

**Université du Québec en Outaouais**

**Trouble oppositionnel avec provocation : L'envers de la médaille, le vécu parental et  
conjugal**

Essai doctoral  
Présenté au  
Département de psychoéducation et de psychologie

Comme exigence partielle du doctorat en psychologie  
Profil psychologie clinique (D. Psy.)

Par  
© Francis Morin

Juin 2022

## **Composition du jury**

### **Trouble oppositionnel avec provocation : L'envers de la médaille, le vécu parental et conjugal**

Par  
© Francis Morin

Cet essai doctoral a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Paul S. Greenman, Ph. D., directeur de recherche, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais.

Amélie Couvrette, Ph. D., examinatrice interne, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais.

Annie Bérubé, Ph. D., examinatrice interne et présidente du jury, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais.

Jacques Richard, Ph. D., examinateur externe, École de psychologie, Université de Moncton.

## RÉSUMÉ

Le trouble oppositionnel avec provocation (TOP) est l'un des troubles les plus fréquemment diagnostiqué chez les jeunes enfants (Gale, 2011 ; Niemczyk et al., 2015) et les comportements problématiques de ces derniers peuvent perturber le fonctionnement familial (Hammarrenger, 2016 ; Lindhiem et al., 2015 ; Niemczyk et al., 2015). La parentalité entraîne également son lot de défis quotidiens pour les couples et demande une réorganisation de la sphère familiale et conjugale. Un diagnostic de TOP chez un enfant peut entraîner davantage de conflits dans le couple, réduire l'intimité entre les deux partenaires et occasionner un stress supplémentaire pour ceux-ci (Goldstein et al., 2007 ; Myers, 2006 ; Wymbs et al., 2015). Or, dans la littérature actuelle, une seule étude porte sur l'influence des comportements associés au TOP sur la relation conjugale (Myers, 2006), mais aucune ne porte spécifiquement sur le contexte entourant la parentalité d'un enfant ayant un diagnostic de TOP et les expériences au sein du couple. Cette recherche vise donc à mieux comprendre le vécu parental et conjugal des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP, y compris les défis auxquels ils doivent composer sur le plan conjugal et parental. Cette étude de nature qualitative est composée d'un échantillon de cinq couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP ( $n = 10$ ). Les participants étaient invités à participer à une entrevue semi-structurée d'une durée de 45 à 60 minutes où ils étaient encouragés à s'exprimer sur leur vécu parental et conjugal en contexte de cette parentalité. Les données issues du récit des participants ont été traitées avec l'analyse interprétative phénoménologique (AIP). Les résultats ont permis d'illustrer que les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP vivaient des défis conjugaux et parentaux importants. D'une part, ces couples ont rapporté ressentir une fatigue et un épuisement en raison de la charge mentale et physique importante associée à leur rôle de parent, être confronté à des enjeux personnels les faisant douter de leurs compétences parentales, vivre un stress constant en raison des difficultés de leur enfant, percevoir le jugement des autres et ne pas bénéficier d'un soutien professionnel adapté à leurs besoins. D'autre part, ils ont également mentionné qu'ils passaient moins de temps d'intimité avec leur partenaire en raison des difficultés de leur enfant, qu'il y avait davantage de conflits entre eux, qu'ils avaient plus tendance à se critiquer et à se blâmer et qu'ils ne recevaient pas le soutien émotionnel nécessaire dont ils auraient eu besoin de la part de leur partenaire. Les implications cliniques découlant des résultats sont soulevées.

*Mots-clés* : Trouble oppositionnel avec provocation (TOP), relation conjugale, parentalité, défis conjugaux, défis parentaux, comportements perturbateurs.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>I</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>IV</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>V</b>
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES</b> .....	<b>VI</b>
<b>CHAPITRE 1 – INTRODUCTION</b> .....	<b>8</b>
<b>CHAPITRE II – CONTEXTE THÉORIQUE</b> .....	<b>11</b>
DÉFINITION OPÉRATIONNELLE DU TROUBLE OPPOSITIONNEL AVEC PROVOCATION (TOP).....	12
LES DÉFIS DE LA PARENTALITÉ POUR LE COUPLE .....	13
LES DÉFIS LORSQU’UN ENFANT DES ENFANTS PRÉSENTENT UN TROUBLE DE SANTÉ MENTALE ....	15
LA PARENTALITÉ AU SEIN DES COUPLES AYANT UN ENFANT AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L’AUTISME.....	15
<i>L’expérience relationnelle des couples ayant un enfant avec un trouble du spectre de         l’autisme</i> .....	16
<i>Aspects positifs</i> .....	17
LA PARENTALITÉ DES COUPLES AYANT UN ENFANT AVEC UN TDAH .....	18
<i>L’expérience relationnelle des couples ayant un enfant avec un TDAH</i> .....	18
LES PARTICULARITÉS DE LA PARENTALITÉ LORSQU’UN ENFANT PRÉSENTE UN TOP .....	21
<i>L’expérience relationnelle des couples ayant un enfant avec un TOP</i> .....	22
<i>Aspects positifs</i> .....	23
RÉSUMÉ DE L’ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	24
<i>La parentalité des couples ayant un enfant avec un TOP</i> .....	24
<i>L’expérience relationnelle des couples ayant un enfant diagnostiqué d’un TOP</i> .....	25
OBJECTIFS DE L’ÉTUDE.....	25
<b>CHAPITRE III – MÉTHODE</b> .....	<b>27</b>
PROCÉDURE.....	28
MESURES.....	30
<i>Questionnaire démographique</i> .....	30
<i>Entrevue semi-structurée</i> .....	30
PARTICIPANTS .....	31
<i>Critères d’inclusion et d’exclusion</i> .....	31
<i>Justification de la taille de l’échantillon</i> .....	32
<i>Caractéristiques des couples</i> .....	32
STRATÉGIE D’ANALYSE DE DONNÉES QUALITATIVES.....	34
SÉQUENCE D’ANALYSES .....	35
<i>Lecture et relecture de l’entrevue</i> .....	37
<i>Prise de notes initiales</i> .....	37
<i>Identification des thèmes émergents</i> .....	39
<i>Identification d’un patron de thèmes émergents et des ressemblances par cas</i> .....	40
OBTENTION D’UN ACCORD INTERJUGE .....	41
APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE : ANALYSE INTERPRÉTATIVE PHÉNOMÉNOLOGIQUE (AIP).....	42
<i>La phénoménologie</i> .....	43

<i>L'herméneutique</i> .....	44
<i>L'idéographie</i> .....	45
<b>CHAPITRE IV – RÉSULTATS</b> .....	<b>46</b>
LA PARENTALITÉ DES COUPLES AYANT UN ENFANT DIAGNOSTIQUÉ D'UN TOP .....	49
<i>L'investissement parental et les comportements d'attachement</i> .....	49
<i>Les défis parentaux</i> .....	53
<i>Les défis internes</i> .....	55
<i>Les défis externes</i> .....	58
<i>L'impact sur la santé mentale</i> .....	59
<i>L'actualisation de soi</i> .....	61
LA PERCEPTION DE L'ENFANT DIAGNOSTIQUÉ D'UN TOP.....	63
<i>Les particularités de l'enfant ayant un TOP</i> .....	63
<i>La vision du futur de l'enfant avec un TOP</i> .....	65
LA DYNAMIQUE FAMILIALE .....	67
<i>L'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la fratrie</i> .....	67
<i>L'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la famille</i> .....	69
L'IMPACT DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC SUR LA PARENTALITÉ D'UN ENFANT AYANT UN TOP	70
<i>Le vécu pré-diagnostic du parent</i> .....	71
<i>Le vécu post-diagnostic</i> .....	73
LES RELATIONS .....	75
<i>Les relations avec la famille</i> .....	75
<i>Les relations avec les amis</i> .....	77
<i>Les relations avec les autres parents</i> .....	78
LA RELATION CONJUGALE DES COUPLES AYANT UN ENFANT DIAGNOSTIQUÉ D'UN TOP .....	78
<i>La description de la relation et du partenaire conjugal</i> .....	79
<i>Les aspirations de couple et la vision de la famille</i> .....	80
LA VIE CONJUGALE DES COUPLES AYANT UN ENFANT DIAGNOSTIQUÉ D'UN TOP.....	83
<i>La division des tâches et la complémentarité</i> .....	83
<i>L'affection et l'intimité</i> .....	85
<i>Le soutien émotionnel</i> .....	87
<i>Le soutien pratique</i> .....	88
<i>Les défis conjugaux</i> .....	91
LES BESOINS DES COUPLES AYANT UN ENFANT DIAGNOSTIQUÉ D'UN TOP.....	93
<i>Le manque d'accessibilité aux ressources</i> .....	94
<b>CHAPITRE V – DISCUSSION</b> .....	<b>97</b>
LA PARENTALITÉ DES COUPLES AYANT UN ENFANT DIAGNOSTIQUÉ D'UN TOP .....	99
L'EXPÉRIENCE RELATIONNELLE DES COUPLES AYANT UN ENFANT DIAGNOSTIQUÉ D'UN TOP ..	102
LES IMPLICATIONS CLINIQUES .....	108
LES FORCES ET LES LIMITES.....	110
<i>Forces du projet de recherche</i> .....	110
<i>Vulnérabilités du projet de recherche</i> .....	111
ÉTUDES FUTURES .....	113
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>115</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>126</b>

