,119	,118
L'offre de loisirs est suffisante	15,00	15,56	,111	,914

ddl=10 \* $p < 0,05$

## DISCUSSION

Les résultats de la présente recherche diffèrent sur quelques points de ceux des études menées par Cappe et Poirier (2014, 2015) et par Cappe et al., (2017). Effectivement, à peine plus de la moitié des mères d'origine haïtienne de l'échantillon sont en couple, alors qu'une grande majorité de parents français (82 %) et québécois (86 %) sont en couple dans les échantillons de ces auteurs. Enfin, dans un échantillon exclusivement canadien, 85,6 % des participants vivaient en couple (Cappe et al., 2017). Les données de cette étude corroborent les statistiques du ministère de l'Immigration (Immigration, Diversité et Inclusion) selon lesquelles la monoparentalité est significativement plus élevée dans les foyers issus de la communauté haïtienne que dans la population canadienne en général, notamment chez les femmes (ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles [MICC], 2010). L'institution du mariage est perçue différemment selon la culture. Les unions libres (« vi avec ») sont beaucoup plus répandues en Haïti que le mariage religieux ou civil (Magloire, 2008). Seul un léger pourcentage de la population haïtienne (12 %), tant rurale qu'urbaine, serait concerné par le mariage à l'occidentale qui, pourtant, reste l'union la plus valorisée en Haïti (Magloire, 2008; Pierre et al., 2010).

Dans l'étude de Cappe et al., (2017), une forte majorité de parents canadiens (68,1 %) considéraient leurs revenus suffisants pour répondre aux besoins de leur enfant ayant un TSA. Par ailleurs, tout comme les parents français (Cappe et Poirier 2014, 2015), les mères d'origine haïtienne considèrent que leurs revenus sont insuffisants dans la même circonstance. Seulement un parent sur 12 considère ses revenus comme satisfaisants. Les mères rencontrées en entrevue dans le cadre de l'étude ont déclaré en grande majorité un revenu familial annuel en

deçà de 50000\$, voire en deçà de 35000\$. Ce revenu familial moyen est peu élevé lorsqu'il faut prendre soin d'un enfant ayant des besoins particuliers.

Cette différence entre les mères issues de la communauté haïtienne et les parents canadiens peut aussi s'expliquer par le fait que notre échantillon était composé de mères habitant l'est de la ville de Montréal. Or les mères résidant dans ce secteur sont fort probablement issues de la deuxième vague d'immigration haïtienne (Morin, 1993), ce qui représente 80 % des Haïtiens vivant au Québec. Selon la littérature, il s'agit d'un groupe social dont le niveau d'instruction est moins élevé et qui occupe en conséquence des emplois moins bien rémunérés; la plupart des individus de ce groupe ont été parrainés au départ, alors que la première vague d'immigration était davantage constituée de professionnels qui se sont progressivement établis hors de la ville (Morin, 1993).

Enfin, les résultats de cette étude indiquent également que le TSA de l'enfant entraîne des changements dans l'occupation professionnelle de plusieurs mères; certaines ont carrément cessé de travailler ou d'étudier. Cela influence évidemment le revenu des familles, mais qu'en est-il de la qualité de vie des mères? Les recherches effectuées par des Rivières-Pigeon et Courcy entre 2007 et 2011 (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014) ont montré que ce sont les mères qui avaient dû quitter leur emploi ou encore diminuer leur nombre d'heures de travail. Les raisons sont diverses : la difficulté de concilier le travail avec les responsabilités familiales, le manque de soutien de la part des services, l'absence de service de garde pour les enfants ayant un TSA, des horaires de travail non conciliables avec les responsabilités parentales, etc. Selon l'étude de Rivières-Pigeon et Courcy (2014), 84 % des mères et 64 % des pères de leur échantillon avaient le sentiment de manquer de temps pour ce qui concerne leurs propres besoins. La conciliation travail-famille représente un problème complexe et engendre un niveau de stress important chez les parents d'enfants ayant un TSA.

