

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**CONCEPTUALISATION DE L'ADAPTATION DES FAMILLES À LA SUITE D'UNE
ANNONCE DIAGNOSTIQUE DE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

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

**PAR
CYNTHIA OSTIGUY**

MAI 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Annie Paquet

Prénom et nom

Directeur de recherche

Colombe Lemire

Prénom et nom

Codirecteur de recherche

Comité d'évaluation :

Colombe Lemire

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Chantal Plourde

Prénom et nom

Évaluateur

Résumé

Cet essai propose d'identifier et d'expliciter les différents modèles conceptuels concernant l'adaptation des familles lors de l'annonce du diagnostic de trouble de spectre de l'autisme (TSA) chez l'enfant. Plus largement, différents modèles conceptuels ont été créés pour expliquer l'adaptation du parent face à cette nouvelle. En effet, il est constaté que l'adaptation face à un nouveau rôle, soit celui d'un parent d'enfant TSA, ainsi que l'adaptation aux demandes de l'environnement et aux besoins de l'enfant est très variable d'une famille à l'autre. Ces demandes sont d'autant plus variables lorsque l'enfant a des besoins de soutien plus particulier, soit plus nombreux et spécifiques. D'ailleurs, plusieurs études rapportent des niveaux de stress élevé chez les parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA. Une recension a été réalisée afin d'identifier la façon dont les auteurs conçoivent et étudient l'adaptation de la famille dont l'enfant a reçu un tel diagnostic. Ainsi, six modèles conceptuels d'adaptation sont identifiés. Les différents concepts entourant les réactions et l'adaptation des familles ayant un enfant avec des besoins particuliers sont décrits et les convergences et divergences entre les modèles sont également explorées.

Table des matières

Résumé	iii
Listes des tableaux et des figures	vi
Remerciements	vii
Introduction	1
La définition du TSA	2
Les niveaux de sévérité du TSA	3
L'observation des manifestations du TSA	4
L'annonce du Diagnostic	5
Les interventions à la suite de l'annonce du Diagnostic	6
Méthode	7
Recension des écrits et identification des études	7
Sélection des études	8
Résultats	11
Modèles conceptuels identifiés	11
Divergences et convergences des modèles	12
Les phases des modèles	13
Les ressources internes de la famille	14
Les ressources externes de la famille	16
La ou les situations stressantes vécues	17
La répétition des événements stressants	19
Comportements et soins associés au diagnostic	20
Stratégies d'adaptation	21
Notion d'équilibre et d'adaptation	23
Discussion	25
Les concepts au cœur des modèles d'adaptation des familles	25
Les phases de l'adaptation des familles	26
Les ressources des familles	26
Les situations stressantes et la perception de ces situations	27

Les comportements associés au diagnostic.....	29
Les stratégies d'adaptation des familles	29
L'équilibre chez les familles.....	30
Les limites de la présente étude	31
Futures avenues d'études	31
Conclusion.....	33
Références	34

Listes des tableaux et des figures

Tableaux

Tableau 1	Synthèse des mots clés utilisés pour la recension des écrits	8
Tableau 2	Représentation des modèles conceptuels dans les articles étudiés	12

Figures

Figure 1	Synthèse de l'identification et de la sélection des écrits	10
----------	--	----

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier sincèrement ma directrice ainsi que ma co-directrice d'essai, Annie Paquet et Colombe Lemire, qui m'ont soutenue depuis le début dans la recherche ainsi que la rédaction de mon essai. Elles m'ont poussée à me dépasser et à arriver à un résultat que je ne croyais pas possible. Elles ont répondu à mes nombreuses questions et m'ont guidée du début à la fin. Je voulais aussi remercier mes collègues de travail qui m'ont encouragée. Finalement, je tiens à remercier ma famille et mes amis, qui se reconnaîtront certainement, qui m'ont motivée et incitée à persévérer malgré les moments de découragement que j'ai traversé tout au long de ce processus d'écriture.

Introduction

L'agence de la santé publique du Canada chapeaute un système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Selon les données recueillies dans les dix provinces et les trois territoires du Canada en 2019, pour les enfants âgés de 5 à 17 ans, un enfant sur 50 avait un diagnostic TSA (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Au Québec, selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2017), la prévalence à vie d'enfants âgés d'un à 17 ans s'élève à 12 sur 1000, ce qui représente 16 940 enfants au Québec ayant un diagnostic du TSA. L'Agence de la santé publique du Canada (2022) mentionne que la prévalence du TSA est plus importante chez les garçons que chez les filles, soit un sur 32 pour les garçons et un sur 125 pour les filles en 2019. *L'American Psychiatric Association* (APA) rapporte aussi ce ratio, le diagnostic de TSA étant quatre fois plus présent chez les garçons que chez les filles (APA, 2015).

Les taux de prévalence des personnes ayant un TSA semblent augmenter au fil des années. En effet, la prévalence aux États-Unis est passée d'un sur 150 pour la période de 2000 à 2002 à un sur 68 pour la période de 2010 à 2012 (Baio *et al.*, 2018). L'INSPQ abonde dans ce sens, avec moins d'un enfant sur 1000 âgé de 1 à 17 ans pour la période de 2000 à 2001 à quatre enfants sur 1000 de 2014 à 2015 (INSPQ, 2017). Cette augmentation du taux de prévalence ne semble pas explicable par un seul élément distinct. Parmi les explications possibles, les auteurs suggèrent les changements apportés entre la quatrième édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV) (APA, 1994) et la cinquième version du *manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) (APA, 2015), une meilleure connaissance de cette condition, une distinction plus précise du TSA et d'autres conditions neurodéveloppementales, un plus grand accès à des outils de dépistage, une réelle augmentation du nombre de personnes ayant un TSA, ainsi que certains facteurs environnementaux, physiques et sociaux qui sont encore à l'étude (APA, 2015 ; INSPQ, 2017 ; Fombonne, 2020). Ng *et al.* (2017) mentionnent plusieurs éléments environnementaux pouvant potentiellement avoir un impact sur l'étiologie du TSA, mais nécessitant davantage de recherches pour en prouver l'impact. Ces éléments sont entre autres l'âge des parents, l'origine ethnique et des complications lors de la grossesse.

La définition du TSA

Le TSA se définit selon l'APA (2015) selon deux principaux domaines, dont le premier s'articule autour du déficit de la communication et des interactions sociales. Cela peut, dans différents contextes, se présenter par des difficultés au niveau de la communication bidirectionnelle, des difficultés à partager ses émotions ou encore dans la communication non verbale. Un déficit des comportements de communication non verbal peut s'observer par un évitement de contact visuel, une absence de sourire pouvant aller jusqu'à l'absence d'expression faciale, aucune réaction face à l'appel de son nom, etc. (APA, 2015). En ce sens, l'enfant TSA peut avoir plus de difficultés à entretenir des interactions sociales, à comprendre les intonations de voix ou les signes non verbaux, ou une difficulté à amorcer une conversation.

Le deuxième domaine définissant le TSA se caractérise par des comportements, des activités ou des intérêts répétitifs et restreints. Ces éléments doivent se retrouver au nombre minimal de deux (APA, 2015). La personne peut avoir des comportements répétitifs ou stéréotypés au niveau des mouvements (par exemple, se balancer ou battre des mains), de l'utilisation faite des objets (les faire tourner ou les aligner) et au niveau langagier (par exemple, faire de l'écholalie). La routine a un effet rassurant sur la personne TSA et des modifications de celle-ci peuvent être vécues difficilement et mener jusqu'à une détresse. Les intérêts sont restreints et s'écartent de la norme quant à leur intensité et leur but. De plus, il y a insistance pour que les choses restent les mêmes. Finalement, il peut y avoir une hyporéactivité ou une hyperactivité face à des stimulations sensorielles ou un intérêt plus prononcé pour des stimuli sensoriels. Par exemple, la personne peut vivre une réaction différente de ce qui serait normalement attendu face à la douleur, aux températures, aux textures, etc. (APA, 2015).

Les niveaux de sévérité du TSA

Trois niveaux de sévérité sont associés au TSA, et ce, selon le niveau de soutien requis par la personne concernant chacun des deux domaines, soit la communication ainsi que les intérêts répétitifs et restreints. Le premier niveau est le palier « nécessitant de l'aide » (APA, 2016) qui se traduit par le fait que sans aide, la personne n'est pas aussi fonctionnelle au niveau de la communication que les personnes sans TSA. Les difficultés peuvent être vécues dans les interactions, les échanges sociaux, l'initiation des conversations et la personne peut présenter un manque d'intérêt face aux interactions sociales. Les comportements restreints et répétitifs du TSA peuvent également nuire au fonctionnement général de l'enfant, des routines et des transitions d'une activité à une autre mènent à des défis (APA, 2016). Ces comportements face aux changements de routines et transitions viennent nuire au fonctionnement général de la personne. Il peut ainsi y avoir une difficulté au niveau de la planification de l'action et de l'organisation, ce qui peut avoir des répercussions sur le plan du développement de l'autonomie de la personne (APA, 2016). Par exemple, si l'enfant n'a pas terminé la tâche à laquelle il se consacre et qu'une transition survient, il peut vivre une détresse associée à cet imprévu.