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. <i>Statistiques descriptives</i> .....	32
---	----

## LISTE DES FIGURES

Figure 1. <i>Hiérarchie organisatrice des thèmes selon l'AIP (Smith et al., 2009)</i> .....	37
Figure 2. <i>Séquence d'analyses de la présente étude</i> .....	37
Figure 3. <i>Organisation hiérarchique des thèmes principaux et des thèmes subordonnées</i> .....	47

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES**

AIP *Analyse interprétative phénoménologique*

APA *American Psychological Association*

DSM *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*

P. EX. *Par exemple*

TDAH *Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité*

TOP *Trouble oppositionnel avec provocation*

TSA *Trouble du spectre de l'autisme*

UQO *Université du Québec en Outaouais*



## CHAPITRE 1 – INTRODUCTION

## INTRODUCTION

De nombreuses études montrent qu'un enfant canadien sur cinq est susceptible de développer un trouble de santé mentale (ICIS, 2019). Les premiers symptômes apparaissent généralement avant l'adolescence et se manifestent dans le milieu de vie de l'enfant (APA, 2013). En ce sens, le trouble oppositionnel avec provocation (TOP) est plus apparent en présence des figures d'attachement de l'enfant et les comportements associés du trouble se manifestent généralement à la maison vers l'âge de huit ans (Wolvin et al., 2011). Pour la majorité des enfants, les parents représentent les principales figures d'attachement et offrent une base sécurisante afin que ceux-ci développent des compétences sociales, émotionnelles et intellectuelles (Guédeney et Guédeney, 2015). Pour les enfants ayant un TOP, les parents deviennent la cible de leur côté explosif ainsi que de leurs comportements tumultueux et colériques. Dans certains cas, les comportements agressifs et d'opposition des enfants tels que crier, frapper, lancer des objets et s'opposer activement en disant non fermement peuvent mener à la séparation des parents, qui ne s'entendent plus sur la façon de gérer le comportement de leur enfant (Hammarrenger, 2016). Il n'est pas rare que certains parents doivent consulter des professionnels de la santé en raison des manifestations colériques et des difficultés comportementales persistantes et problématiques de leur enfant (Hammarrenger, 2016 ; Lindhiem et al., 2015 ; Niemczyk et al., 2015).

À cet égard, le TOP est le troisième trouble le plus fréquemment diagnostiqué dans les services psychiatriques et l'un des troubles du comportement les plus fréquents chez les enfants (Gale, 2011 ; Niemczyk et al., 2015). Puisque les comportements associés au TOP sont dévastateurs pour la famille, les parents sont de plus en plus nombreux à consulter avec leur enfant (Hammarrenger, 2016). Ceci pourrait expliquer les taux élevés de consultation auprès des professionnels de la santé mentale des familles ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP

(Lindhiem et al., 2015). La prévalence du TOP est estimée à 3,3% aux États-Unis (APA, 2013), mais varie de 1,8 à 16,8% selon les différentes études (Niemczyk et al., 2015). Au Québec, selon les statistiques actuelles, 3 à 5% des enfants québécois seraient atteints d'un trouble d'opposition (Hammarrenger, 2016). Le TOP est également associé à de nombreuses difficultés d'adaptation (Merikangas et al., 2010 ; Loeber et al., 2009) et des taux élevés de comorbidité avec d'autres troubles psychiatriques (Barker et al., 2010 ; Beauchaine et al., 2010). Plus particulièrement, 25% des enfants diagnostiqués d'un TOP développeraient un trouble anxieux ou un trouble de l'humeur (Wolvin et al., 2011). Une étude suggère que près de 92% des enfants diagnostiqués d'un TOP satisfont les critères diagnostiques d'au moins un autre trouble de santé mentale (Nock et al., 2007). De plus, les enfants diagnostiqués de ce trouble présentent un risque accru de développer des difficultés d'autorégulation émotionnelle, de l'hyperactivité et des problèmes dans leurs relations sociales (Munkvold et al., 2011). D'un point de vue familial, ce diagnostic engendre également des conséquences telles qu'un niveau de stress parental plus élevé, des conflits familiaux plus fréquents et un attachement insécurisant entre les parents et l'enfant (Lavigne et al., 2016). De toute évidence, le TOP est un trouble psychologique qui affecte de nombreuses sphères de la vie des enfants qui en sont atteints, mais ce dernier semble également avoir des conséquences sur la parentalité des couples et la vie conjugale de ceux-ci. « La parentalité » correspond à l'ensemble des façons d'être, de se comporter et de vivre en tant que parent (Justice Québec, 2021). De plus, « être parent » réfère aux fonctions et aux obligations parentales qui permettent d'assurer minimalement les soins, le développement et l'éducation de l'enfant afin que celui-ci puisse atteindre son plein potentiel (Justice Québec, 2021).

## CHAPITRE II – CONTEXTE THÉORIQUE

## CONTEXTE THÉORIQUE

### **Définition opérationnelle du trouble oppositionnel avec provocation (TOP)**

Le TOP a été identifié pour la première fois en 1966 et est apparu comme diagnostic officiel dans le DSM-III en 1980 (Gale, 2011). De façon générale, ce trouble est défini comme un patron de défiance, de désobéissance et d'hostilité à l'égard des figures d'autorité, généralement les parents, et d'une humeur irritable (Niemczyk et al., 2015). De façon spécifique, le trouble oppositionnel avec provocation est défini par le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) comme « un ensemble d'humeur colérique/irritable, d'un comportement querelleur/provocateur ou d'un esprit vindicatif persistant pendant au moins six mois durant lesquels sont présents au moins quatre symptômes des catégories suivantes, et se manifestant durant l'interaction avec au moins un sujet extérieur à la fratrie » (APA, 2013, p. 548). Les symptômes du TOP s'organisent en trois grandes catégories, soit l'humeur colérique/irritable, le comportement querelleur/provocateur et l'esprit vindicatif (APA, 2013). En référence aux critères diagnostiques du DSM-5 (APA, 2013), il n'est pas inhabituel que les enfants ayant un TOP se mettent en colère, soient plus susceptibles ou facilement agacés par les autres et soient souvent fâchés et pleins de ressentiments. De plus, ceux-ci contestent souvent les personnes en position d'autorité ou ce que disent les adultes, ont tendance à s'opposer ou à refuser de se plier aux règles ou aux demandes des personnes en position d'autorité, embêtent délibérément les autres et font souvent porter à autrui la responsabilité de leurs erreurs ou de leur mauvaise conduite (APA, 2013). Ces derniers peuvent également se montrer méchant ou vindicatif. Les comportements problématiques associés à ce diagnostic sont souvent manifestes avec les figures parentales et engendrent des défis supplémentaires pour celles-ci, qui s'ajoutent à ceux qui se présentent à tous les parents.

## **Les défis de la parentalité pour le couple**

Devenir parent est un événement de vie unique pour les couples. De façon générale, la parentalité demande une adaptation pour les couples et il n'est pas rare que le fait d'être parent occasionne certains défis au quotidien sur le plan conjugal (Brighthouse et Swift, 2014). Pour de nombreux parents, élever un enfant peut être gratifiant (Berryhill et al., 2016), mais également une période de vie potentiellement stressante puisqu'il apporte de nombreux changements significatifs dans leur vie (Chang et al., 2010). Être parent entraîne généralement une augmentation importante de la charge mentale et physique ainsi que des responsabilités importantes. La charge mentale peut être définie comme la sollicitation constante des capacités cognitives, physiques et émotionnelles du parent, liée à la planification, à la gestion et à l'exécution d'un ensemble de tâches, ce qui peut entraîner de la fatigue et de l'épuisement (OQLF, 2021).