Une forte proportion des mères de culture haïtienne a identifié des comportements dérangement chez leur enfant ayant un TSA, dont le témoignage suivant donne une illustration. « *Quand, par exemple, j'ai un rendez-vous médical avec mon fils et je vais en autobus avec lui... c'est quand il commence à me frapper devant tout le monde et puis... Ah c'est dur... tout le monde en rang regarde mon fils qui me frappe, et il est tellement fort que je ne suis pas capable même de lui tenir la main tellement il a de la force. Des fois, je ne sais pas quoi faire. Il ne comprend pas, si tu lui dis : « arrête! » Il répond : « non, non, non ». Et puis, il continue. Ça, c'est arrivé plusieurs fois, hein. Cette année c'était arrivé pendant l'été.* ». La plupart des mères affirment que les interventions des professionnels des divers services sociaux ne sont pas adaptées aux besoins de leur fils. Tant les parents québécois que les parents français souhaitent obtenir des conseils de la part des professionnels et des services adaptés aux besoins de leur enfant présentant un TSA (Cappe et Poirier, 2015). Bien souvent les parents qui éduquent un enfant ayant un TSA font face à des comportements inadéquats ou dérangement, mais surtout gênants devant les autres. Selon la littérature actuelle, la sévérité des manifestations ou l'ampleur des symptômes prédisent le niveau de stress parental (Dabrowska et Pisula, 2010; Cappe et al., 2017; des Rivières-Pigeon, Courcy et

Dunn, 2014; Hastings, 2003; Lyons et al., 2010; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014).

### **Les sentiments de stress et de contrôle perçu**

Les mères de notre échantillon perçoivent leur expérience davantage comme une « menace ou une perte » que comme un défi à relever. Elles ne semblent pas percevoir qu'elles ont du contrôle quant à l'apparition du trouble chez l'enfant. Elles ne se sentent pas responsables non plus. Par ailleurs, elles disent avoir du contrôle sur l'évolution du trouble de leur enfant selon leur perception. Ces résultats diffèrent quelque peu des connaissances actuelles sur l'adaptation parentale en regard du TSA. Une des recherches portant sur la question a montré un lien entre le fait de percevoir cette expérience comme un « défi » et le fait de ne pas se percevoir comme étant à l'origine de l'apparition du trouble « contrôle perçu » (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012). Il en va tout autrement de nos propres résultats.

Les mères de notre échantillon témoignent presque unanimement d'un « contrôle perçu » à l'apparition et pendant l'évolution du TSA de leur enfant, grâce à leurs croyances religieuses ou à leur expérience spirituelle. Toutes les mères de l'échantillon ont répondu qu'elles prient ou qu'elles croient en Dieu. Elles attribuent l'apparition du TSA de leur enfant à un facteur externe donc indépendant de leur volonté, mais haut en importance dans leur schème de valeurs. Cette donnée contribuerait à expliquer le résultat obtenu à la variable « contrôle perçu lors de l'apparition du trouble du spectre de l'autisme ». En réponses à des questions ouvertes, des mères ont exprimé que l'apparition du trouble est due à une décision de Dieu. L'une des mères était pratiquement obsédée par cette question du fait que « Dieu puisse faire le mal ». D'après le verbatim de son témoignage, elle en est venue à conclure que, finalement, « Dieu ne faisait pas le mal » et que ceux qui le faisaient, c'était « eux » (humains? parents?) à cause de leur désobéissance et de leurs péchés.