Le second niveau correspond à celui « nécessitant une aide importante » (APA 2016). Il se définit au plan de la communication par un déficit marqué pour ce qui est de la communication verbale et non verbale. Malgré l'aide apportée, les déficits restent importants et marqués. La communication est faite de phrases courtes et les interactions sont limitées. Les comportements restreints et répétitifs sont perçus par les personnes autour d'eux, étant donné leur intensité. La tolérance aux changements est beaucoup plus restreinte. La personne vit des difficultés observables à tolérer le changement et pouvant s'apparenter à une détresse marquée ou à un refus de changer de tâche, comparativement au premier niveau, ou la difficulté est moindre. L'intensité des difficultés vécues par l'individu est moindre comparativement au premier niveau (APA, 2016).

Pour ce qui est du troisième niveau de sévérité, soit celui « nécessitant une aide très importante » (APA, 2016), il se traduit sur le plan de la communication sociale par un déficit

grave de la communication verbale et non verbale. Cela mène à un ralentissement sévère au niveau du fonctionnement de la personne. Celle-ci vit des limitations, et ce, tant au plan de l'interaction avec autrui que de l'initiation et de la réponse sociales. Pour ce qui est des comportements restreints et répétitifs, ils marquent de manière significative le fonctionnement de la personne dans tous les domaines. La détresse est importante et la personne vit une difficulté dite extrême à faire face aux changements (APA, 2015).

L'observation des manifestations du TSA

Les premières manifestations du TSA peuvent apparaître dès la petite enfance, à partir d'environ 12 mois (APA, 2015). Ainsi, les familles peuvent observer des caractéristiques chez leurs enfants dès leur jeune âge et par le fait même, vivre des inquiétudes étant donné certaines difficultés observées au niveau des habiletés langagières et des interactions sociales. Par exemple, le manque de contact visuel, le manque d'interactions sociales ou les intérêts restreints pour certains jeux ou jouets peuvent être observés par les parents ou personnes évoluant autour de l'enfant (des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013). Jusqu'à 12 mois, les parents peuvent observer que leur enfant ne babille pas, ne semble pas réagir à l'appel de son nom, paraît plus intéressé par les jouets et objets que par les personnes, etc. Jusqu'à l'âge de 24 mois, les mêmes caractéristiques peuvent être observées, en plus de certaines qui peuvent s'ajouter, tels des champs d'intérêt restreints, avoir de la difficulté à contrôler ses émotions et faire des crises de colère, des pauvres interactions sociales et du peu d'intérêt à jouer avec les autres, etc. (Gouvernement du Canada, 2018). Une régression du langage ou des interactions sociales s'observe parfois entre 15 et 24 mois chez les enfants (Bradley *et al.*, 2016). Cependant, les différents signes et caractéristiques sont variables d'un enfant à un autre.

Pour être en mesure d'observer les caractéristiques à un jeune âge chez leur enfant, les parents doivent détenir des connaissances du TSA ainsi que sur ses différentes manifestations et connaître les différentes comorbidités pouvant y être associées (Hyman *et al.*, 2020). Plus les caractéristiques sont observées tôt par les parents (par exemple, des retards au niveau de la gestuelle, comme pointer, du langage, comme le babillage ainsi qu'un manque de réactivité à la

reconnaissance du nom et du contact visuel), plus l'évaluation est faite rapidement, pouvant mener à un diagnostic précoce chez l'enfant (Becerra-Culqui *et al.*, 2018 ; Zwaigenbaum, 2019). Plus le diagnostic est posé tôt, plus les interventions précoces peuvent avoir lieu, favorisant ainsi les chances d'un pronostic clinique positif, car les interventions sont faites à un âge où l'enfant a une plus grande neuroplasticité du cerveau (Zwaigenbaum, 2019).

Lors des premières inquiétudes pouvant survenir chez les donneurs de soins immédiats des enfants, ceux-ci peuvent entrer dans un processus d'évaluation réalisé par des spécialistes. Hyman *et al.* (2020) mentionnent que le diagnostic de TSA pourrait être posé dès l'âge de 18 mois chez l'enfant à la suite de l'évaluation complète de celui-ci, bien qu'en général les diagnostics arrivent un peu plus tard. En effet, l'Agence de la santé publique du Canada (2022) rapporte qu'au Canada, la majorité des enfants qui reçoivent un diagnostic ont dix ans ou moins. En ce sens, 53,7 % des enfants avaient reçu un diagnostic TSA entre zéro et quatre ans pour 40,3 % entre cinq et 11 ans (Agence de la santé publique du Canada, 2022).

L'annonce du Diagnostic

Lorsque le diagnostic est posé, le professionnel de la santé doit l'annoncer à la famille, événement qui peut entraîner des répercussions positives ou négatives dans la suite du processus. L'annonce diagnostique représente l'amorce du processus d'acceptation et d'adaptation de la famille face aux moyens mis en place pour accompagner l'enfant (Rattaz *et al.*, 2015). La manière dont l'annonce sera faite peut venir moduler les réactions des parents. De ce fait, lorsque le professionnel annonce le diagnostic TSA chez l'enfant, les parents peuvent être ébranlés par cette annonce et oublier des éléments importants qui leur sont alors transmis au moment de cette annonce (Smith-Young *et al.*, 2020). Le professionnel doit donc faire l'annonce dans un langage clair et adapté aux parents, et offrir du soutien aux familles.

Aussi, à la suite de l'annonce diagnostique, il est nécessaire que le professionnel de la santé mette en place un soutien auprès de la famille et qu'il prenne le temps de parler des prochaines étapes du processus d'aide aux familles dans leur adaptation (Rattaz *et al.*, 2015). Ces

étapes s'avèrent importantes lors du processus d'évaluation et dépassent l'évaluation du TSA, incluant l'annonce du diagnostic et le soutien apporté aux familles (Makino *et al.*, 2021).

La première année suivant l'annonce diagnostique chez l'enfant représente une année importante en termes d'acceptation du diagnostic et d'adaptation de la famille (Rattaz *et al.*, 2015). De ce fait, les familles peuvent vivre différentes émotions et des sentiments variés, entre autres du stress, de la tristesse, de l'inquiétude, etc. (Makino *et al.*, 2021 ; Kocabiyik, 2018). Par le fait même, ces familles peuvent vivre avec une qualité de vie inférieure à des familles n'ayant pas d'enfant avec un diagnostic TSA (Kocabiyik, 2018). En effet, le stress vécu peut être lié à des facteurs individuels (caractéristiques personnelles) ou environnementaux (soutien) (Lichtlé et Cappe, 2019). Il est à noter que ce stress, pouvant parfois être vécu de manière plus importante chez la mère que chez le père (Al-Kandari *et al.*, 2017), ce qui peut avoir un impact indirect sur l'enfant (Paquette *et al.*, 2019). De ce fait, les interventions doivent prendre en considération cette variable lors de l'intervention auprès des familles pour assurer un soutien adéquat aux mères et plus largement, au donneur de soin principal dans la famille.

Les interventions à la suite de l'annonce du Diagnostic

Des interventions de soutien peuvent être nécessaires pour accompagner les familles. Ainsi, il peut être difficile pour les familles de concilier les tâches familiales, professionnelles, les interventions et rendez-vous en lien avec l'enfant TSA (Paquette *et al.*, 2019). Il est nécessaire de mettre en place des interventions auprès des familles pour les soutenir dans cette adaptation pour favoriser le bon développement de l'enfant (Zebdi *et al.*, 2018). Différents modèles conceptuels de l'adaptation des familles ont ainsi été élaborés dans le but de comprendre et de venir en aide non seulement aux enfants ayant un diagnostic de TSA, mais aussi, à leurs parents. Il faut rappeler d'ailleurs que l'adaptation est un concept central en psychoéducation qui oriente la pratique. Cet essai a ainsi comme visée d'identifier les modèles conceptuels permettant d'approfondir la réalité des familles sur le plan de l'adaptation face au diagnostic de leur enfant TSA. Plus spécifiquement, l'objectif consiste à documenter les convergences ainsi que les divergences entre les différents modèles conceptuels.

Méthode

Dans le cadre de cet essai, la démarche s'inspire des étapes pour réaliser des études de la portée par Tricco *et al.* (2008). Ce type de recension est habituellement utilisé pour examiner la documentation déjà disponible à propos du sujet de recherche, soit les différents concepts, théories, sources, résultats d'étude et les études de la portée déjà existantes. Cela permet ainsi de déterminer les différentes lacunes et d'orienter les objectifs des futures recherches à ce sujet (Tricco *et al.*, 2008).

Recension des écrits et identification des études

L'identification des études a été menée de janvier à août 2021. Les recherches ont été faites pour les années de 2015 à 2021, étant données les récentes études en lien avec le TSA. Plusieurs bases de données ont été utilisées pour la recherche, soit Medline, CAIRN, Érudit, Scopus, CINAHL et Eric. Les mots clés ont été définis à partir des concepts de la recherche. Ces concepts sont : 1) trouble du spectre de l'autisme (TSA) ; 2) adaptation des familles et 3) annonce du diagnostic.

Dans le cadre de cette démarche, les différents mots clés utilisés ont été validés par une bibliothécaire formée pour assurer la qualité de la recherche documentaire. Les directrices de recherche ont par la suite validé cette version finale pour répondre aux objectifs de recherche. La synthèse des mots clés utilisés est présentée dans le Tableau 1. Pour donner suite à cette recension, 261 articles ont été inclus à la base de données EndNote.