La parentalité demande un investissement substantiel de temps afin de répondre aux besoins et aux demandes de l'enfant. De façon générale, elle comprend les fonctions et les obligations parentales qui permettent d'assurer minimalement les soins, le développement et l'éducation de l'enfant afin que celui-ci puisse atteindre son plein potentiel (Justice Québec, 2021). La définition de la parentalité de Mellier et Gratton (2015) est la définition opérationnelle retenue pour la présente étude. Ainsi, la parentalité est donc définie comme étant l'exercice d'être parent qui renvoie à la définition juridique de la parentalité, au côté pratique qui renvoie aux soins et à l'éducation de l'enfant ainsi qu'à l'expérience d'être parent, qui fait davantage référence au sentiment subjectif lié à la parentalité et au lien vécu avec l'enfant (Mellier et Gratton, 2015 ; Houzel, 1999). Cette définition de la parentalité est favorisée dans la présente étude puisqu'elle implique à la fois les responsabilités et les obligations parentales et le vécu expérientiel des parents. De notre point de vue, cette définition englobe tous les aspects clés de la

parentalité qui permettront de donner du sens à l'expérience des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. C'est particulièrement cette dernière dimension de la parentalité qui sera adressée dans la présente étude puisqu'elle est également directement liée à un deuxième concept clé de l'étude soit l'expérience relationnelle des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. L'expérience relationnelle peut être définie comme étant la façon dont un partenaire conjugal vit, expérimente et se sent dans sa relation conjugale et avec l'autre partenaire de vie (Guédeney et Guédeney, 2015). On peut donc en comprendre qu'il existe une influence mutuelle entre la parentalité qui comprend les fonctions, les obligations parentales ainsi que l'expérience vécue en tant que parent et l'expérience relationnelle puisque le vécu subjectif des parents avec leur enfant aura des conséquences sur la façon dont ce dernier va se comporter dans sa relation conjugale, tout comme le vécu en tant qu'individu dans sa relation conjugale peut affecter la façon dont le parent se comporte avec son enfant.

À juste titre, il peut être difficile pour les couples de continuer d'investir et de maintenir une relation conjugale satisfaisante à cause de la fatigue, la tension et les responsabilités occasionnées par la parentalité (Brighthouse et Swift, 2020). De plus, il semblerait que le manque de temps et d'intimité en couple peut créer des tensions et un nombre plus important de conflits entre les partenaires amoureux (Lévesque et al., 2020). Par ailleurs, la fatigue et le manque de sommeil peuvent également avoir des impacts négatifs sur la relation de couple, notamment en termes d'intimité physique et émotionnelle, mais également sur la façon dont les partenaires amoureux communiquent et interagissent entre eux (Lévesque et al., 2020). De toute évidence, la parentalité représente un défi pour n'importe quel couple.

Somme toute, des défis sur le plan de l'intimité, de la vie financière et de la conciliation entre la vie conjugale, la vie familiale et le travail sont ceux auxquels les parents sont tous confrontés (De Goede et Greeff, 2016 ; Delicate et al., 2018 ; Lévesque et al., 2020 ; Neves

Carvalho et al., 2017). D'ailleurs, les parents ayant des enfants avec un trouble de santé mentale rapportent vivre une réalité similaire sur le plan de la parentalité. Toutefois, des défis supplémentaires pourraient s'ajouter à la parentalité et, par extension, à la relation de ces couples en raison des besoins particuliers et des difficultés de leur enfant.

### **Les défis lorsqu'un enfant des enfants présentent un trouble de santé mentale**

Généralement, la parentalité nécessite une réorganisation de la vie quotidienne pour les couples, ce qui est d'autant plus vrai pour les parents ayant un enfant avec un problème de santé mentale, qui doivent composer avec des difficultés supplémentaires. Or, il y a peu d'études de l'impact d'un diagnostic du TOP chez l'enfant sur la parentalité et l'expérience relationnelle des parents. Puisque la présentation clinique d'un TOP ressemble à celle du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), la recherche sur les liens entre ces troubles, la parentalité et l'expérience relationnelle des parents peuvent apporter quelques indices. Les prochaines sections porteront donc sur la réalité des couples ayant un enfant avec un diagnostic de TSA et de TDAH.

### **La parentalité au sein des couples ayant un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme**

Le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez un enfant représente un événement de vie marquant pour les parents. En effet, la parentalité d'un enfant avec un diagnostic de TSA bouleverse le quotidien des parents et de la famille en raison des particularités et des difficultés associées à ce diagnostic. Comme l'enfant ayant un diagnostic de TOP, l'enfant ayant un diagnostic de TSA peut adopter des comportements colériques et perturbateurs, peut se fâcher rapidement lorsqu'il se sent incompris ou lorsqu'il a de la difficulté à communiquer ses besoins et peut adopter des comportements violents et d'opposition envers ses parents (Goldstein et al., 2007 ; Wymbs et al., 2015. Généralement, ces parents sont confrontés à une importante



gamme de défis en lien avec leur rôle parental et les responsabilités qui y en découlent (Ooi et al., 2016).

Tout d'abord, les enfants ayant un TSA sont souvent caractérisés par la présence de comportements rigides et routiniers ainsi qu'une intolérance aux changements provenant de l'environnement (APA, 2013). Ces particularités rendent particulièrement difficile et exigeante la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TSA (Ludlow et al., 2012). À cet égard, les résultats d'une méta-analyse des perspectives des parents d'un enfant ayant un diagnostic d'un TSA quant à la prise-en-charge et à la parentalité (Ooi et al., 2016) montrent que les parents d'enfants avec un TSA étaient confrontés à de nombreuses difficultés sur le plan personnel et professionnel. En effet, de nombreuses mères ont décrit avoir dû quitter leur emploi ou renoncer à des opportunités professionnelles afin de s'occuper à temps plein de leur enfant, tandis que les pères agissaient souvent comme seule et unique source de revenu familial. Selon ces parents, cette situation était à l'origine de plusieurs conflits entre eux à propos des responsabilités parentales et des perspectives de carrière de chaque partenaire conjugal, et augmentait le niveau de stress dans la relation de couple. Finalement, les couples avec un enfant ayant un TSA rapportent des niveaux significativement plus élevés d'anxiété et de dépression que les parents ayant un enfant avec un développement considéré comme normal (Ooi et al., 2016), ce qui peut avoir une incidence sur la vie conjugale.

### ***L'expérience relationnelle des couples ayant un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme***

Dans un autre ordre d'idées, les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TSA mentionnaient dans deux études que le diagnostic de leur enfant avait entraîné une réduction du temps de qualité passé avec leur partenaire amoureux, ce qui affectait également leur disponibilité à lui offrir du soutien émotionnel (Corcoran et al., 2015 ; DePape et Lindsay, 2015).

Dans d'autres études, les parents d'enfants ayant un TSA rapportaient une satisfaction conjugale moins élevée (Brobst et al., 2009) et des niveaux inférieurs, comparativement aux parents d'enfant n'ayant pas de TSA, de bonheur conjugal et de cohésion avec leur partenaire amoureux en raison du stress élevé suscité par les comportements associés au TSA (Higgins et al., 2005). De plus, ceux-ci rapportaient avoir plus d'interactions conjugales conflictuelles, être moins engagés émotionnellement dans leur relation conjugale et avoir plus de conflits au sujet de l'éducation et des soins de leur enfant (Hartley et al., 2017). Les parents d'enfant ayant un TSA ont également rapporté passer significativement moins de temps avec leur partenaire amoureux et avoir moins d'interactions positives dans leur relation conjugale (Hartley et al., 2017). Bref, être moins présent pour soutenir émotionnellement son partenaire amoureux, passer moins de temps de qualité avec celui-ci et avoir des communications plus négatives et plus conflictuelles dans la relation conjugale représentent certaines difficultés des parents vivant dans cette situation (Brobst et al., 2009 ; Corcoran et al., 2015 ; DePape et Lindsay, 2015 ; Hartley et al., 2017 ; Higgins et al., 2005).

### *Aspects positifs*

Malgré la réalité et les difficultés auxquels peuvent être confrontés les couples dont l'enfant a un TSA, il est possible de s'adapter positivement face à ceux-ci (Ekas et al., 2015 ; Ooi et al., 2016 ; Sim et al., 2016 ; 2017). En effet, certains couples affirment que l'éducation d'un enfant ayant un TSA a renforcé leur relation conjugale et leur lien à la parentalité (Hock et al., 2012). De plus, la parentalité dans le contexte d'un enfant avec un diagnostic de TSA aurait permis à des parents de s'unir face aux difficultés de leur enfant, de moins se disputer et de s'investir davantage sur l'éducation et les soins de celui-ci (Ooi et al., 2016). Ainsi, les difficultés en lien avec ce diagnostic peuvent créer des occasions de travailler ensemble, au profit de la

famille, ce qui rapprocherait certains couples au fil du temps (Hock et al., 2012). En effet, les résultats de la méta-analyse effectuée par Ooi et ses collègues (2016) ont permis de montrer que l'adversité en lien avec la parentalité d'un enfant avec un TSA a augmenté le niveau de connexion émotionnelle entre les partenaires amoureux. De plus, il semblerait que les parents d'enfants avec un TSA ayant une satisfaction conjugale plus élevée avant le diagnostic seraient moins accablés par le stress occasionné par le diagnostic de l'enfant et montreraient des comportements de soutien et d'adaptation plus efficace au stress, favorisant ainsi des relations conjugales saines (Hartley et al., 2011 ; Brown et al., 2019).

Bref, certains partenaires de vie se sentent plus liés et plus forts pour affronter les difficultés qui accompagnent l'éducation et les soins d'un enfant avec un TSA. Toutefois, il est important de se rappeler que pour d'autres parents, le diagnostic d'un trouble psychologique peut avoir un impact négatif sur la relation conjugale, en plus d'entraîner divers problèmes quant à la parentalité. Tout comme le diagnostic de TSA, les couples ayant un enfant avec un diagnostic du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) peuvent être confrontés à un nombre important de complications dans leur rôle de parent.