Abu-Raiya et Pargament (2015) ont étudié de façon plus approfondie la capacité de faire face (à une situation difficile) d'inspiration religieuse selon plusieurs corps de croyances spirituelles. Le modèle conceptuel de Pargament et al., (1998) distingue deux catégories. D'abord les stratégies d'adaptation d'inspiration religieuse positives qui comportent une relation positive et sécurisante avec Dieu, relation nourrie par des activités spirituelles communautaires ou en petit groupe, lesquelles procurent un sentiment de bien-être, ou de satisfaction face à la vie, ou l'assurance de toujours trouver un sens aux événements en accord avec des croyances profondes. À l'inverse, une influence religieuse négative dans le processus d'adaptation renvoie à des affects comme l'anxiété et la dépression, bref aux affects que peuvent susciter une sombre perception de la vie et du monde selon les doctrines religieuses axées sur le mal et la punition. La présente étude n'a pas permis de mesurer l'influence de telles variables sur la capacité d'adaptation des participantes, mais tel que mentionné plus haut, une atmosphère punitive semblait habiter l'esprit de certains propos relatifs au mal et au péché. Il aurait été intéressant de mesurer l'influence positive ou négative des croyances spirituelles sur la qualité de vie de ces mères.

En regard de l'évolution du trouble, la majorité des mères se sentent davantage en contrôle. Elles sont plusieurs à penser qu'elles peuvent favoriser le développement de leur enfant ayant un TSA. Ce résultat est plutôt étonnant puisque, en général, cette assurance est plus fréquente chez les mères qui perçoivent cette expérience comme un défi. Cappe et al. (2012) avaient également pu associer un revenu plus faible et le sentiment de culpabilité des parents à l'apparition du trouble. Ces parents se percevaient aussi comme ayant moins de contrôle sur le développement de leur enfant et nourrissaient davantage d'idées irrationnelles ou de croyances religieuses concernant le TSA.

À ce sujet, qu'en est-il des mères d'origine haïtienne interrogées? Elles sentent qu'elles peuvent avoir un contrôle sur l'évolution du TSA de leur enfant sans pour autant se sentir responsables de son apparition et, unanimement, elles lui attribuent des causes surnaturelles ou associées à des convictions religieuses.

### **Les stratégies d'adaptation**

Parmi les stratégies d'adaptation à l'étude dans le cadre de cette recherche, celles qui sont centrées sur le problème sont les plus employées. Les participantes utilisent également des stratégies centrées sur les émotions et sur le soutien social. Les données qualitatives ont toutefois mené sur la voie de stratégies à saveur religieuse ou surnaturelle. Trois femmes de l'échantillon ont verbalisé, lors de la question ouverte prévue à cet effet, qu'elles avaient recours à la musique, au chant et à la danse. La majorité (11/12) d'entre elles ont également dit utiliser la prière. Selon la littérature sur la spiritualité dans la culture haïtienne, la danse, le chant et la musique peuvent faire partie de rituels religieux qui procureraient la force nécessaire pour traverser certaines épreuves de la vie (Augustin, 1999).

La majorité des mères a également affirmé être très satisfaite du soutien social reçu de leur famille, de leurs amis, de leurs collègues de travail ou de certains professionnels. De plus, les répondantes ont semblé peu enclines à utiliser des ressources externes de gardiennage et certaines ne font confiance qu'à leurs amis ou à leur famille.

Cependant la variable « stratégies d'adaptation centrées sur le soutien social » ne recueillent pas le plus haut score. Les informations qualitatives permettent de mieux comprendre ce résultat. En effet, la moitié des mères ont exprimé verbalement que le TSA de leur enfant était incompris par leur famille. D'autres ont affirmé taire la situation quand elles sont en contact avec leurs proches. Dans certains cas, la famille ou les grands-parents de l'enfant résident toujours en Haïti et ignorent le diagnostic de leur petit-fils. Dans d'autres cas, certains membres de la famille ont été mis au courant, mais refusent d'y croire et continuent d'encourager la mère dont l'enfant, prétendent-ils, est tout simplement plus agité. Deux mères ont même ajouté Dieu en tant que « personne » qui pouvait les soutenir à plusieurs égards : se confier, chercher du soutien émotionnel et relatif à l'estime personnelle.