Tableau 1*Synthèse des mots clés utilisés pour la recension des écrits*

Langue des mots clés	Concepts		
	Concept 1 : Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	Concept 2 : Adaptation des familles	Concept 3 : Annonce diagnostique
Mots clés anglais	ASD or Autis*	« famil* adaptation*» OR « famil* adjustment*» OR « famil* process » OR « famil* copin*» OR « famil* behavior » OR « famil* reaction* »	« diagnosis announcement» OR diagnos* OR « diagnosing diagnostic* »
Mots clés français	Autisme OU « Trouble du spectre de l'autisme » OU TSA OU « Trouble du spectre autistique » OU « Trouble autistique »	« Adaptation de la famille » OU « Comportement familial » OU « Réaction familiale »	« Annonce diagnostique »

Sélection des études

La démarche de sélection des études est présentée à la Figure 1, selon le modèle de Prisma (Tricco *et al.*, 2018). À l'aide du logiciel EndNote, il a été possible de repérer 25 doublons à la suite de la recension de la littérature. Les articles ont par la suite été vérifiés à la main, ce qui a permis de trouver six autres doublons, faisant un total de 31 doublons. 37 articles ont ainsi été retirés, étant donné le fait que deux articles se retrouvaient dans trois bases de données chacun, menant à la suppression de quatre articles. Un document se retrouvait dans quatre bases de données différentes, retirant ainsi trois articles pour la consultation. Au total, 225 articles ont ainsi été conservés et consultés sur une base de titres et résumés. Pour être retenus par la suite, les articles devaient exclure les thèses et répondre aux critères d'inclusion suivant :

- 1- Articles empiriques ;
- 2- Articles en anglais ou en français ;
- 3- Études traitant de l'adaptation de la famille ;
- 4- Études dans lesquelles l'annonce du diagnostic de TSA est abordée ;
- 5- Études portant sur les familles ayant des enfants de zéro à douze ans.

Ainsi, 180 articles ont été rejetés puisqu'ils ne répondaient pas à tous les critères. Les directrices de recherche ont validé cette sélection des articles avant leur lecture en entier. Ce sont 45 articles qui ont finalement été consultés en entier incluant un article proposé sur base d'experts retenu pour la recension. De ces 45 articles, 25 articles ont été exclus. Trois raisons principales expliquent l'exclusion de ces articles. Un article a été rejeté, étant en espagnol. Quinze articles ont été rejetés puisque l'échantillon comprenait des adolescents ou des adultes. Finalement, neuf articles ont été rejetés, car ils ne répondaient pas aux critères de la recherche en parlant peu ou pas de l'adaptation des familles suite à l'annonce du diagnostic. Les directrices de recherche ont approuvé les différentes étapes de la sélection des articles. Au total, vingt articles ont donc été retenus pour lecture complète. De ces vingt modèles retenus, quatorze ne référaient à aucun modèle conceptuel et six faisaient référence à des modèles conceptuels. Donc, au total, six articles ont été retenus afin d'y identifier les modèles conceptuels de l'adaptation. Ces articles sont (Krakovich *et al.*, 2016) (Navot *et al.*, 2016) (Poirier *et al.*, 2018) (Roberts *et al.*, 2017) (Zaidman-Zait *et al.*, 2017) et Zaidman-Zait *et al.*, 2018).

Une lecture ainsi que des relectures des six articles ont permis de dégager les différents concepts abordés dans chacun des six modèles conceptuels et une grille d'extraction descriptive a été créée pour les illustrer. Cette grille a par la suite été remplie pour les six modèles de manière à dégager les convergences et les divergences de ces concepts.

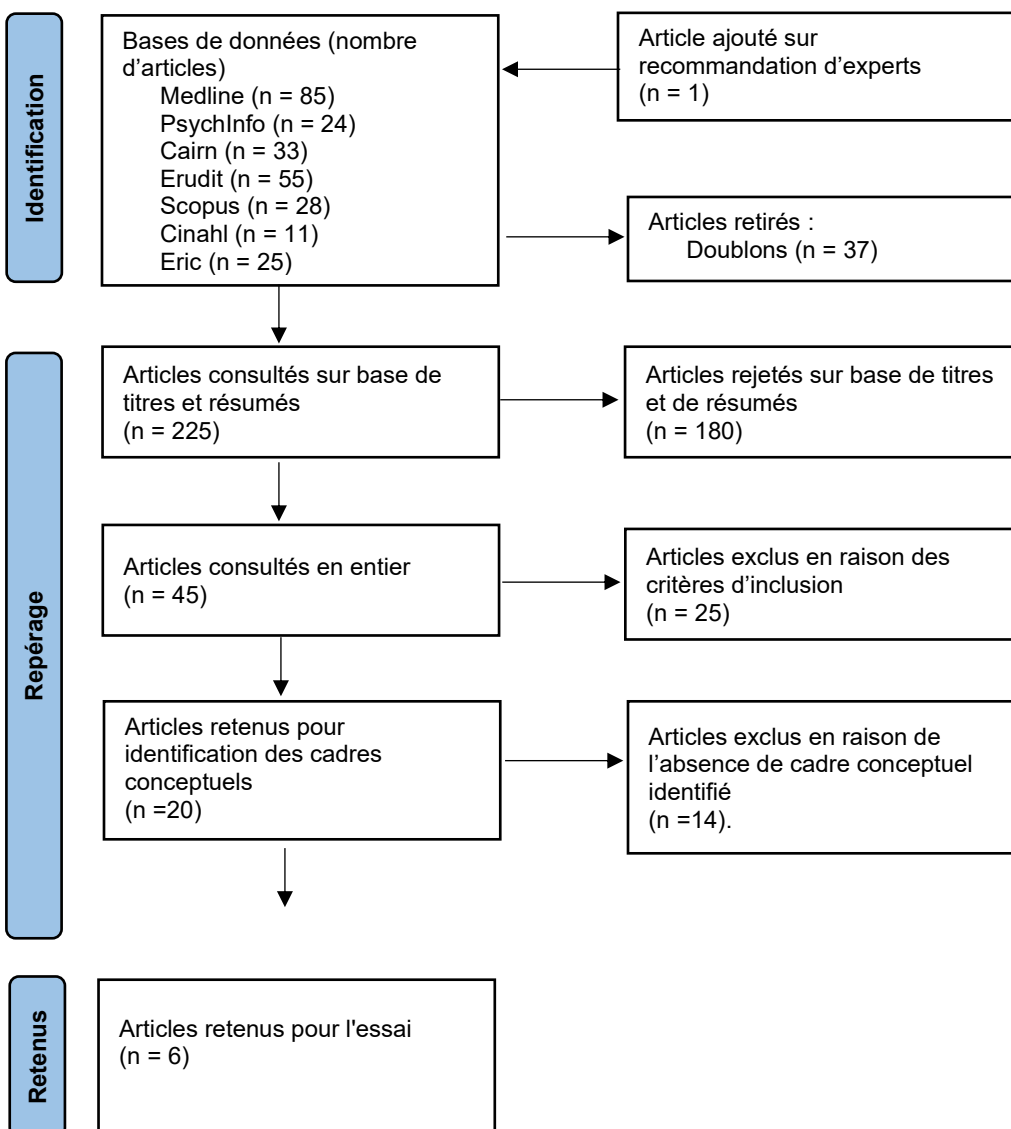


Figure 1 : Synthèse de l'identification et de la sélection des écrits

Résultats

Cet essai avait pour but d'identifier et d'expliciter différents modèles conceptuels utilisés dans les études récentes portant sur l'adaptation des familles d'enfants ayant un TSA à la suite de l'annonce diagnostique faite par un professionnel. Dans cette section, les modèles conceptuels identifiés à travers les articles recensés et leurs principales composantes seront présentés, en faisant ressortir les points de convergence et divergence entre eux.

Modèles conceptuels identifiés

Six modèles conceptuels ont été identifiés dans les articles issus à la suite de la recherche documentaire réalisée. Les articles utilisés pour l'analyse des modèles ont été identifiés dans les six articles retenus. Les six modèles sont les suivants : 1) *The Family adjustment and Adaptation Response Model (FAAR Model)* (Patterson, 1988) ; 2) le Modèle transactionnel intégratif multifactoriel (*TIM*) (Bruchon-Schweitzer, 2002) ; 3) *The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation* (McCubbin et Patterson, 1983) ; 4) *The Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation* (McCubbin et McCubbin, 1996) ; 5) *The Cor Theory* (Hobfoll, 1988) ; et 6) *A Multidimensional model* (Raina *et al.*, 2004). Afin de pouvoir comprendre l'entièreté de chacun des modèles, ces références aux modèles ont été consultées : Bruchon-Schweitzer (2002) ; Hobfoll (1988) ; McCubbin et Patterson (1983) ; McCubbin et McCubbin (1996) et Raina *et al.* (2004). De plus, afin d'apporter quelques précisions, pour le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation* de McCubbin et McCubbin (1996), les articles de McCubbin et McCubbin de 1993 et 2001 ont été consultés. Aussi, pour davantage de clarté, pour *The Cor Theory*, l'article d'Hobfoll (1989) a été consulté.

Le Tableau 2 présente le nombre d'articles abordant les modèles conceptuels selon les articles en présentant au minimum un. Les deux modèles qui ont été le plus mentionnés, soit à deux reprises chacun, sont le *COR Theory* et le modèle *TIM*. Les autres modèles ont chacun été mentionnés dans un article.