### **La parentalité des couples ayant un enfant avec un TDAH**

Les enfants ayant un diagnostic de TDAH et ceux ayant un TOP présentent des similarités sur le plan comportemental. Dans les deux cas, ils peuvent être impulsifs, adopter des comportements perturbateurs qui nuisent au fonctionnement familial et réagir fortement, voire de façon colérique, aux consignes parentales (Goldstein et al., 2007 ; Wymbs et al., 2015).

### ***L'expérience relationnelle des couples ayant un enfant avec un TDAH***

Tout d'abord, les parents d'enfants ayant un TDAH seraient plus susceptibles de vivre des mariages plus courts ou des divorces comparativement aux parents sans TDAH (Wymbs et al.,

2008). Entre autres, les parents d'enfants avec un TDAH ont rapporté un niveau de stress plus élevé et une satisfaction conjugale plus faible que les parents d'enfants n'ayant pas de TDAH (Ben-Naim et al., 2019). Les résultats ont été trouvés auprès de 182 parents israéliens ayant rempli un questionnaire d'efficacité parentale, de satisfaction conjugale et de stress parental. Les résultats de cette étude soulèvent également que l'une des principales composantes affectant négativement la satisfaction conjugale est le niveau de stress vécu. Ces chercheurs ont trouvé une corrélation bidirectionnelle entre le stress vécu et la satisfaction des couples. Autrement dit, plus les couples rapportaient vivre un niveau de stress élevé, plus ils étaient insatisfaits de leur relation conjugale. On parle donc d'une influence mutuelle entre ces deux variables (Kersh et al., 2006).

D'un point de vue de leur parentalité, les parents d'enfants avec un TDAH peuvent vivre davantage de conflits lorsqu'il y a des différences dans leurs styles parentaux (Johnston et Mash, 2001) et peuvent différer quant à leur acceptation du diagnostic de TDAH de leur enfant (Wymbs et al., 2015), comparativement aux parents d'enfants sans TDAH. Le fait d'avoir des perspectives et des niveaux d'acceptation différents quant au diagnostic de leur enfant peut augmenter le risque d'occasionner des conflits au sein du couple. De plus, les comportements perturbateurs associés au TDAH peuvent faire en sorte que les parents aient de la difficulté à trouver des moments pour eux, en couple, en raison du besoin constant de surveiller l'enfant (Barkley, 2000), ce qui peut nuire à leur intimité conjugale et augmenter le stress qu'ils vivent au quotidien.

Par la suite, les couples ayant un enfant avec un TDAH rapportent être moins satisfaits de leur relation conjugale, se disputer plus fréquemment et verbaliser moins d'éléments positifs et plus d'éléments négatifs pendant les discussions entourant l'éducation et les soins de leur enfant que les parents d'enfants sans TDAH (Barkley et al., 1991 ; Jensen et al., 1988). Quelques années plus tard, l'étude de Goldstein et ses collègues (2007) appuie ces résultats en indiquant que les parents d'enfants avec TDAH ou avec un TOP sont moins connectés émotionnellement, moins

chaleureux et moins soutenant, en plus de montrer plus d'affects négatifs à l'égard de leur partenaire amoureux. Ces parents rapportent également vivre plus de stress et avoir plus de difficultés à négocier les événements de vie stressants (Goldstein et al., 2007). Dans un autre ordre d'idées, Wymbs et Pelham (2010) rapportent une communication plus négative entre les parents d'enfants avec un TDAH pendant et après les comportements perturbateurs de leur enfant. Wymbs et ses collègues (2015) ont trouvé que les comportements associés au TDAH ou au TOP tels que l'impulsivité menant à des comportements perturbateurs et les crises de colère de l'enfant pouvaient prédire une communication et une parentalité plus négative, surtout lors de la gestion des comportements perturbateurs.

Bref, l'éducation et les soins d'un enfant avec un TDAH peuvent avoir plusieurs répercussions sur la vie familiale et conjugale. De toute évidence, ce diagnostic et ses conséquences au quotidien semblent affecter la relation conjugale et la coparentalité. Ayant des similarités avec le TDAH et le TSA, il est possible de spéculer que le TOP pourrait également entraîner des difficultés supplémentaires dans la réalité des couples qui sont parents d'un enfant ayant reçu ce diagnostic. Cependant, il est fort possible que, malgré ces similarités, la réalité des couples ayant un enfant diagnostiqué de TOP puisse comporter des défis importants et différents en raison de l'intensité des crises de colère, des comportements perturbateurs, des comportements d'opposition face aux consignes parentales, l'impulsivité et la violence dont les enfants diagnostiqués d'un TOP peuvent faire preuve envers les membres de leur famille. Ces aspects du TOP pourraient engendrer des difficultés différentes des autres parents, avec un impact important sur leur quotidien et leur parentalité.

## **Les particularités de la parentalité lorsqu'un enfant présente un TOP**

Pourtant, encore peu d'études portent sur les conséquences d'un diagnostic de TOP et des difficultés que celui-ci occasionne sur la parentalité et l'expérience relationnelle des couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP. En effet, à notre connaissance, il y a deux études de la parentalité et l'expérience relationnelle des parents d'un enfant diagnostiqué d'un TOP et d'un TDAH (Goldstein et al., 2007 ; Wymbs et al., 2015), dont seulement une porte spécifiquement sur l'effet du TOP sur la relation de couple et la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP (Myers, 2006). Ainsi, la littérature scientifique actuelle ne permet de bien comprendre ni les conséquences associées à la parentalité chez les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP ni le vécu relationnel de ces couples.

D'abord, la littérature scientifique mentionne que les couples avec des enfants plus difficiles à élever et qui présentent une « émotivité négative », définie comme des manifestations d'irritabilité, de pleurs fréquents, d'humeur négative et colérique et de réactions intenses négatives (Sanson et al., 2004), peuvent ressentir un fardeau supplémentaire dans leur parentalité (Berryhill et al., 2016). Ces manifestations peuvent s'apparenter aux critères diagnostiques et aux manifestations du TOP (APA, 2013). Il est donc possible de dresser un parallèle entre la parentalité des enfants ayant une émotivité négative et celle des enfants ayant reçu un diagnostic de TOP. D'une part, les réactions émotionnelles intenses de l'enfant, les crises de colère et les comportements de provocation de ce dernier pourraient représenter un défi supplémentaire pour les parents puisque ces derniers sont constamment confrontés à des réactions impulsives et imprévisibles (Berryhill et al., 2016). Ceci fait en sorte que les parents rapportent être constamment sur le qui-vive par rapport aux comportements de leur enfant, ce qui a tendance à créer un climat de tension permanente. D'autre part, en raison des responsabilités importantes et du contexte plus difficile de leur parentalité, Berryhill et ses collègues (2016) mentionnent que

ces parents dépensent beaucoup d'énergie et de temps à la prise-en-charge de leur enfant, ce qui peut nuire à la relation de couple et être un défi supplémentaire pour ces derniers puisqu'ils doivent souvent négliger leur temps de qualité ensemble.

### ***L'expérience relationnelle des couples ayant un enfant avec un TOP***

Par la suite, Myers (2006) a mené la seule étude à notre connaissance portant sur l'influence du diagnostic de TOP sur la relation de couple. Il a évalué la communication, l'intimité, la gestion des conflits, la sexualité et les activités sociales de huit couples mariés avec un enfant ayant reçu un diagnostic du TOP. D'une part, les résultats de cette étude indiquent que ces couples ont perçu plusieurs effets négatifs des comportements de l'enfant. Ces couples manifestaient plus de désaccords sur leur rôle parental et étaient davantage portés à critiquer ou à blâmer l'autre partenaire pour ses difficultés parentales. En effet, chaque conjoint était convaincu que la méthode employée par l'autre partenaire afin de négocier avec les manifestations du TOP était non seulement mauvaise, mais qu'elle exacerbait le problème. Ensuite, ces couples ont rapporté vivre un niveau de stress élevé. Plus précisément, le fait d'élever un enfant diagnostiqué d'un TOP ajoutait un niveau de stress qui se manifestait par des conséquences négatives telles que des difficultés de sommeil, des conflits plus intenses avec le conjoint, de la déprime et un gain de poids. La plupart des huit couples participant à l'étude ont rapporté la nature incessante du problème et une tension et un stress constants dans leur couple et dans leur vie familiale.

Une autre conséquence négative rapportée par les participants dans l'étude de Myers (2006) est que les comportements de l'enfant nuisaient à la communication dans le couple. De plus, ces couples indiquaient avoir observé une diminution de leur intimité sexuelle et de leurs activités sociales. Plus précisément, ceux-ci notaient restreindre leurs activités en tant que couple en raison des comportements de leur enfant ayant un diagnostic de TOP. Bref, l'étude de Myers

(2006) a permis de mettre en lumière la réalité et les difficultés liées à la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Les comportements associés à ce diagnostic semblent avoir différentes conséquences sur les différentes sphères de la vie familiale et conjugale.