En Haïti, contrairement à l'approche médicale occidentale, les problèmes reliés à la santé mentale sont souvent attribués à des forces spirituelles ou surnaturelles. Qu'en est-il plus précisément du trouble du spectre de l'autisme? La



très grande majorité des enfants qui présentent un tel trouble ne montrent aucune caractéristique physique ni aucune dysmorphie. Comment sont-ils perçus par leur famille haïtienne? Les parents de l'enfant peuvent-ils hésiter à admettre son trouble devant leurs proches? Selon Gopaul-McNicol, Benjamin-Dartigue et François (1998), la famille de l'enfant concerné pourrait taire son trouble parce qu'il pourrait révéler que les parents ont déplu à leur Dieu. Pourtant, la famille, le réseau social, l'église seraient les premiers consultés pour d'autres problèmes de santé comme les maux de ventre, par exemple. Cet état de fait mérite réflexion, car il explique peut-être en partie le lien souvent mitigé entre les familles d'origine haïtienne et les instances professionnelles et psychosociales. Tenir compte de ces informations lors d'interventions auprès de ces familles pourrait être salutaire (Gomez-Cardona, 2012).

### **La qualité de vie des mères d'origine haïtienne**

Les mères d'origine haïtienne d'un enfant qui présente un diagnostic de TSA ont une qualité de vie affectée par cette situation. Ces femmes sont surtout accablées dans leur vie quotidienne. En effet, le facteur de qualité de vie le plus touché dans notre enquête concerne les « activités de la vie quotidienne ». Tel que vu précédemment, Magloire (2008) mentionne que, dans la culture haïtienne, l'organisation de la vie quotidienne dépend beaucoup des femmes notamment chez les familles monoparentales et matrifocales. Autrement dit, les femmes haïtiennes assument beaucoup de fonctions essentielles et elles le font souvent seules. Qu'en est-il des résidentes haïtiennes au Québec? Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude indiquent que les mères d'origine haïtienne sont nombreuses à travailler à l'extérieur du foyer pour subvenir aux besoins de leur famille. De plus, une majorité d'entre elles affirme avoir réorienté leur carrière. En outre, elles sont plus nombreuses à mentionner qu'aucun changement n'est survenu au sein du couple en ce qui a trait aux tâches ménagères. En somme, en plus d'éduquer un enfant ayant un TSA, elles cumulent les tâches quotidiennes et leur travail à l'extérieur à temps plein ou à temps partiel.

D'après nos résultats, les activités sociales des mères sont également affectées mais à un moindre degré. Au Québec, les familles haïtiennes ne vivent pas selon un système matrifocal, mais bénéficient de lieux de rassemblement familial ou amical. Le dimanche plusieurs se retrouvent à l'église, ce qui contribue probablement à l'amélioration de leur qualité de vie. D'ailleurs, nos résultats montrent qu'il y a un lien entre les stratégies d'adaptation centrées sur le problème et celles centrées sur la recherche de soutien social. Ce patron d'adaptation contribuerait à améliorer leur qualité de vie en général. Dans le cas où les mères peuvent compter sur le soutien d'une famille compréhensive, la stratégie d'adaptation centrée sur le soutien social serait-elle plus utilisée? Il semble, selon Pargament et al. (1998), que les pratiques religieuses sont tantôt franchement aidantes et tantôt plus ou moins.

### **Les liens entre les variables transactionnelles**

Un lien entre les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions et les sentiments de menace et de perte a aussi été établi chez les mères de notre échantillon, ce qui s'accorde avec la plupart des résultats des études portant sur le

sujet (Bruchon-Schweitzer & Siksou 2008; Cappe et al., 2009; Cappe et al., 2017; Lazarus & Folkman, 1984). Des corrélations négatives ont aussi été identifiées entre les scores obtenus aux items sur le contrôle perçu quant à l'apparition du trouble et les besoins quotidiens des mères. Or, plus les besoins quotidiens des mères sont élevés, moins elles ont l'impression d'être à l'origine du TSA de l'enfant. Cette donnée est surprenante. Les résultats obtenus par Cappe et al. (2012, 2017) révélaient que plus les parents bénéficiaient d'interventions ou s'impliquaient dans des associations ou des regroupements, moins ils éprouvaient de la culpabilité à l'égard de l'apparition du TSA de leur enfant. De toutes les mères interrogées, aucune n'a mentionné faire partie d'une association.