Tableau 2*Représentation des modèles conceptuels dans les articles étudiés*

Articles présentant un modèle conceptuel	Modèles conceptuels identifiés					
	<i>Modèle transactionnel</i>	<i>COR Theory</i>	<i>Resiliency Model of Family</i>	<i>Double ABCX</i>	<i>FAAR Model</i>	<i>Multidimensional Model</i>
Krakovich <i>et al.</i> (2016)				√		
Navot <i>et al.</i> (2016)				√	√	
Poirier <i>et al.</i> (2018)	√					
Roberts <i>et al.</i> (2017)			√			
Zaidman-Zait <i>et al.</i> (2017)		√				
Zaidman-Zait <i>et al.</i> (2018)		√				√
Total	1	2	1	2	1	1

Divergences et convergences des modèles

La grille d'extraction descriptive a permis de relever plusieurs convergences et divergences parmi les différents modèles conceptuels. Les concepts centraux relevés sont : 1) les phases du modèle, 2) les ressources internes et 3) externes de la famille, 4) la ou les situations

stressantes, 5) la perception de la situation, 6) les comportements et soins associés au diagnostic, 7) les stratégies d'adaptation utilisées et 8) la notion d'équilibre et/ou d'adaptation.

Les phases des modèles

Tout d'abord, trois modèles conceptuels sur les six utilisent la notion de phases, soit le *FAAR Model*, le *Double ABCX* et le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*. Ceux-ci présentent deux phases scindées par une crise familiale. La première phase visant un maintien du système (phase d'ajustement ou pré-crise), suivie d'une crise menant à une seconde phase (phase d'adaptation ou post-crise) ou des changements ont lieu dans le fonctionnement familial. Aussi, le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation* ainsi que le *Double ABCX* sont selon un continuum de temps, alors que le *FAAR Model* n'en tient pas compte.

Dans le *FAAR Model*, et dans le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*, les phases sont appelées 1) phase d'ajustement et 2) phase d'adaptation, scindée par la crise familiale (Patterson 1988). Dans ces modèles, lors de la phase d'ajustement, la famille essaie de s'ajuster aux différents événements stressants qui causent un déséquilibre, avec les capacités qu'elle possède et en essayant de maintenir une stabilité dans le fonctionnement familial. La phase d'ajustement du *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation* représente quant à elle le processus d'influence des différents facteurs de protection qui aide la famille à maintenir un système fonctionnel et à remplir les tâches développementales en faisant face à différents facteurs de risque présents dans l'environnement. La phase d'adaptation survient après la crise familiale. Elle a comme objectif de restaurer l'équilibre du système. Dans cette phase, pour le *FAAR Model*, des changements ont lieu dans le système familial. Patterson (1988) définit la phase en deux temps, soit la restructuration (prise de conscience de la famille, définition partagée de la situation, l'accord sur une ou des solutions et la mise en place ainsi que l'utilisation de stratégies d'adaptation) et la consolidation (processus par lequel la famille vise à redevenir cohérente) (McCubbin et Patterson, 1983)). La phase d'adaptation du *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation* représente quant à elle l'influence des facteurs de récupération pour

que la famille puisse s'adapter face à la situation de crise (stratégies d'adaptation, résilience et fonctionnement familial, etc.) (Fouché, 2008).

Finally, dans le *Double ABCX*, les phases sont appelées pré-crise et post-crise. La pré-crise fait référence aux antécédents, soit les ressources de la famille (capacités de faire face à la crise), les stressors et la perception de la famille à faire face au stress. La famille utilise donc ces ressources, déjà disponibles pour faire face aux différentes situations pouvant survenir. Quant à la post-crise, elle survient après la crise, soit lorsque la famille n'a pas les ressources pour surmonter la situation. La famille tente ainsi de s'adapter en utilisant les ressources telles les ressources adaptatives existantes et nouvelles. Elle est influencée par la perception de la famille face à la crise ainsi qu'à l'accumulation de stressors et de contraintes dans l'environnement (McCubbin et Patterson, 1983).

Les ressources internes de la famille

Les six modèles identifiés abordent sous différents angles les ressources internes de la famille. En termes de convergences, le *FAAR Model* ainsi que le *Double ABCX* mettent l'accent sur les ressources de la famille comme un ensemble. Le modèle *TIM* ainsi que le *COR Theory* font quant à eux référence aux ressources individuelles de chacun des membres de la famille. Le *Multidimensional Model* mise sur les ressources internes du donneur de soin. Le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*, prend en considération autant les ressources individuelles que celles de la famille en général.

De manière plus précise, dans le *FAAR Model*, les ressources internes (comprenant les comportements adaptatifs) permettent au système familial de répondre aux demandes de l'environnement et peuvent avoir un effet sur les situations vécues dans la famille (Patterson, 1988). Les ressources individuelles sont l'estime et la maîtrise de soi, la cohésion familiale, l'adaptabilité, l'organisation familiale et les compétences de communication (Patterson, 1988). Les comportements adaptatifs représentent la résolution de problèmes du système et les efforts individuels des membres de la famille. Dans le *Double ABCX*, les ressources internes sont celles

déjà existantes dans les familles, soit le fait de passer du temps ensemble, la flexibilité, les valeurs partagées, la cohésion familiale, la communication ainsi que la cohérence familiale (McCubbin et Patterson, 1983). Les ressources deviennent des capacités de la famille pour résister à la situation de crise. Au niveau de la vie familiale, les ressources sont l'affection entre les membres de la famille, l'interdépendance économique et l'adaptation familiale (McCubbin et Patterson, 1983).

Dans le modèle *TIM*, les ressources internes sont présentes avant l'apparition de situations stressantes. Elles peuvent influencer l'utilisation des stratégies d'adaptation et les résultats face à la situation de stress. Les facteurs internes font référence à l'âge, le genre, le niveau d'étude, les événements passés, les caractéristiques biomédicales et sociodémographiques (Bruchon-Schweitzer, 2002). Pour ce qui est du *COR Theory*, les ressources internes aident la famille à faire face aux situations. Ces ressources sont le sentiment d'auto-efficacité, posséder des stratégies d'adaptation et une bonne estime de soi (Hobfoll, 1989). Les personnes ayant peu ou manquant de ressources internes utilisent des ressources non adaptées aux situations, pouvant provoquer des situations négatives et entraîner une diminution des ressources disponibles.

Dans le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*, le bien-être psychologique et physique de la famille vient moduler la réaction au stress lors de son apparition. Les ressources sont l'intelligence des membres de la famille (facilite la vigilance et la compréhension des demandes), les compétences et les connaissances des membres de la famille (facilite l'exécution des tâches), les traits personnels, la résilience, la santé physique, émotionnelle et spirituelle (permet d'être davantage disponible à la situation), la perception de contrôle de la situation et une bonne estime de soi (McCubbin et McCubbin, 1996).

Finalement, dans le *Multidimensional Model*, les ressources internes sont les forces du donneur de soin. Lorsque le parent devient donneur de soins, il développe un nouveau rôle et une nouvelle facette identitaire. Il évaluera ses compétences dans ce nouveau rôle selon sa perception, son estime de soi ainsi que le sens de la maîtrise dans son nouveau rôle. Plus le sentiment de

compétence est élevé, plus le fonctionnement familial risque de l'être et l'utilisation des stratégies d'adaptation plus nombreuses (Raina *et al.*, 2004). Ce qui peut influencer la quantité de ressources sont les demandes, en termes de quantité et d'intensité des soins donnés et la perception des soins donnés (sentiment d'auto-efficacité) (Raina *et al.*, 2004).

Les ressources externes de la famille

Les six modèles font référence aux ressources externes de la famille, comme le support social et en l'exposant comme une modalité importante. De plus le modèle *TIM* (Bruchon-Schweitzer, 2002) ainsi que le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation* sont les deux modèles abordant en plus l'ethnicité ainsi que la culture comme éléments à prendre en considération dans l'adaptation de la famille (McCubbin et McCubbin, 1993). Le *COR Theory* ainsi que le *Multidimensional Model* (Raina *et al.* 2004) font mention de l'éducation de la famille et des ressources monétaires (incluant la stabilité financière et les biens matériels et monétaires pour le *COR Theory*) (Hobfoll, 1989). Le *FAAR Model* (Patterson, 1988) ainsi que le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation* sont les deux modèles mentionnant les soins de santé (les institutions) venant aider la famille.

Les modèles divergent aussi sur l'aspect des ressources externes. En effet, le *Double ABCX* est le seul modèle abordant les attentes liées aux normes sociales face aux situations de crises familiales, c'est-à-dire les règles de fonctionnement généralement mises de l'avant dans la communauté et la démarche permettant d'aller chercher le soutien nécessaire. Si ces attentes ne sont pas claires, il peut y avoir des ambiguïtés sociales. Plus ces lignes directrices seront claires, plus la capacité à gérer le stress chez les familles est élevée (McCubbin et Patterson, 1983). Pour ce qui est du *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*, plus il y a de demandes venant de l'externe à la famille, plus elle aura de la difficulté à s'adapter à la situation de crise (McCubbin et McCubbin, 1996). Par exemple, des transitions normatives (un enfant quittant la maison familiale, un changement d'emploi), ou des ambiguïtés familiales (la famille ne sait pas comment faire pour gérer la situation ni quelles ressources utiliser). Finalement, dans le *Multidimensional Model*, un élément pouvant venir augmenter le support social (ressources

externes) est le fait de posséder des ressources internes et un sentiment de contrôle dans le rôle de donneur de soins (Raina *et al.* 2004).