Tel que discuté précédemment, deux études portant sur le TDAH et le TOP ont montré que les parents d'enfants avec un TDAH ou avec un TOP étaient moins connectés émotionnellement, moins chaleureux envers leur partenaire amoureux et montraient plus d'affects négatifs à l'égard de celui-ci (Goldstein et al., 2007). En effet, ces parents avaient davantage tendance à critiquer leur partenaire et à exprimer vivement de la colère et de la frustration à l'égard de la parentalité de l'autre parent (Goldstein et al., 2007). Selon ces mêmes auteurs, on dénotait également plus de querelles verbales chez les parents d'enfants ayant un TDAH ou un TOP, comparativement aux parents d'enfants sans TDAH ou sans TOP. Bref, les comportements perturbateurs associés au TDAH ou au TOP prédisaient une communication ainsi qu'une parentalité plus négative, surtout lors de la gestion de ces comportements (Wymbs et al., 2015). Il semblerait donc que la présence de comportements associés au TOP et au TDAH engendre son lot de difficultés dans la parentalité de ces couples.

### *Aspects positifs*

Dans un autre ordre d'idées, les résultats de l'étude de Myers (2006) ont également soulevé que les couples élevant un enfant diagnostiqué d'un TOP mentionnaient des conséquences positives à cette situation hors du commun. En effet, ceux-ci rapportaient être forcés de prendre le temps de communiquer adéquatement, de s'entendre et de penser de manière similaire en ce qui a trait à l'éducation et aux soins de l'enfant, ce qui avait comme conséquence de solidifier leur relation conjugale. De plus, ces couples rapportaient être de meilleurs parents pour les autres enfants dans la maison.



Bref, il est donc attendu que la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP soit ponctuée de défis en raison des difficultés comportementales de leur enfant. Il est documenté (Myers, 2006) que ces difficultés occasionnent des défis supplémentaires que d'autres parents d'enfants ayant un développement typique n'aient pas à vivre. De façon générale, être parent nécessite à la base un investissement important de temps et d'énergie afin de combler les besoins de son enfant. Il est possiblement attendu que les manifestations associées au TOP accentuent la charge de travail des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP, tout en augmentant les responsabilités et les difficultés qu'ils vivront.

### **Résumé de l'état des connaissances**

En résumé, les écrits scientifiques mettent de l'avant une réalité unique de la parentalité pour les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP, dont un investissement d'énergie et de temps important pour gérer les réactions imprévisibles et colériques de l'enfant, une diminution du temps de qualité entre les conjoints et un quotidien marqué par un niveau de stress élevé. Il semblerait qu'un diagnostic de trouble de santé mentale chez un enfant peut engendrer des particularités propres dans l'éducation, les soins et la gestion du quotidien pour les parents.

### ***La parentalité des couples ayant un enfant avec un TOP***

D'une part, quelques chercheurs ont vérifié l'impact d'un diagnostic de TDAH ou de TSA et des difficultés liées à celui-ci sur la parentalité des couples (Ben-Naim et al., 2019 ; Corcoran et al., 2015 ; DePape et Lindsay, 2015 ; Goldstein et al., 2007 ; Hartley et al., 2017 ; Higgins et al., 2005 ; Ooi et al., 2016 ; Wymbs et al., 2008 ; Wymbs et al., 2015). Les conclusions des différentes études menées ont permis de constater qu'il existe de nombreux défis associés à la parentalité pour les couples. En effet, les études sur le sujet ont permis d'illustrer que les couples d'enfants avec un TDAH ou un TSA vivaient entre autres une parentalité plus négative marquée

par plus de conflits conjugaux, une communication plus négative, un niveau de stress parental plus élevé et une conciliation travail-famille plus difficile. Toutefois, à notre connaissance, une seule étude s'est attardée à la réalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP et les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur réalité marquée de crises de colère et de comportements d'opposition (Myers, 2006), ce qui est nettement insuffisant pour mieux comprendre la réalité de ces derniers.

### ***L'expérience relationnelle des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP***

D'autre part, bien que le TOP présente des similarités sur le plan clinique avec le TSA et le TDAH, seulement un chercheur a vérifié l'expérience relationnelle des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP (Myers, 2006). Les résultats de son étude (2006) ont permis de mettre en lumière quelques difficultés, telles qu'un niveau de stress accru, des désaccords plus fréquents entre les conjoints et moins d'intimité dans la relation conjugale, mais une seule étude portant sur la relation conjugale de ces parents (Myers, 2006) ne permet pas de bien connaître les défis parentaux et l'expérience relationnelle des couples qui élèvent un enfant diagnostiqué d'un TOP.

Par conséquent, nous allons explorer dans la présente étude la réalité et les difficultés associés à la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP ainsi que l'impact des comportements de leur enfant sur leur expérience conjugale avec leur partenaire amoureux. Donc, cette étude contribuera à combler les lacunes actuelles et apportera de nouvelles connaissances scientifiques dans le domaine.

### **Objectifs de l'étude**

Cette étude exploratoire a pour objectif de faciliter une meilleure compréhension des défis liés à la parentalité d'un enfant avec des comportements d'opposition et de provocation et l'impact de ces derniers sur l'expérience relationnelle des couples ayant un enfant diagnostiqué

d'un TOP. La présente étude permettra de mieux saisir la réalité de la parentalité d'un enfant diagnostiqué d'un TOP pour les couples. De plus, elle permettra de décortiquer l'expérience conjugale. Finalement, ceci permettra d'explorer le lien entre les difficultés associées à la parentalité et l'impact sur la relation de couple, une perspective qui n'a pas encore été étudiée préalablement.

Nous qualifions également cette étude comme étant novatrice puisqu'elle offre d'étudier le vécu des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP d'un point de vue individuel et conjugal. Le lien entre le vécu de la parentalité et le vécu conjugal n'a été peu ou pas étudié auparavant. De plus, puisqu'elle évalue l'expérience de chaque partenaire, cette étude offrira des avenues pertinentes pour la poursuite de la recherche dans ce domaine.

Tel que recommandé par Smith et ses collègues (2009) et considérant la position épistémologique de l'approche qualitative, aucune hypothèse ne sera générée afin de ne pas interférer avec l'émergence naturelle du vécu des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP et des difficultés associées à leur parentalité.

## CHAPITRE III – MÉTHODE

## MÉTHODE

### Procédure

À la suite de l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) (voir annexe A), la procédure de recrutement a été entamée. Des affiches et des dépliants ont été affichés dans des cliniques offrant des services psychologiques et neuropsychologiques ainsi qu'à l'Université du Québec en Outaouais. Des annonces via les médias sociaux ont également été placées afin de recruter les participants potentiels. Dans le cadre de la présente étude, les participants ont été recrutés via les médias sociaux (Facebook) où une affiche était disponible pour expliquer le but et la nature du projet. Celle-ci était disponible sur des pages Facebook destinées aux parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP et d'un trouble de santé mentale concomitant. Les individus qui étaient potentiellement intéressés à participer à la présente étude ont été contactés par le chercheur principal par courriel et par téléphone. Préalablement, les participants ont été contactés par courriel ou en discussion privée via les médias sociaux (Facebook) par le chercheur principal pour communiquer leur intérêt à participer à la présente étude et pour fournir leurs coordonnées personnelles afin d'être contactés pour une discussion téléphonique. Ensuite, à travers les échanges téléphoniques, le chercheur principal a confirmé l'intérêt de participation à l'étude des deux partenaires du couple et a vérifié leur éligibilité à l'étude en vérifiant le respect des critères d'inclusion et d'exclusion. Le chercheur principal a, par la suite, acheminé par courriel une copie du formulaire de consentement aux participants potentiels afin que ceux-ci se familiarisent avec l'information documentée et puissent discuter de leur participation avec leur partenaire. Un rendez-vous, afin de procéder à l'entrevue, a ensuite été fixé avec chaque partenaire. Le cas échéant, le lien Zoom des entrevues a été envoyé par courriel aux participants.

Les entrevues se sont déroulées individuellement avec chaque partenaire à un bureau de recherche situé à l'Université du Québec en Outaouais ou via la plateforme Zoom. Celles-ci ont duré entre 50 et 90 minutes selon le niveau de volubilité des participants. Lors de la rencontre, l'étude a été à nouveau expliquée en détail (p.ex. objectifs, critères de sélection) et les participants ont été informés que l'entrevue était enregistrée sous format audio. Les participants ont ensuite donné leur consentement libre et éclairé en signant le formulaire de consentement (voir annexe B). Un bref questionnaire sociodémographique a été rempli suite à l'entrevue semi-structurée. Les entrevues se sont déroulées à l'intérieur d'une semaine pour un même couple. Le couple numéro un a été le premier couple à compléter les entrevues. Le numéro de couple a ensuite été attribué en fonction de l'ordre de passage aux entrevues. Les entrevues ont été menées par le chercheur principal et celles-ci ont été conduites en respectant l'ordre prédéterminé des questions de la grille d'entrevue élaborée préalablement (voir annexe C).