Chez les mères de notre échantillon, plus le facteur de qualité de vie globale est élevé, plus la satisfaction à l'égard des intervenants professionnels diminue. Les mères moins démunies, mieux entourées par leurs proches qui leur prodiguent des conseils et des commentaires sont probablement plus critiques à l'endroit des professionnels. En effet, les membres de la famille sont les premiers à être consultés et leurs conseils sont hautement considérés face à la maladie, quel qu'en soit le type (Gopaul-McNicol et al., 1998). Dans le contenu qualitatif, il est noté que la famille de l'enfant a parfois perçu son trouble et a pu d'emblée minimiser la gravité de la situation ou encore s'en remettre à l'attente d'un miracle divin. Ce genre de réaction peut avoir pour effet de rendre les interventions professionnelles moins nécessaires.

### **Effet de certaines variables socio-biographiques sur les processus transactionnels**

Chez les mères interrogées, le fait d'être en couple entraîne un sentiment de menace et de perte ainsi que la tendance à utiliser davantage des stratégies d'adaptation axées sur les émotions et sur la résolution de problèmes. Cette donnée diffère des résultats des recherches de Cappe et al., (2012, 2017) selon lesquelles le sentiment de menace et de perte ainsi que les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions seraient le gage d'une moins bonne qualité de vie, ce qui est le cas (Cappe et al., 2012) des couples de parents français comparativement aux parents séparés.

Modifier la vie de couple pour faire face au trouble de l'enfant a un effet négatif sur le sentiment d'un défi à relever chez les mères à l'étude et un effet positif sur l'utilisation de stratégies centrées sur les émotions. Ceci s'apparente davantage aux résultats obtenus par Cappe et al. (2012, 2017), lesquels révélaient qu'un réaménagement des tâches familiales était associé à une moins bonne qualité de vie. Cependant, les variables socio-biographiques n'ont pas eu d'effet sur les facteurs de la qualité de vie.

Les mères qui présentent un problème de santé et dont l'enfant est médicamenté pour des difficultés comportementales ont davantage tendance à utiliser des stratégies centrées sur le problème ainsi que sur la recherche de soutien social. Cependant, lorsque l'enfant reçoit un traitement pharmacologique, le soutien reçu de l'entourage apparaît moins satisfaisant. Certaines relations avec la famille élargie sont également complexifiées pour les mères haïtiennes qui éduquent un

enfant ayant un TSA. Or, il est possible que plus l'enfant présente un handicap sévère, plus le soutien de l'entourage soit insatisfaisant. En effet, un handicap plus contraignant nécessite parfois des soins plus spécialisés qui restreignent les contacts avec la famille immédiate ou élargie (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

### Considérations cliniques

L'interprétation qui a suivi l'analyse des résultats et les liens établis avec d'autres recherches ont permis de dégager certaines recommandations relatives à l'intervention que ce soit en milieu communautaire, privé ou institutionnel. Cependant, ces pistes d'action cliniques n'ont pas fait l'objet d'une évaluation.

Les mères d'origine haïtienne qui éduquent un enfant présentant un TSA doivent s'adapter à leur situation de détresse comme il en est de tout parent quelle que soit son origine. Cependant, des variables contextuelles particulières affectent la qualité de vie des mères haïtiennes comme en témoigne notre étude. Ces femmes correspondent à une clientèle vulnérable étant donnés certains facteurs de risque. Leurs capacités de faire face et leur qualité de vie sont mises à dure épreuve par les inégalités sociales dont elles peuvent être victimes en raison de leur statut socio-économique, de leur genre et de leur origine ethnoculturelle. De telles difficultés peuvent être exacerbées par des problèmes de santé personnels ou par des difficultés conjugales. Des mesures d'aide concrètes auraient avantage à être envisagées telles que des crédits d'impôt plus substantiels, des congés parentaux spéciaux et de l'aide financière directe pour le répit (Cappe et al., 2012). Ces mesures d'aide permettraient d'alléger le quotidien de ces familles et d'améliorer ainsi leur qualité de vie.