La ou les situations stressantes vécues

Cinq modèles font mention de situations stressantes vécues par les familles, pouvant mener, selon certains modèles, à la phase de crise. Le *Multidimensional Model* met l'accent sur les soins donnés à l'enfant. Les deux modèles qui impliquent les situations stressantes dans une phase sont le *FAAR Model* ainsi que le *Double ABCX*. Aussi, ces deux modèles prennent en considération la quantité de demandes de la ou des situations anxiogènes. Pour le modèle *TIM* ainsi que le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*, la perception de la famille joue un rôle important dans l'évaluation de la gravité du contexte préoccupant. Le *COR Theory*, quant à lui, ne fait pas de mention directe à la situation stressante, mais évoque la perception de perte de ressources. Le concept de perception face à l'événement stressant fait quant à lui référence à la perception de la famille face à l'événement stressant et vient moduler la réponse au stress pour les modèles *TIM*, le *Double ABCX* ainsi que le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*. En effet, cette perception vient définir si la situation semble surmontable, contrôlable ou devient un trop grand défi pour la famille. Cela influence aussi le nombre d'efforts consentis pour parvenir à surmonter la situation selon le *TIM* (Bruchon-Schweitzer, 2002). Le nombre d'efforts déployés ou non peut mener à une crise ou un déséquilibre.

De manière plus précise, dans le *FAAR*, lorsque le système familial vit des tensions et des situations anxiogènes, il tente de rester en équilibre. La crise familiale peut survenir soit lorsque les stressors et les demandes sont plus importants que les ressources disponibles, soit lorsque les stratégies d'adaptation ne sont plus efficaces (Patterson, 1988). Une restructuration familiale peut ainsi avoir lieu, créant du stress et une vulnérabilité qui peut survenir lors de ces changements (McCubbin et Patterson, 1983). Ces impacts influencent la santé physique et le bien-être.

Dans le *Double ABCX*, la situation stressante peut mener à la crise si l'événement stressant vient causer l'inhabileté de la famille à restaurer la stabilité. La fréquence et le degré du déséquilibre modulent le caractère anormal des crises et de leurs fréquences. Plusieurs variables indiquent le degré de désorganisation de la famille selon les auteurs. Les cinq types de stressors identifiés par McCubbin et Patterson (1983) sont : 1) une situation rappelant un événement stressant passé, 2) des transitions de vie normale, 3) des difficultés non résolues, 4) des stratégies adaptatives utilisées et 5) des ambiguïtés familiales et sociales. Plus ces éléments sont présents lors de la situation stressante, plus la crise risque d'être importante et d'amplitude élevée. L'utilisation des ressources adaptatives vient moduler l'impact des éléments stressants vécus par les familles (McCubbin et Patterson, 1983). Aussi, la perception face à la situation vécue est le facteur le plus important du modèle *Double ABCX*. La crise peut être vécue objectivement, subjectivement et culturellement (McCubbin et Patterson, 1983). La vision subjective est celle qui a le plus d'impact sur la famille et implique la perception face à l'événement, les contraintes, les ressources acquises, nouvelles et nécessaires à un équilibre. Tout dépendant de la manière dont la famille va percevoir l'événement, celui-ci peut créer une détresse au niveau du système familial si la famille perçoit un débalancement de niveau subjectif (McCubbin et Patterson, 1983).

Dans le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*, la sévérité de la situation stressante interagit avec les vulnérabilités familiales. L'évaluation que la famille fait de cette situation stressante a un impact sur la manière dont cette dernière sera vécue. Aussi, le modèle fait référence à un continuum de perception de la situation allant d'un simple « défi » à une situation incontrôlable, ayant un impact sur les stratégies d'adaptation utilisées. L'évaluation faite par la famille de la sévérité, l'intensité de l'événement, les ressources et l'habileté à gérer le stressor sont des éléments à prendre en considération dans la perception du stress vécu par la famille.

Le stress perçu dans le modèle *TIM* (Bruchon-Schweitzer, 2002) peut avoir un impact concernant l'évaluation faite de la personne de la situation. La perception de la situation vécue

implique aussi la perception de contrôle de la situation et du soutien social. Plus la personne se sentira en contrôle, plus elle mettra d'efforts pour arriver à surmonter le stress avec des stratégies adaptées. Pour ce qui est du stress perçu, les parents d'enfants TSA vivent davantage de stress que les familles n'ayant pas d'enfants TSA (Bruchon-Schweitzer, 2002).

En ce qui concerne les divergences, le *Multidimensional Model* aborde le concept de perception de la situation selon le donneur de soin face à lui-même et aux demandes de l'environnement. Cela mène donc à considérer à la fois la perception que la personne a d'elle-même (son estime), mais aussi une maîtrise de soi (capacité de la personne à gérer et surmonter les émotions, comportements, sentiments et pulsions qui surviennent lors de moments stressants et tendus) et une estime de soi qui est plus ou moins élevée (Raina *et al.*, 2004). Le *COR Theory*, quant à lui, fait davantage référence au concept de perception face aux pertes de ressources plutôt qu'à la perception de la situation en soi. Selon les auteurs le plus menaçant n'est pas la perte des ressources en soi, mais bien la potentielle perte de ses propres ressources (Hobfoll, 1989). Dans ce modèle, l'événement stressant est associé à la possibilité de perte (objets, caractéristiques personnelles, conditions et énergie) (Hobfoll, 1989). Cette situation stressante vécue peut être modulée par trois corollaires selon Hobfoll (1989) : 1) les familles avec de meilleures ressources sont moins vulnérables à la perte de celles-ci et davantage en mesure d'en gagner ; 2) le cycle de perte entraîne une baisse de ressources avec de moins en moins de ressources disponibles à chaque fois, augmentant la spirale de stress ; 3) la spirale de gain de ressources : celle-ci est plus longue à se former et il est plus rapide de perdre des ressources que d'en développer.

La répétition des événements stressants

Finalement, cinq des six modèles abordent le concept de répétition des événements stressants qui peut venir fragiliser les familles et les ressources possédées. Le seul modèle qui n'en fait pas mention est le *Multidimensional Model*.

Dans le *Double ABCX*, lorsqu'une situation de crise survient, la majorité du temps, plusieurs événements stressants surviennent au même moment, en plus des demandes et autres

éléments qui viennent s'ajouter à la pile de stressseurs. Les efforts d'adaptation sont alors dispersés vers plusieurs éléments stressants. La famille doit alors équilibrer l'utilisation des ressources pour atteindre un nouvel équilibre (McCubbin et Patterson, 1983). Plus les familles vivent des crises et situations stressantes (par exemple : changements de rôle, de valeurs, des changements au niveau de l'attachement, ou encore des changements dans les interactions (McCubbin et Patterson, 1983), plus il y a de risques que celles-ci soient vulnérables au stress, rendant la résolution de ces situations plus difficiles (McCubbin et McCubbin (2001) ; Hobfoll (1989) et McCubbin et Patterson (1983). Dans le *FAAR*, la répétition d'événements stressants dans la famille vient la fragiliser. Cela peut ainsi faire en sorte que le déséquilibre créé par la répétition de ces événements devient plus important (Hobfoll, 1989). Concernant les divergences, le *COR Theory* est le seul modèle à faire mention du cycle de perte. Ce dernier fait en sorte que plus les familles perdent des ressources, plus elles sont vulnérables à en perdre plus rapidement par la suite.

Comportements et soins associés au diagnostic

Seuls les modèles *TIM* et le *Multidimensional Model* font mention des soins donnés à l'enfant. Dans le modèle *TIM*, il est fait mention de manière plus large des différents éléments qui peuvent avoir un impact sur le bien-être du donneur de soins et de la famille, soit les particularités de l'enfant et les comportements (Bruchon-Schweitzer, 2002). Dans le *Multidimensional Model*, les auteurs décrivent ce que peuvent être les différents comportements (hyperactivité, des problèmes émotionnels et la somatisation) ainsi que les différentes sphères qui peuvent être affectées. Cela est mesuré selon les fonctions cognitives, l'autonomie dans les différentes routines de vie ainsi que les problématiques médicales associées qui sont plus ou moins importantes selon les comportements et caractéristiques. Plus les problématiques et les soins associés à l'enfant sont moindres, plus la santé physique et psychologique du donneur de soin est meilleure, tout comme sa perception de soi (Raina *et al.* 2004).

Stratégies d'adaptation

Chacun des six modèles aborde différentes stratégies d'adaptation utilisées par les familles pour résoudre les crises associées à l'annonce du diagnostic. En ce qui concerne les principales convergences, quatre des modèles font mention de stratégies d'adaptation centrées sur le problème, soit le *FAAR Model*, le *TIM* (qui fait aussi mention des stratégies centrées sur les émotions), le *Double ABCX* ainsi que le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*. De plus, le *FAAR Model*, ainsi que le *Double ABCX* abordent les trois stratégies suivantes : l'évitement, l'élimination des stressors ainsi que le maintien du système familial. La seconde stratégie se retrouve aussi dans le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*.

Plus spécifiquement, pour le *FAAR Model*, une stratégie utilisée (en plus de l'évitement et l'élimination) est l'assimilation de ressources, utilisée dans la phase d'ajustement (Patterson, 1988). Dans la phase de consolidation, les stratégies d'adaptation utilisées sont les compromis, la synergie (travail de concert avec la famille pour atteindre un même but, sans scinder les buts individuels), l'interface (restructuration de la famille dans la communauté et le maintien du système qui permet le maintien de l'équilibre de la famille en minimisant les risques d'essoufflement familial) (McCubbin et Patterson, 1983). Pour le modèle *Double ABCX*, les stratégies d'adaptation de la famille correspondent à l'interaction des ressources, des perceptions ainsi que des comportements adaptatifs. Les stratégies consistent à éliminer ou à éviter l'élément stressor, à gérer les difficultés, à travailler au maintien de l'intégrité et la morale de la famille, à développer les ressources nécessaires et à faire des changements au niveau de la structure de la famille (McCubbin et Patterson, 1983).