Afin d'amorcer l'analyse des données, les récits des participants issus des entrevues semi-structurées ont été retranscrits sous la forme de verbatim.

Lors de l'analyse des données, une seconde évaluatrice s'est jointe à la présente étude afin de développer une liste de thèmes et de codifier les données issues des récits des participants avec le chercheur principal. Elle a également pu faire part de ses commentaires sur l'élaboration de la grille des thèmes afin que celle-ci puisse bien représenter l'expérience subjective des couples participants. La codification officielle des données a été réalisée conjointement par le chercheur principal et la seconde évaluatrice.

## **Mesures**

### ***Questionnaire démographique***

Les participants ont rapporté leur âge, leur statut conjugal (p.ex., marié vs cohabitation), la durée de leur relation, leur niveau d'éducation, leur revenu annuel approximatif, le nombre d'enfants et l'âge de leur(s) enfant(s) ainsi que le(s) diagnostic(s) de l'enfant dans un questionnaire sociodémographique bref. Le questionnaire permettait de confirmer l'éligibilité des participants à l'étude selon les critères d'inclusion (voir annexe D) ainsi que de s'assurer que l'échantillon est homogène.

### ***Entrevue semi-structurée***

Basées sur les recommandations de Smith et ses collègues (2009), des questions ouvertes ont été générées par le chercheur principal afin de procéder à la collecte de données (voir annexe C). Les questions ont été formulées de façon à s'intéresser à la relation conjugale des couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP. De cette façon, nous suggérons que les discussions se rapportant à la relation de couple et au quotidien en tant que parent d'un enfant ayant un diagnostic de TOP feront émerger de nombreux détails sur leur réalité quotidienne et qu'elles donneront des indices sur l'expérience relationnelle de ces derniers.

Somme toute, huit questions ouvertes ont été posées aux participants, en plus des sous-questions ouvertes qui avaient pour but d'encourager l'approfondissement du récit des participants. Les questions ont été basées sur la conceptualisation des relations amoureuses à l'âge adulte en tant que relations d'attachement (Hazan et Shaver, 1987; Zeifman et Hazan, 2016). Cette perspective a permis de bien répondre aux objectifs de la présente étude en ciblant des éléments particuliers tels que la connexion émotionnelle, l'intimité et la confiance entre les partenaires amoureux. Les sous-questions étaient posées uniquement si le chercheur qui

conduisait l'entrevue le jugeait nécessaire et qu'elles permettaient d'obtenir de l'information supplémentaire. Il est en fait recommandé de limiter l'utilisation de questions d'approfondissement afin de laisser les participants s'exprimer le plus librement possible (Smith et al., 2009). Finalement, une neuvième question a été ajoutée en cours de route à l'entrevue semi-structurée compte tenu de la situation de la pandémie de COVID-19. La question supplémentaire a porté sur l'expérience des couples durant la pandémie a été posée aux quatre derniers couples à l'étude puisque les entrevues du premier couple ont été effectuées avant la pandémie.

### **Participants**

Nous avons rencontré des couples parents d'enfants ayant un TOP afin de s'intéresser à leur vécu et de mieux comprendre comment ils vivent leur parentalité dans ce contexte.

### ***Critères d'inclusion et d'exclusion***

Plus spécifiquement, les couples recrutés devaient être : 1) engagés dans une relation hétérosexuelle, 2) âgés de 18 ans et plus, 3) parents d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble oppositionnel avec provocation suite à une évaluation psychologique complète, 4) en relation avec l'autre parent de l'enfant, 5) en cohabitation avec l'autre parent de l'enfant et 6) en mesure de parler et de lire le français. Les couples qui présentaient les caractéristiques suivantes étaient exclus de l'étude : 1) un déficit cognitif sévère chez l'un des partenaires, 2) la présence d'un trouble de santé mentale actuel et sévère chez l'un des partenaires qui empêcherait la personne d'être cohérente en entrevue et 3) la comorbidité, chez leur enfant, avec un autre trouble de santé mentale majeur (p.ex. Trouble obsessionnel-compulsif, syndrome de Gilles de la Tourette, trouble envahissant du développement, trouble du spectre de l'autiste). Compte tenu de la nature exploratoire de cette étude, les critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis afin de



s'assurer d'avoir un échantillon homogène. Pour cette raison, les couples homosexuels n'étaient pas inclus dans la présente étude afin de respecter ce principe d'homogénéité.

### ***Justification de la taille de l'échantillon***

Cinq couples ( $n=10$ ) ont été recrutés pour la présente étude puisqu'il a été recommandé par les fondateurs de l'AIP (Smith et al., 2009) d'effectuer ce type d'analyse avec un échantillon homogène limité. De plus, la pandémie de la COVID-19 a eu un impact significatif sur le recrutement de la présente étude. En effet, les cliniques psychologiques et neuropsychologiques partenaires à l'étude n'ont pas été ouvertes durant plusieurs mois, ce qui a eu comme impact d'affecter considérablement le taux de participation envisagé au début de l'étude par le chercheur principal. Néanmoins, les fondateurs de l'AIP spécifient qu'un échantillon de quatre à dix personnes est suffisant pour mener une étude rigoureuse dans le cadre d'une recherche de niveau doctoral où le chercheur a une expérience de recherche qualitative de base (Smith et al., 2009). Donc, nous convenons qu'un échantillon de dix participants (cinq hommes et cinq femmes) devrait permettre de faire ressortir la profondeur, la richesse et la complexité des données des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Ce nombre permettra aussi d'atteindre le niveau de richesse recommandé et fournira de l'information suffisante sur leur réalité (Smith et al., 2009). Les couples réduisant l'homogénéité de l'échantillon pourraient être exclus de la présente étude. Toutefois, aucun couple n'a été exclu de l'étude durant la codification officielle des récits des participants.

### ***Caractéristiques des couples***

Afin de préserver la confidentialité des participants, des pseudonymes sont utilisés dans le présent document et certaines informations personnelles risquant d'identifier les participants ont été modifiées. Tous les participants étaient francophones, caucasiens et d'origine québécoise.

Également, tous les participants avaient complété minimalement des études collégiales ou professionnelles. Cinq participants avaient complété un baccalauréat. Quatre couples sur cinq avaient un statut socioéconomique élevé, soit un revenu familial supérieur à 86 000\$, tandis que l'autre couple avait un statut socioéconomique dans la moyenne de la population québécoise. Les dix participants étaient âgés de 29 à 46 ans au moment de l'entrevue. Les cinq couples avaient un enfant ayant reçu un diagnostic de TOP suite à une évaluation psychologique. Un écart des âges des enfants est observable. Ceci a donc été considéré comme un facteur d'homogénéité de l'échantillon. Au moment de l'entrevue, neuf participants travaillaient à temps plein. Un participant était en arrêt de travail et prévoyait retourner travailler à temps partiel dans les prochaines semaines suivant la participation à la présente étude.

### Tableau 1

#### *Statistiques descriptives.*

Couple	Durée de la relation	Durée de la cohabitation	Nature de leur relation	Nombre d'enfants	Âge du ou des enfants	Modalités d'entrevue
Couple 1	14 ans	14 ans	Conjoint de fait	2 enfants	8 et 12 ans	En personne
Couple 2	11 ans	10 ans	Conjoint de fait	2 enfants	9 et 13 ans	En ligne
Couple 3	17 ans	16 ans	Marié	2 enfants	11 et 12 ans	En ligne
Couple 4	11 ans	9 ans	Conjoint de fait	2 enfants	4 et 7 ans	En ligne
Couple 5	19 ans	18 ans	Marié	1 enfant	17 ans	En ligne

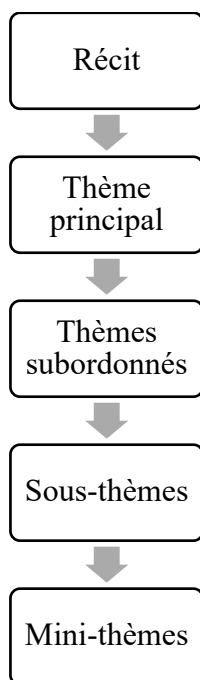
Les données sociodémographiques des participants reflètent une homogénéité élevée, ce qui s'avère l'une des grandes forces de cette présente étude en ce qui a trait à la présentation des résultats. En ce sens, cet échantillon respecte les recommandations de Smith et ses collègues (2009) relatives à la sélection d'un échantillon homogène représentatif de la population cible.