L'intervenant doit tenir compte, en les respectant, des stratégies d'adaptation naturellement mise en place par telle ou telle mère. Dans le cas présent, la façon de réagir au stress renvoie aux manières de vivre, aux croyances et aux valeurs morales ou culturelles typiques des personnes haïtiennes. Entre autres, ces personnes n'ont pas tendance à confier leurs problèmes ou leurs difficultés à des étrangers, même s'il s'agit de professionnels. Les premières personnes consultées lors de l'apparition d'une maladie physique ou mentale, ce sont les membres de la famille (Pierre et al., 2010; Gomez-Cardona, 2012). Il paraît donc important que toute intervention professionnelle tienne compte de ce qui spécifie la culture haïtienne. Un climat de confiance doit d'abord s'établir grâce à une écoute empathique et au respect des choix inspirés par la culture des sujets. Plusieurs répondantes ont confié avoir plus ou moins compris le diagnostic de TSA. Le rôle de la formation des intervenants et de leur supervision prend ici tout son sens. Il devient primordial de développer l'expertise tant en ce qui a trait à l'intervention auprès des familles ayant un enfant qui présente un TSA que sur le plan de l'approche ethnopsychiatrique.

Un travail important pourrait être envisagé concernant l'entraînement parental relatif aux habiletés de d'adaptation. Considérant ce qui semble ici de dessiner au chapitre des stratégies d'adaptation chez les mères haïtiennes, il serait intéressant de concevoir un programme d'entraînement aux diverses habiletés d'adaptation. La créativité serait de mise, par exemple on pourrait prévoir l'implication de certaines mères et le choix d'intervenant issus de cette même communauté

culturelle. Cela permettrait de mieux gérer les stratégies centrées sur la religion qui ont leur efficacité ou leur influence néfaste et, quoi qu'il en soit, demeurent insuffisantes. Les stratégies centrées sur le problème et la recherche de soutien social sont pour leur part indispensables.

### **Les forces et les limites de l'étude**

La présente étude comporte des forces et des limites. Un groupe de mères issues d'une minorité culturelle ont été interrogées. La taille de l'échantillon a permis de réaliser des entrevues avec 12 mères haïtiennes d'un enfant âgé entre 5 et 18 ans. La taille de cet échantillon ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la population des mères d'origine haïtienne qui éduquent un enfant présentant un TSA. De plus, la grande différence d'âge des enfants peut compter parmi les limites puisque les défis des mères peuvent différer selon la période de développement de leur enfant. Cependant, la grande quantité de données recueillies a permis d'explorer d'éventuelles pistes de recherche ou d'intervention.

Le contexte de l'entrevue mise au point présente à la fois une limite et une force. Bien qu'il soit pratiquement impossible d'éviter les effets du biais lors d'entrevues, le fait que toutes les entrevues aient été menées par la même intervieweuse aura au moins permis de neutraliser l'effet de certains biais. L'intervieweuse n'était pas issue de la communauté haïtienne, ce qui a pu, d'un côté, constituer une autre limite ou, d'un autre côté, assurer une meilleure objectivité ou un certain regard extérieur.