Dans le modèle *TIM*, l'utilisation des stratégies d'adaptation varie selon les compétences de la personne ou de la famille. Les stratégies d'adaptations centrées sur le problème auraient un effet positif sur le bien-être et la santé de la personne et de la famille (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Dans le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*, le but des stratégies d'adaptation du système familial est de maintenir ou de restaurer l'équilibre entre les demandes et les ressources disponibles (McCubbin et McCubbin, 1993). Les stratégies d'adaptation incluent le répertoire des habiletés de la famille et la manière dont celle-ci gère le stress. Ces stratégies incluent aussi le développement de stratégies centrées sur le problème et la communication (McCubbin et McCubbin, 1993 ; McCubbin et McCubbin, 2001). McCubbin et McCubbin (1993) définissent quatre stratégies d'adaptation qui permettent un maintien de l'équilibre, soit 1) éliminer ou réduire les demandes, 2) développer de nouvelles ressources, 3) gérer les tensions et finalement 4) évaluer et changer la définition de la situation pour la rendre plus gérable. McCubbin et McCubbin (2001) mentionnent que ces quatre stratégies fonctionnent habituellement de manière simultanée et sont essentielles pour gérer la crise.

Dans le *COR Theory*, le nombre de stratégies d'adaptation disponibles, la perte ainsi que le remplacement de ressources sont des éléments majeurs, davantage que la description des stratégies. Avoir de bonnes ressources et les utiliser adéquatement augmentent les compétences de la famille (Hobfoll, 1989). L'évaluation subjective des ressources possédées par la famille est à prendre en considération, car l'impact peut être majeur au niveau des décisions prises et de la perception de contrôle de la situation stressante. Les ressources des membres de la famille sont : 1) changer la centration d'attention (centration sur le pouvoir d'agir), 2) évaluer les ressources, ce qui permet à la famille de combattre les pertes et de réévaluer la valeur des ressources menacées (la crainte de perte peut venir moduler la réaction) et finalement, 3) les attentes de gains nets de ressources. Cet élément est ce qui peut motiver les membres de la famille (lorsqu'ils ne sont pas en moment de stress). Cela motive la personne à développer de nouvelles compétences, pouvant servir de compétences de soutien en cas de nécessité. Cela contribue ainsi de manière positive à améliorer l'estime de soi de la personne, son statut, etc. Lorsque les personnes essaient de développer de nouvelles stratégies, mais que cela ne fonctionne pas, la perte de ressources est envisagée, et le stress peut survenir (Hobfoll 1989).

Enfin, le *Multidimensional Model* regroupe les stratégies d'adaptation de la famille pour que cette dernière fonctionne et travaille ensemble, comme une unité (Raina *et al.* 2004). Cela implique les stratégies de gestion du stress, le nombre de stratégies et de pratiques de gestion utilisées par le donneur de soin pour faire face aux événements pouvant survenir dans la famille. Plus ces facteurs seront présents, plus la santé psychologique du donneur de soin est bonne.

Le *COR Theory*, quant à lui, est le seul modèle faisant mention de la possibilité de perte et du remplacement de ressources et où l'accent n'est pas mis sur les ressources en soi, mais sur la possibilité de perte. Le *Multidimensional Model* est le seul modèle qui fait mention des stratégies d'adaptation étant utilisées pour que l'unité familiale travaille ensemble. Le seul modèle tenant compte des stratégies utilisées selon les phases du modèle est le *FAAR*.

Notion d'équilibre et d'adaptation

Ce dernier concept est le résultat attendu face à la gestion des événements stressants, et ce, pour les six modèles conceptuels étudiés. De ces modèles, le *FAAR*, le *Double ABCX* et le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation* proposent un continuum d'adaptation de la bonne adaptation, permettant de voir si la famille se trouve en équilibre ou non, face aux crises vécues. Le modèle *TIM* ainsi que le *Multidimensional Model* font quant à eux référence à la santé physique et psychologique comme indicateur de notion d'équilibre dans le système familial. Enfin, le *COR Theory* fait référence à la spirale de gain et le cycle de perte comme notion d'équilibre, pouvant se moduler dans le temps.

De manière plus précise, dans le modèle *FAAR*, lors d'une situation stressante, le système familial tente tout d'abord de garder un équilibre en utilisant des ressources qu'il possède. La famille se retrouve alors sur un continuum d'ajustement allant de faible à un bon ajustement (mal-adaptation à bonne adaptation) (McCubbin et Patterson, 1983 ; Patterson, 1988). L'endroit où la famille va se situer sur ce continuum permettra de déterminer le niveau de vulnérabilité de la famille face aux demandes extérieures de l'environnement. (Patterson, 1988). Plus la famille

s'approche de la bonne adaptation, plus elle a la chance de s'adapter malgré les défis rencontrés lors de la crise (McCubbin et Patterson, 1983 ; Patterson, 1988). De son point de vue, le *Double ABCX* aborde la notion d'équilibre avec l'objectif d'abaisser le niveau de désorganisation résultant de la crise dans le système familial (membres individuellement, système familial et communauté) (McCubbin et Patterson, 1983). La famille étant en constante évolution, cette désorganisation peut lui permettre de s'adapter plus positivement (McCubbin et Patterson, 1983). L'adaptation de la famille varie de la bonne adaptation (équilibre, un maintien des forces du sens du bien-être, du contrôle et une indépendance familiale) (McCubbin et Patterson, 1983) à la maladaptation (déséquilibre aux différents niveaux du système familial ou à un seul niveau). Cela peut mener à une détérioration de l'intégrité familiale, une corrosion du sens du bien-être, de la santé physique ou psychologique ou une perte et un déclin de l'indépendance et de l'autonomie de la famille (McCubbin et Patterson, 1983).

Le modèle *TIM*, quant à lui, fait mention de la notion d'adaptation selon les différentes composantes et se mesure par le bien-être, la santé physique et la qualité de vie familiale (émotionnelle et fonctionnelle) (Bruchon-Schweitzer, 2002). Les éléments pris en compte pour la notion d'équilibre dans le *Multidimensional Model* sont la santé psychologique (détresse psychologique, entre autres) et physique de la famille. Une notion subjective est associée à cet équilibre, car ces facteurs sont perçus par les membres de la famille (Raina *et al.* 2004). Finalement, dans le *COR Theory* l'adaptation de la famille se fait par la spirale de gain et le cycle de perte. La spirale de gain, plus difficile à développer, permet une meilleure adaptation de la famille, tandis que le cycle de perte est plus rapide et augmente la fragilité de la famille (Hobfoll, 1989).

Discussion

La question de recherche de cet essai visait à identifier et expliciter les différents modèles conceptuels utilisés dans le cadre d'études portant sur l'adaptation des familles à la suite de l'annonce du diagnostic du TSA chez leur enfant. Le but consistait à mieux comprendre comment l'adaptation des familles face au diagnostic de TSA de leur enfant est conceptualisée selon les différents auteurs. Ainsi, les manières dont différents facteurs entrent en interaction lors de cette adaptation ont aussi été prises en compte dans l'analyse des modèles. Cette recherche a ainsi permis de comparer les différents modèles entre eux et ainsi d'identifier les convergences ainsi que les divergences des modèles conceptuels d'adaptation des familles d'enfants ayant un TSA à la suite de l'annonce diagnostique faite par un professionnel.

Cette analyse portant sur la documentation déjà disponible lors de la recension des écrits a permis de faire ressortir et de répertorier différents leviers d'intervention à utiliser pour la pratique afin de favoriser une bonne adaptation des familles recevant une annonce du diagnostic de TSA pour leur enfant. À la suite de la méthode de recension des écrits, six articles ont été ciblés abordant des modèles conceptuels. Ces modèles ont ainsi été lus à plusieurs reprises et analysés afin de bien en comprendre les nuances. Bien que le nombre d'articles soit assez limité, il est tout de même possible de faire ressortir plusieurs convergences et divergences dans les différents modèles. De ce fait, plusieurs éléments intéressants pour la pratique psychoéducative ont pu être soulevés pour l'intervention auprès des familles telles les ressources pour l'intervention et la compréhension du processus par lequel les familles passent lors de cette annonce diagnostique. Les résultats de l'essai seront donc discutés en regard d'écrits scientifiques récents et du modèle d'intervention psychoéducative.

Les concepts au cœur des modèles d'adaptation des familles

Cette analyse des modèles conceptuels a permis d'analyser et d'identifier différents concepts qui sont utilisés dans le cadre des différents modèles d'adaptation des familles. Ceux-ci ont le potentiel de devenir des leviers d'interventions futurs auprès des familles. En effet, les résultats font ressortir plusieurs éléments intéressants concernant l'adaptation des familles face à des

situations stressantes de manière générale et ce, allant des ressources des familles aux stratégies utilisées pour traverser des situations stressantes.