## **Stratégie d'analyse de données qualitatives**

D'abord, il est recommandé d'identifier un thème principal dans le récit d'un participant (Antoine et Smith, 2017 ; Smith et al., 1999 ; Smith et Osborn, 2003 ; Smith, 2011). Ensuite, le chercheur procède à l'identification de thèmes émergents à partir du thème principal. Ces thèmes sont organisés de façon hiérarchique sous la forme de thème principal, thèmes émergents, thèmes subordonnés, de sous-thèmes et de mini-thèmes. Le but d'une entrevue semi-structurée consiste à identifier le sens commun reliant les différentes classes de thèmes au thème principal du récit et de l'expérience du participant (Antoine et Smith, 2017 ; Smith et al, 2009 ; Smith, 2011). La séquence d'analyses de cas systématique et approfondie utilisée dans l'identification des thèmes émergents des défis liés à la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP est définie par une grille de thèmes (voir annexe E) illustrant la hiérarchie reliant les différentes classes de thèmes au thème principal. Les thèmes sont organisés en respectant la hiérarchie établie par Smith et ses collègues (2009 ; voir figure 1).

### **Figure 1**

*Hiérarchie organisatrice des thèmes selon l'AIP (Smith et al., 2009).*

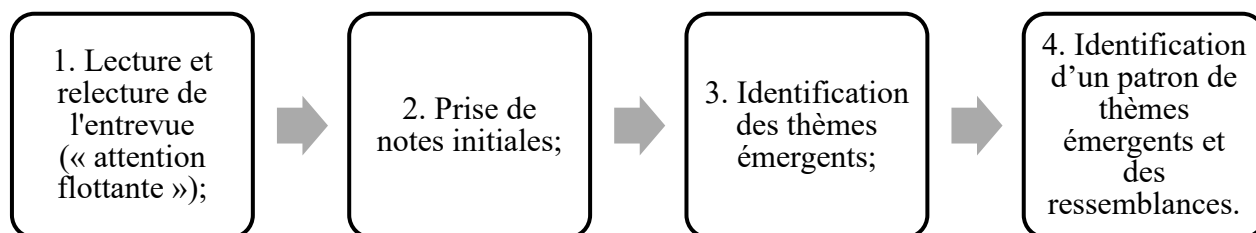


### Séquence d'analyses

Afin d'identifier les thèmes émergents, une séquence d'analyses des données conçue de quatre étapes a été suggérée par Smith et ses collègues (2009) : 1) lecture et relecture de l'entrevue, 2) prise de notes initiales, 3) identification des thèmes émergents et 4) identification d'un patron de thèmes émergents et les ressemblances. Le diagramme qui suit illustre la séquence d'analyses appliquée à la présente étude (voir figure 2).

### Figure 2

*Séquence d'analyses de la présente étude.*



Selon les recommandations de Smith et ses collègues (2009), la séquence d'analyses préétablie est conçue de sorte à être utilisée de façon flexible, ce qui signifie qu'aucune étape de

cette séquence d'analyses n'est jugée comme étant indispensable au processus. Les analyses de la présente étude se sont basées sur cette séquence d'analyse flexible suggérée par les fondateurs de l'AIP. Cette séquence d'analyses a donc été ajustée légèrement selon le déroulement. Par exemple, la première étape consistant à la lecture et la relecture de l'entrevue a été appliquée à l'ensemble des participants. Par la suite, selon les recommandations de Smith et ses collègues (2009), les quatre étapes d'analyse ont été complétées pour un seul participant. Les thèmes qui ont émergé du récit de la troisième participante ont permis de guider l'identification des thèmes émergents pour les autres participants. Le récit de cette participation a été sélectionné préalablement pour débiter les analyses puisqu'il a fait l'objet des premières analyses du chercheur principal et qu'il fournissait une identification claire des défis liés à la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP.

Selon les recommandations des fondateurs de l'AIP (Antoine et Smith, 2017 ; Smith et al., 1999 ; Smith et Osborn, 2003 ; Smith, 2011; Smith et al., 2009), l'ajustement apporté à la séquence d'analyses a respecté les éléments de base qui doivent être présents à toutes les étapes du processus analytique, soit l'analyse expérientielle profonde de chaque participant; l'identification de thèmes émergents des données expérientielles; l'établissement de communications relatives à la codification des données et les connaissances psychologiques entre les codificateurs; l'élaboration d'une structure qui permet d'illustrer les liens possibles entre les thèmes; et la présence de collaboration, de supervision et de discussion aux fins de réflexion. Ceci a permis au chercheur principal de développer davantage les interprétations du récit des participants et de mieux comprendre ce phénomène (Smith et al., 2009).

### ***Lecture et relecture de l'entrevue***

La première étape de l'AIP consiste à ce que le chercheur s'immerge et se « plonge » dans les données brutes issues du récit des participants en lisant et relisant les transcriptions d'entrevues (Smith et al., 2009). Il est conseillé par les fondateurs de l'AIP de réécouter les enregistrements audio des entrevues semi-structurées au moins une fois entre la première lecture et la relecture de l'entrevue, ce que le chercheur principal a réalisé pour tous les participants. Ceci permettrait de s'assurer que le récit du participant devienne au cœur de l'analyse du chercheur principal. Cette étape permet également de ralentir le processus analytique afin de bien comprendre le vécu des participants. Une prise de notes provisoire a été effectuée afin que le chercheur principal puisse identifier ses impressions générales et ses observations quant à l'entrevue afin de réduire l'obstruction de ses impressions générales sur l'analyse approfondie du vécu du participant. Cette étape a également offert l'occasion d'identifier une possibilité structure générale dans l'entrevue, ce qui a permis de porter attention à l'évolution du degré d'ouverture et d'authenticité du participant, de la présence de contradictions et d'identifier certaines sections clés de l'entrevue.

### ***Prise de notes initiales***

Cette deuxième étape de l'AIP permet d'examiner le contenu sémantique du récit des participants d'un angle exploratoire. Elle permet, entre autres, d'identifier certaines sections des transcriptions particulièrement riches en signification afin de bien comprendre le processus expérientiel du participant (Smith et al., 2009). En suivant les recommandations de l'AIP, cette étape a été réalisé parallèlement à la première étape. Ainsi, le chercheur principal a noté certaines sections des transcriptions qui lui apparaissaient riches en signification. Ceci a permis d'élaborer des commentaires exploratoires témoignant de toute la profondeur et la richesse du récit des

participants et d'éviter la formulation de commentaires superficiels. Durant cette étape, il est important que le chercheur maintienne une attitude ouverte et sans jugement afin de se familiariser avec les transcriptions et le vécu des participants. Selon les fondateurs de l'AIP, trois types de commentaires exploratoires, soit 1) des commentaires descriptions, 2) des commentaires linguistiques et 3) des commentaires conceptuels, permettent d'identifier les thèmes émergents des transcriptions d'entrevues représentant toute la complexité, la richesse et la profondeur de l'expérience vécue par les participants.

*Commentaires descriptifs.* Ce type de commentaire correspond à la description du contenu du participant. Le chercheur principal peut noter des phrases clés du discours du participant ou des éléments descriptifs du récit du participant. Au fur et à mesure de l'avancement du processus analytique, les commentaires descriptifs qui incluent entre autres la description d'éléments de surface (p.ex. la description de l'enfant, la description d'un événement positif avec l'enfant) permettront de développer une compréhension plus approfondie du récit des participants.

*Commentaires linguistiques.* Ce type de commentaire exploratoire porte sur des annotations relatives à l'utilisation de la langue française et la façon dont les participants communiquent leur expérience personnelle (Smith et al., 2009). Les commentaires linguistiques permettent, entre autres, de donner un sens au choix de mots utilisés par le participant, à la formulation des phrases et à la répétition des mots ou des idées. Ceci permet également de ressortir toute la richesse et la complexité des données à partir du langage utilisé par les participants. Le chercheur principal se concentre donc sur la manière dont la transcription des entrevues reflète le contenu et la signification que les participants communiquent. Pour s'y faire, le chercheur doit porter attention aux figures de style utilisées par le participant, à la répétition de mots ou de phrase, la variation de la tonalité de voix, les pauses et les hésitations ainsi que

l'utilisation de l'humour et le rire. L'annotation de ces éléments linguistiques a été utile dans la formulation des commentaires conceptuels pour le chercheur principal.

***Commentaires conceptuels.*** Les commentaires conceptuels sont en fait des interprétations émises par le chercheur principal à propos du récit des participants. Les commentaires descriptifs et les commentaires linguistiques permettent de générer des commentaires conceptuels sous forme de questionnements afin de développer une vision plus développée du récit du participant et de générer davantage de sens de celui-ci. Ces questionnements permettent de générer un processus de réflexion nécessaire pour bien comprendre toute la richesse, la profondeur et la complexité des données issues du récit des participants. Ce type de commentaire entraîne un changement dans l'attention du chercheur principal. En effet, dans le cadre d'un processus de réflexion, de discussion avec les chercheurs associés et d'essais-erreurs, le chercheur principal tente de mettre l'accent sur une compréhension plus élargie, plus personnelle et possiblement plus théorique de l'expérience des participants. Ce processus de réflexion a permis au chercheur de déterminer l'apport de ses propres valeurs, de ses expériences personnelles et de ses connaissances professionnelles dans le processus d'analyse, étape importante et recommandée par les fondateurs de l'AIP (Smith et al., 2009).