### **Conclusion**

La présente étude avait pour but d'explorer chez des mères haïtiennes d'un enfant présentant un TSA leur stratégies d'adaptation face aux nouvelles conditions de vie engendrées par ce diagnostic, de préciser celles qui semblent les plus efficaces et de cibler quelques pistes d'intervention pour les soutenir. Le devis quantitatif privilégié a permis d'assurer ces objectifs de la recherche. La qualité de vie des mères d'origine haïtienne est moyenne, mais leurs activités quotidiennes contribuent en grande partie à la miner. En effet, près de la moitié des participantes à l'étude ne vit pas en couple. Pour celles qui sont en couple, le sentiment de menace et de perte est plus fort. Parmi les stratégies d'adaptation des mères, celles qui sont axées sur le problème restent les plus souvent utilisées. Cependant, les réponses qualitatives des études antérieures sur la culture haïtienne jumelées aux résultats obtenus concernant le contrôle perçu ont permis d'identifier les croyances religieuses et la prière comme une stratégie d'adaptation importante pour les mères d'origine haïtienne qui ont un enfant présentant un TSA. Les futures stratégies d'intervention devront tenir compte de plusieurs facteurs qui ont été mis en lumière par cette étude.

## Références

- Abbott, M., Bernard, P. et Forge, J. (2013). Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder-a qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(3), 370-382.
- Abu-Raiya, H. et Pargament, K. I. (2015). Religious coping among diverse religions: Commonalities and divergences. *Psychology of Religion and Spirituality*, 7(1), 24.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Augustin, J. (1999). *Le Vodou libérateur. Et si le Vodou était une valeur*. Montréal, QC : Éditions Tanboula.
- Beaud, L. et Quentel, J. C. (2011, March). 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.
- Bernèche, F. (1983). Immigration et espace urbain: les regroupements de population haïtienne dans la région métropolitaine de Montréal. *Cahiers québécois de démographie*, 12(2), 295-324.
- Bernier, R., Mao, A. et Yen, J. (2010). Psychopathology, families, and culture: autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 19(4), 855-867.
- Brown, K.M., 1991, *Mama Lola: A Vodou Priestess in Brooklyn*, Berkeley, CA: University of California Press.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Un modèle intégratif en psychologie de la santé*. Traité de psychologie de la santé. Paris, FR : Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. et Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues* n° 260, 7, p. 28-32.
- Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger*. Thèse de doctorat inédite, Université Paris Descartes (Paris 5), Paris, France.
- Cappe, É. et Poirier, N. (2014). Qualité de vie et processus d'ajustement de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude exploratoire franco-québécois. In : *Psychologie de la santé : Individu, famille et société*. Christophe, V., Ducro, C., Antoine, P., France, Cedex : Presses Universitaires du Septentrion, pp.67-71.
- Cappe, É. et Poirier, N. (2015). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA: une étude exploratoire franco-québécoise. Dans : *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier Masson.
- Cappe, É., Bobet, R. et Adrien, J. L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Cappe, É., Gattegno, M. P., Adrien, J. L., Bobet, R. et Fernier, A. (2009). Effet d'un Programme spécialisé pour enfants autistes sur la qualité de vie de leurs parents. *Revue québécoise de psychologie*, 30(2), 139-162.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.

- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C. et Adrien, J. L. (2010). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 125-133.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Cousson-Gélie, F. (1997). L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein : Rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux. (Thèse de doctorat inédite). Université Victor Segalen, Bordeaux, France.
- Cousson-Gélie, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J. et Rasclé, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : Validation française de la W.C.C. (ways of coping checklist). *Psychologie française*, 141(2), 155-164.
- Corten, P. (1998). Le concept de « qualité de vie » vu à travers la littérature anglosaxonne. *Information psychiatrique*, 74(9), 922-932.
- Dabrowska, A. et Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Dancey, C. P. et Reidy, J. (2007). *Statistiques sans maths pour psychologues: SPSS pour Windows, QCM et exercices corrigés*. Bruxelles, Belgique : Éditions de Boeck.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- 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, & I. Courcy (dir.), *Autismes et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec* (pp. 11-30). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Desrosiers, A. et Fleurose, S. S. (2002). Treating Haitian patients: Key cultural aspects. *American Journal of Psychotherapy*, 56(4), 508-521.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E. et Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 211-222.
- Ferguson, E., Matthews, G. et Cox, T. (1999). The Appraisal of life events (ALE) scale: Reliability, and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4, 97-116.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382.
- Gerstein, E., Crnic, K., Blacher, J. et Baker, B. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997.
- Gomez Cardona, L. (2011). Les soins de santé des familles haïtiennes de Montréal face aux maux de ventre de leurs enfants. *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(2), 101-126.
- Gopaul-McNicol, S. A., Benjamin-Dartigue, D. et Francois, E. (1998). Working with Haitian Canadian Families. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 20(3), 231-242.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.