Les phases de l'adaptation des familles

Trois modèles différents ont été répertoriés dans le cadre de cette étude. En effet, le *FAAR Model*, le *Double ABCX Model* ainsi que le *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation* utilisent les phases. Dans les trois cas, les phases sont les mêmes. La première phase étant celle d'ajustement ou la phase pré-crise, suivi d'une crise et d'une phase d'adaptation ou phase post-crise. La première phase vise un maintien des ressources et de la famille dans la situation. Lorsque le maintien des ressources ne s'avère plus suffisant, une crise familiale peut survenir, menant à une phase où la famille doit faire des modifications dans son fonctionnement pour surmonter la crise. Par exemple, dans la phase d'ajustement du *Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation*, un des éléments importants est l'harmonie et l'équilibre comme étant des agents importants et nécessaires à l'adaptation de la famille (Fouché, 2008). De ce fait, sachant que les familles passent par plusieurs phases, les interventions peuvent être ciblées avant même que l'annonce diagnostique ne soit posée et ainsi agir davantage en prévention auprès des familles pour éviter une crise familiale. Étant mentionné comme facteur de protection, le fait de vivre le moins de crises possible pourra davantage protéger les familles face aux éventuelles situations stressantes (Patterson, 1988 ; McCubbin et Patterson, 1983 et McCubbin et McCubbin, 1996).

Les ressources des familles

L'essai permet aussi de mettre en avant-plan que les familles doivent utiliser leurs ressources, autant internes qu'externes, pour s'adapter aux différentes situations stressantes de la vie en général. Ces éléments sont donc primordiaux à prendre en considération, d'autant plus que les six modèles l'abordent. Ces ressources regroupent : les comportements adaptatifs, l'estime et la maîtrise de soi, le sentiment d'auto-efficacité, la cohésion familiale, l'adaptabilité, l'organisation de la famille, l'âge, le genre, le niveau d'étude des parents, les événements de vie passés et normatifs, les compétences de la famille, la santé physique et émotionnelle, les traits personnels,

la perception de contrôle, la culture, l'ethnicité et les ressources matérielles (Patterson, 1988 ; McCubbin et Patterson, 1983 ; Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Hobfoll, 1988 ; Hobfoll, 1989 ; McCubbin et McCubbin, 1996 ; Raina *et al.*, 2004 ; McCubbin et McCubbin, 1993 et McCubbin et McCubbin, 2001). Effectivement, ils sont à prendre en considération dans l'adaptation, faisant ici référence au potentiel adaptatif (PAD) et au potentiel expérientiel (PEX) des membres de la famille et de la famille dans son ensemble selon une vision psychoéducative (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec [OPPQ]2014). Le PAD représente chez la personne, ses capacités et ses forces, ainsi que ses besoins. Le PEX, quant à lui, représente les ressources environnementales autour de la personne, dans son environnement ainsi que les ressources qui peuvent être manquantes, menant à moins d'expérience de la part des personnes dans cet environnement. Cela vient donc influencer le comportement de personne, entre autres, selon les expériences que peut offrir l'environnement. Comme mentionné dans le modèle *TIM*, les différentes ressources, autant internes qu'externes, viendront influencer le bien-être (émotionnelle, fonctionnelle et la santé physique) des familles (Bruchon-Schweitzer, 2002). Si les ressources ne sont pas présentes ou sont peu présentes, la famille risque de tomber en perte de contrôle et les chances de bien gérer les situations sont diminuées (Hobfoll, 2002). Un des éléments les plus importants est le réseau social de la famille, permettant aux familles de se sentir soutenues dans les moments plus difficiles, soit l'annonce diagnostique. Les modèles en faisant tous mention soulignent l'importance de ce facteur de protection pour les parents recevant une annonce de diagnostic de TSA pour leur enfant, permettant d'offrir un soutien aux familles. De ce fait, Cummings *et al.* (2000) mentionne que le réseau social de la famille a un impact direct sur le fonctionnement psychologique de la personne et peut venir influencer le processus d'adaptation.

Les situations stressantes et la perception de ces situations

Cinq des modèles identifiés dans la recension mettent l'accent sur la ou les situations stressantes et cinq modèles abordent la perception qu'a la famille de la situation stressante (Patterson, 1988 ; McCubbin et Patterson, 1983 ; Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Hobfoll, 1988 ; Hobfoll, 1989 ; McCubbin et McCubbin, 1996 ; Raina *et al.*, 2004 ; McCubbin et McCubbin, 1993 et McCubbin et McCubbin, 2001). En effet, les auteurs mentionnent que la ou les situations

stressantes peuvent survenir à différents moments du parcours de vie de la famille et peuvent mener à la crise familiale lorsque cette dernière n'arrive pas à retrouver un équilibre ou que les stratégies utilisées ne sont plus efficaces. La famille tombe donc en déséquilibre et n'arrive plus à s'adapter et à gérer les situations stressantes. De ce fait, plus la famille vit des crises, plus elle sera fragilisée face aux autres crises qui peuvent survenir. Aussi, ces situations peuvent avoir un effet sur la santé physique et le bien-être des familles (Raina *et al.*, 2004 ; Hobfoll, 1989 ; McCubbin et Patterson, 1983 ; Bruchon-Schweitzer, 2002 et McCubbin et McCubbin, 1996 et 2001). En effet, Mazé et Verliac (2013) soulignent que la situation stressante varie selon la perception des membres de la famille face à cette situation, par le stress, le contrôle et le soutien social perçu. Au niveau de la perception face à l'événement stressant, les cinq modèles qui l'abordent mentionnent l'importance de cette perception, car elle influencera les actions prises pour surmonter la situation et pourra avoir un effet sur les vulnérabilités familiales (Raina *et al.*, 2004 ; Hobfoll, 1989 ; McCubbin et Patterson, 1983 ; Bruchon-Schweitzer, 2002 et McCubbin et McCubbin, 1996 et 2001).

La perception face à la situation peut par le fait même venir moduler les efforts de la famille à les surmonter, selon si elle croit réussir ou échouer dans sa tentative. Cette perception de la situation est évaluée selon la perception de la personne elle-même et de ses capacités face à sa situation (Mazé et Verliac, 2013). Ce faisant, les éléments stressants font partie intégrante du PAD des membres de la famille, venant jouer un rôle sur l'adaptation des familles (OPPQ, 2014). Le stress représente un élément important à prendre en compte dans l'adaptation des familles, au même titre que la perception de ces situations sur la famille. Effectivement, lorsque le parent perçoit qu'il n'arrivera pas à surmonter l'épreuve, il peut tomber en déséquilibre inhibant. C'est-à-dire que le PAD ainsi que le PEX de la personne ou de la famille a un trop grand écart, menant à une perception de ne pas avoir les ressources et capacités pour faire face aux situations et que le défi de l'environnement est trop important (Gendreau, 2001).

Les comportements associés au diagnostic

Les comportements associés au diagnostic sont des éléments qui peuvent venir affecter les familles, comme mentionné dans les modèles de Raina *et al.* (2004) et Bruchon-Schweitzer (2002). En effet, les particularités de l'enfant ainsi que les comportements associés au diagnostic ont un effet sur la santé du parent et son sentiment de compétences. Les comportements peuvent être liés, par exemple, à de l'hyperactivité ou à des problèmes de régulation émotionnelle. Les soins médicaux nécessaires peuvent aussi avoir une influence chez le parent. Plus le niveau de sévérité du TSA est élevé chez l'enfant, plus les comportements associés peuvent être importants et nécessitent des soins et une prise en charge plus importante (APA, 2015). Cette importance de prise en charge par le parent est en effet expliquée par les particularités de l'enfant ainsi que par l'intensité des comportements et des problématiques associées (Ponton *et al.*, 2020).

Les stratégies d'adaptation des familles

Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème et sur les émotions sont abordées dans les six différents modèles. Ces stratégies regroupent les stratégies d'évitement, d'élimination de stressseurs, l'assimilation de ressources, les compromis, la synergie, l'interface, le maintien du système familial, la communication, développer de nouvelles stratégies selon la situation, changer la définition faite de la situation ainsi que des stratégies de gestion du stress (Patterson, 1988 ; McCubbin et Patterson, 1983 ; Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Hobfoll, 1988 ; Hobfoll, 1989 ; McCubbin et McCubbin, 1996 ; Raina *et al.*, 2004 ; McCubbin et McCubbin, 1993 et McCubbin et McCubbin, 2001). Étant un élément central en psychoéducation, l'ensemble des stratégies d'adaptation permet aux membres de la famille d'utiliser des techniques pour s'adapter et s'ajuster face aux différentes situations vécues (OPPQ, 2014). Les stratégies centrées sur les émotions auraient, selon Untas *et al.* (2012), des effets plus dysfonctionnels sur la famille de manière générale que celles centrées sur le problème. En effet, comme mentionné par Chapelle (2018), les stratégies d'adaptation peuvent être centrées sur les émotions ou sur le problème. Les stratégies centrées sur les émotions viennent influencer les émotions associées à la situation stressante ainsi que l'intensité de ses émotions. Les stratégies pouvant venir influencer les émotions sont des stratégies d'évitement, de distanciation, d'attention sélective, etc. (Chapelle,

2018). Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème sont quant à elles choisies dans un but d'agir et de se mettre en action face à la situation. Cela peut se faire par la recherche de solutions, la résolution de problème, etc. (Chapelle, 2018). Ces stratégies peuvent avoir une influence plus ou moins positive selon la manière dont elles sont utilisées. Si elles ne sont pas bien exploitées, la situation de la personne peut s'aggraver et faire vivre davantage de stress (Chapelle, 2018).