- Haute Autorité de Santé – [HAS]. (2010). *État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, autisme et autres troubles envahissants du développement psychopathologiques et recherche fondamentale*. Argumentaire-janvier. Service Documentation – Information des publics. Saint-Denis - La Plaine, France.
- Howell, D. C. (2008). *Méthodes statistiques en sciences humaines*. Bruxelles: Éditions de Boeck.
- Jacobson, E. (2004). An introduction to Haitian culture for rehabilitation service providers. *Culture and disability: Providing culturally competent services*, Sage pub., 139-160.
- Koleck, M. (2000). Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes. Une étude semi-prospective en psychologie de la santé. (Thèse de doctorat inédite). Université de Bordeaux 2, France.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. NewYork, NY: Springer Publishing Company.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R. et Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with asd: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524.
- Magloire, D. (2008). Le rôle de la femme haïtienne. Conference held on April 24th, 2008 Montreal. www.haitisantementale.ca
- Mandell, D. S. et Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 11(2), 110-115.
- McStay, R. L., Trembath, D. et Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in developmental disabilities*, 35(11), 3119-3130.
- Ministère de l'immigration et des communautés culturelles [MICC] (2010). *Portrait statistique de la population d'origine ethnique haïtienne recensée au Québec en 2006*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à : <http://www.quebecinterculturel.gouv.qc.ca/publications/fr/diversite-ethnoculturelle/com-haitienne-2006.pdf>
- Miller, N.L., (2000). Haitian ethnomedical systems and biomedical practitioners: directions for clinicians, *Journal of Transcultural Nursing*, 11(3), 204-211.
- Morin, F. (1993). Entre visibilité et invisibilité: les aléas identitaires des Haïtiens de New York et Montréal. *Revue européenne de migrations internationales*, 9(3), 147-176.
- Morin, D., De Mondeharel, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96.
- Newsom, C. et Hovanitz, C.A. (2006). Autistic Spectrum Disorders. Dans E.J. Mash et R.A. Barkley (dir.). *Treatment of Childhood Disorders* (3rd ed., pp 455-511). New York, NY: Guilford Press.
- Normand, C. L. et Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 5-16.
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G. et Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37(4) 710-724.



- Pierre, A., Minn, P., Sterlin, C., Annoual, P. C., Jaimes, A., Raphaël, F... et Kirmayer, L. J. (2010). Culture et santé mentale en Haïti: une revue de littérature. *Santé mentale au Québec*, 35(1), 13-47.
- Pisula, E. et Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.
- Pruyn, J. F. A., Van Der Borne, H., De Reuver, R., De Boer, M., Ter Pelkwijk, M. et De Jong, P. (1988). The locus of control scale for cancer patients. *Tijdschrift Voor Sociale Gezondheidszorg*, 66, 404-408.
- Ravindran, N. et Myers, B. J. (2012). Cultural influences on perceptions of health, illness, and disability: A review and focus on autism. *Journal of Child and Family Studies*, 21(2), 311-319.
- 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.
- 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.
- Tabachnick, B. G. et Fidell, L. S., (2013). *Using Multivariate Statistics (6th Edition)* Édition, Boston, MA: Pearson.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D. et Becker, J. (1985). The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate behavioral research*, 20(1), 3-26.
- Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., Barbaro, J., Richdale, A. et Dissanayake, C. (2013). Towards the DSM-5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural, and Research Implications. *Australian Psychologist*, 48(4), 258-261.
- Yergeau, É. (2009). Étude sur la puissance statistique des devis de recherche en éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 35(2), 199-221.