L'équilibre chez les familles

L'équilibre chez les familles représente ce qui est souhaité à la suite du processus d'adaptation, et ce, dans les six modèles étudiés. En effet, l'adaptation se retrouve sur un continuum allant de la bonne adaptation à la maladaptation (ou d'un bon ajustement à un malajustement). La bonne adaptation permet à la famille d'être en équilibre, de maintenir les ressources et les forces qu'elle possède, du contrôle et de l'indépendance. À l'inverse, une mauvaise adaptation mène à un débalancement de la famille et peut mener à une spirale de perte de ressources (Patterson, 1988 ; McCubbin et Patterson, 1983 ; Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Hobfoll, 1988 ; Hobfoll, 1989 ; McCubbin et McCubbin, 1996 ; Raina *et al.*, 2004 ; McCubbin et McCubbin, 1993 et McCubbin et McCubbin, 2001). L'équilibre chez la famille a un impact sur la santé physique et psychologique de ses membres et comme mentionné dans Brown-Baatjies *et al.* (2008), la maladaptation en augmente sa vulnérabilité. De ce fait, la notion d'équilibre est importante, car elle permet à la famille de développer des stratégies permettant de répondre aux demandes de l'environnement selon les ressources que la personne possède. Selon Mazé et Verhiac (2013), les résultats de l'état de santé psychologique peuvent être de niveau comportemental, émotionnel, cognitif ainsi qu'au niveau du bien-être subjectif de la personne, selon l'adaptation qui est faite de la situation. Ainsi, il apparaît clair que l'adaptation de l'enfant ayant un TSA ne peut être abordée sans impliquer celle de sa famille. D'ailleurs, cela est tout à fait cohérent avec le champ d'exercices du psychoéducateur selon le Code des professions (Gouvernement du Québec, 2023) :

« évaluer les difficultés d'adaptation et les capacités adaptatives, déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en œuvre, rétablir et développer les capacités adaptatives de la personne ainsi que de contribuer au développement des conditions du milieu dans le but de favoriser l'adaptation optimale de l'être humain en interaction avec son environnement. » (p.22)

Les limites de la présente étude

Cette analyse de la documentation présente plusieurs limites. En effet, les critères d'inclusion retenus ont pu limiter les résultats obtenus, entre autres par le fait que les recherches devaient traiter des enfants de zéro à douze ans et que l'annonce diagnostique devait être abordée dans la recherche et certaines études ne le mentionnaient pas, l'étude se déroulant à la suite de cette annonce. Lors de la lecture des études empiriques, plusieurs d'entre elles ont été rejetées mentionnant des enfants âgés de douze à dix-huit ans. Ces critères ont été établis en fonction de l'intérêt de l'étudiante pour cette période de vie, mais également en fonction du réalisme du travail à réaliser dans le cadre d'un essai. Il apparaît clair que les critères pourraient ainsi être élargis pour permettre à un plus grand nombre des modèles conceptuels sur l'adaptation des familles d'être comparé selon les divergences et convergences. Aussi, certains articles évoquaient des éléments d'autres modèles conceptuels sans les aborder concrètement, ou en faisant des références menant à des modèles conceptuels ayant servi de bases aux autres modèles. Il aurait donc pu être intéressant d'explorer davantage ces modèles. Encore une fois, cela n'était pas possible dans le cadre d'un essai. Par exemple, certains éléments d'un septième modèle ont été abordés dans six des vingt articles, soit le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984). Mais, puisque le modèle n'a pas été discuté de manière explicite dans ces articles, il n'a pas été analysé et comparé avec les autres modèles de cet essai.

Futures avenues d'études

L'adaptation des familles dans un contexte d'annonce diagnostique doit être davantage étudiée de façon à pouvoir cibler les interventions à privilégier auprès de ces familles, et ce, aussi de manière préventive. Effectivement, les différents concepts, soit les phases des modèles, les ressources internes et externes de la famille, les situations stressantes, la répétition des événements stressants, la perception de la situation, les comportements et soins associés au diagnostic, les stratégies d'adaptation utilisées et la notion d'équilibre et/ou d'adaptation, se doivent d'être davantage étudiés pour venir en aide aux familles passant par ce processus adaptatif. La réponse à la question de recherche est partielle, se limitant à six modèles

conceptuels précis, alors qu'il existe d'autres modèles d'adaptation des familles connues qui n'ont pas été abordés dans cet essai.

Conclusion

En somme, cet essai se voulait une contribution dans la perspective de venir en aide aux familles, et ce, par la compréhension des processus vécus en tant que famille lors de l'annonce diagnostique du TSA de leur enfant. Cette analyse documentaire a permis de mettre en lumière des éléments à prendre en considération lors des interactions avec les familles ayant un enfant avec un diagnostic TSA, pour avoir une vision plus large du parcours par lequel ils ont pu passer lors de l'annonce du diagnostic ainsi qu'à la suite de celui-ci. Le psychoéducateur est appelé à travailler auprès de cette clientèle et de lui venir en aide dans l'adaptation aux situations stressantes pour qu'elle s'adapte en utilisant ses capacités et celles de l'environnement (OPPQ, 2014 ; Renou, 2005). Les recherches ont permis de suggérer des pistes d'interventions à considérer lors d'interventions auprès de ces familles selon leurs besoins, selon les différents modèles conceptuels étudiés. Cependant, il existe certaines limites venant freiner les éléments à prendre en considération afin d'agir en prévention auprès des familles lorsqu'elles reçoivent une annonce diagnostique de TSA pour leur enfant. Il serait souhaitable que les études futures mettent en évidence les interventions préventives à mettre en place pour faciliter l'adaptation des familles dans de tels contextes.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2022). *Trouble du spectre de l'autisme. Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019*.
<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>
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM IV (4th ed.)*. American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5e éd.)*. Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (2016). *Mini dsm-5 : critères diagnostiques*. Elsevier Masson.
- Becerra-Culqui, T. A., Lynch, F. L., Owen-Smith, A. A., Spitzer, J. et Croen, L. A. (2018). Parental First Concerns and Timing of Autism Spectrum Disorder Diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(10), 3367–3376. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3598-6>
- Bradley, C. C., Boan, A. D., Cohen, A. P., Charles, J. M. et Carpenter, L. A. (2016). Reported History of Developmental Regression and Restricted, Repetitive Behaviors in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 37(6), 451-456. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000316>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L. C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, (...) Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*. 67(6), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Brown-Baatjies, O., Fouche, P. et Greeff, A. (2008). The development and relevance of the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. *Acta Academica*, 40(1), 78-126.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Dunod, Paris.
- Chapelle, F. (2018). Modèle de Lazarus. Dans *Risques psychosociaux et Qualité de Vie au Travail : en 36 notions*. (p.119-125). Dunod. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.3917/dunod.chape.2018.01.0119>

- Cummings, E. M., Davies, P. T. et Campbell, S. B. (2000). *Developmental psychopathology and family process: theory, research, and clinical implications*. Guilford Press.
- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171(01). <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Fouché, Paul. (2008). The development and relevance of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. *Acta Academica*. 40. 78-126.
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Éditions sciences et culture.
- Gouvernement du Canada, (2018). *Signes et symptômes du trouble du spectre de l'autisme (TSA) ; sachez reconnaître les signes et les symptômes du trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa/signes-et-symptomes-trouble-spectre-autistique-tsa.html>
- Gouvernement du Québec, (2023). C-26. *Code des professions*. 22. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/lc/C-26.pdf>
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), 513–524. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.44.3.513>
- Hobfoll, S. E. (2002). Social and Psychological Resources and Adaptation. *Review of General Psychology*, 6(4), 307–324. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.6.4.307>
- Hyman, S. L., Levy, S. E. et Myers, S. M. AAP Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Institut national de santé public du Québec. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf
- Kocabiyik, O. O., et Fazlioglu, Y. (2018). Life Stories of Parents with Autistic Children. *Journal of Education and Training Studies*, 6(3), 26-37.
- Lazarus, R. S., et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- 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 :

- Cyrielle Derguy éd., *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 123-141). Paris : Dunod. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0123>
- Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. Y. et Penner, M. (2021). Parent Experiences of Autism Spectrum Disorder Diagnosis: a Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(3), 267-284. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y>
- Mazé, C. et Verliac, J.-F. (2013). Stress et stratégies de coping d'étudiants en première année universitaire : rôles distinctifs de facteurs transactionnels et dispositionnels. *Psychologie Française*, 58(2), 89-105. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.11.001>.
- McCubbin, M. A., et McCubbin, H. I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*, 1-64.
- McCubbin, H. I., et Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- Ng, M., de Montigny, J. G., Ofner, M. et Do, M. T. (2017). Facteurs environnementaux associés au trouble du spectre de l'autisme : étude de délimitation portant sur les années 2003 à 2013. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*. 43(1). <https://doi.org/10.24095/hpcdp.37.1.01f>
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2014). *L'évaluation psychoéducative de la personne en difficulté d'adaptation*. https://ordrepsed.qc.ca/wp-content/uploads/2022/03/Evaluation_psychoeducative_2014.pdf
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, 6(2), 202-223. <http://dx.doi.org/10.1037/h0089739>
- Paquette, G., Poirier, N. et Cappe, É. (2019). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 48(1), 147-175. <https://doi.org/10.7202/1060010ar>
- Ponton, C., Poirier, N. et Cappe, E. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1).
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D. et Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, 4, 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>

- Renou, M. (2005). *Psychoéducation : Une conception, une méthode*. Sciences et culture.
- Smith-Young, J., Chafe, R. et Audas, R. (2020). “Managing the Wait” : Parents’ Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Services Insights*. 13, 1-10.
<https://doi.org/10.1177/1178632920902141>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C. (...) et Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N., et Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie Française*, 57(2), 97–110.
- Zedbi, 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 JA, Ip A. (2019). Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Pediatrics & Child Health*. 24(7):433–443.
<https://doi.org/10.1093/pch/pxz120>