### ***Identification des thèmes émergents***

Cette troisième étape de la séquence d'analyses proposée par l'AIP consiste en développement de thèmes émergents à partir des commentaires exploratoires formulées dans la deuxième étape de l'AIP. Il est important que le chercheur principal réduise le volume de données provenant de la transcription des entrevues et de la prise de notes initiale tout en maintenant la complexité et la richesse des commentaires exploratoires afin de développer une liste de thèmes émergents. Cette étape relie et organise les différents thèmes qui émergent du



processus analytique. Le chercheur principal a donc analysé les transcriptions des entrevues en reliant ensemble les trois types de commentaires exploratoires afin que les thèmes émergents reflètent à la fois l'interprétation du chercheur et l'expérience du participant, ce qui correspond au cercle herméneutique. Ceci fait référence à l'interaction continue entre la tentative de retirer et de mettre l'accent sur l'expérience du participant et l'interprétation du chercheur lors du processus analytique. Tel que recommandé par Smith et ses collègues (2009), cette étape se conclut par la présentation de thèmes émergents captant l'essence des commentaires exploratoires sous forme d'énoncés clairs reflétant une idée principale (p.ex., le soutien émotionnel des partenaires, le vécu émotionnel des partenaires post-diagnostic). À cette étape, une grille de thèmes a été établie s'accompagnant d'une définition et d'une explication de chaque thème élaboré.

#### ***Identification d'un patron de thèmes émergents et des ressemblances par cas***

Jusqu'à ce stade, les trois premières étapes de la séquence d'analyses proposée par l'AIP ont été réalisées telles quelles pour une des participantes, Denise. Le processus analytique a permis jusqu'à maintenant d'établir des thèmes qui ont émergé de la transcription d'entrevue de cette dernière. Afin d'appliquer et d'ajuster les thèmes à l'ensemble des participants, le chercheur principal a organisé les thèmes communs de la première participante dans une grille de thèmes représentant la façon dont il percevait que les thèmes étaient reliés entre eux. Cette étape d'organisation a ensuite permis de faciliter la manipulation et l'ajustement des thèmes de la première participante à ceux des neuf autres participants. Cela a conduit finalement à former et à organiser les thèmes émergents dans une liste de thèmes communs à tous les participants pour les difficultés liées à la parentalité des couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP. Cette liste a également permis de comprendre la réalité de ces couples ainsi que les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur parentalité. La grille de thèmes a été ensuite testée auprès d'un deuxième

participant afin de s'assurer qu'elle représentait bien le récit des participants. Deux thèmes ont été scindés ensemble et un nouveau thème a été élaboré. Cette dernière étape permet également de soulever les différences et les similarités quant à l'expérience des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP.

### **Obtention d'un accord interjuge**

Une seconde évaluatrice s'est jointe à l'analyse des données. Elle a participé à l'élaboration d'un patron de thèmes émergents selon la procédure établie par Smith et ses collègues (2009). Puisqu'elle a participé à la transcription des récits des participants en verbatim, la seconde évaluatrice connaissait déjà une partie du vécu expérientiel des participants, ce qui a facilité le partage commun et l'élaboration de la grille de thèmes. À l'aide de celle-ci, le chercheur principal a développé un patron de thèmes émergents pour la troisième participante puisque le récit de cette participante permettait une identification claire des difficultés liées à la parentalité des couples avec un enfant ayant reçu un diagnostic de TOP. À la suite de l'élaboration d'un patron de thèmes émergents, cette dernière a été formée à codifier les sections des autres participants. Cette formation consistait à informer la seconde évaluatrice du but de la présente étude et de lui définir les thèmes émergents concrètement. La grille de thèmes a alors été remis à l'évaluatrice, accompagnée d'une définition pour chacun des thèmes.

Suivant la séance d'informations détaillée, le chercheur principal a développé des essais de codification à partir des extraits des participants. Ceci avait pour objectif d'arriver à un accord interjuge suffisant avant de procéder à l'analyse officielle des données. Après chaque essai complété, le chercheur principal offrait de la rétroaction à la seconde évaluatrice quant à sa codification préliminaire dans le but d'améliorer ses interprétations et sa compréhension des extraits. De plus, les discussions et les échanges avec la seconde évaluatrice ont permis

d'améliorer les définitions opérationnelles des thèmes afin que celles-ci représentent davantage le récit des participants. Afin de considérer un accord interjuge comme étant satisfaisant, il est recommandé que le Kappa de Cohen (Cohen, 1968) ait au moins une valeur de  $\kappa \geq 0.7$  (Altman, 1991). En fait, trois essais de codification ont été complétés par les deux évaluateurs afin de parvenir à une valeur de  $\kappa = 0.79$ .

La codification officielle des données a débuté lors de l'obtention d'un accord interjuge satisfaisant entre les deux évaluateurs. Au cours de l'analyse, le chercheur principal a offert de la rétroaction générale et a complété cinq évaluations aléatoires de la codification de la seconde évaluatrice. Ceci avait pour objectif de maintenir un accord interjuge satisfait tout au long de l'analyse officielle. Le chercheur principal et la seconde évaluatrice ont participé à la codification officielle des données.

### **Approche méthodologique : Analyse interprétative phénoménologique (AIP)**

Considérant la nature exploratoire de cette étude et les objectifs poursuivis, une approche qualitative sera adoptée. De façon générale, un devis qualitatif se base sur la compréhension des phénomènes (Fortin et Gagnon, 2016). On cherche à décrire la nature complexe des êtres humains et la manière dont ils perçoivent leurs propres expériences à l'intérieur d'un contexte social particulier. Dans la présente étude, le chercheur principal s'intéresse à comprendre comment les couples vivent la parentalité d'un enfant ayant été diagnostiqué d'un TOP. De façon spécifique, l'analyse interprétative phénoménologique (AIP) semble être la plus pertinente pour mieux comprendre l'expérience subjective et émotionnelle des différents phénomènes. Elle permet également de déceler la nature expérientielle de différents phénomènes dans le domaine de la psychologie. Développée par Smith (1996), l'AIP permet d'observer ainsi la façon dont les gens donnent un sens à des événements marquants de leur vie.

Selon son cadre conceptuel, l'AIP met l'accent sur le phénomène psychologique d'une expérience quelconque via l'utilisation d'une séquence d'analyses systématiques flexibles et ajustables (Antoine et Smith, 2017 ; Smith et al., 1999 ; Smith et Osborn, 2003 ; Smith, 2011 ; Smith et al., 2009). Ainsi, il est possible d'opérationnaliser toute la complexité d'un phénomène expérientiel considéré comme important au cours d'une vie (Smith et al., 2009). Avant de décrire la séquence d'analyses utilisée en tant que guide, les trois dimensions théoriques de l'AIP sur lesquelles est basée la séquence d'analyses sont définies ci-dessous.

### ***La phénoménologie***

La phénoménologie est la première dimension théorique de l'AIP et découle du concept développé par le philosophe Edmund Husserl (Cavallin, 1997 ; Smith et al., 2009). La phénoménologie implique le processus d'appréciation de la complexité de l'expérience naturelle qui peut émerger dans différents événements de la vie ainsi que de la signification que chacun attribue à l'expérience de ces événements (Smith et al., 2009). Le courant phénoménologique implique donc de tenir compte systématiquement de ce qui émerge des observations et des textes afin de dégager une signification singulière du vécu des participants et de comprendre les expériences uniques auxquelles les personnes peuvent être confrontées au cours de leur vie. Afin de dégager la signification personnelle et subjective que font les personnes de différents événements de vie, il est proscrit d'utiliser des catégories prédéterminées afin de ne pas rompre l'exploration naturelle de l'expérience du phénomène à l'étude. Par conséquent, ce principe a été appliqué à la présente étude en ne formulant aucune hypothèse préalable avant d'analyser les données des participants au moyen d'une séquence d'analyses flexible (voir ici-bas, Smith et al., 2009).

## *L'herméneutique*

Le deuxième fondement théorique de l'AIP réfère à l'herméneutique de Schleiermacher (1998) et se définit comme la théorie de l'interprétation. Plus précisément, cette dimension théorique stipule que tout individu possède la prédisposition naturelle de tenter de retirer une signification d'un événement de vie marquant (Smith et al., 2009). Bien que distincte de la phénoménologie, il s'avère que ces deux concepts soient intimement liés puisque l'AIP considère que pour donner un sens à l'expérience du récit de vie des participants et en dégager une compréhension significative (phénoménologie), cela demande inévitablement un effort d'interprétation du chercheur et du participant (herméneutique). Par conséquent, le récit des participants est en fait une tentative de ceux-ci de retirer un sens de l'expérience par rapport à laquelle ils sont interrogés lors d'une entrevue semi-structurée (Smith et al., 2009). Puisque le chercheur n'a accès à l'expérience du participant qu'à partir de ce que lui rapporte ce dernier, le sens extrapolé aux récits des participants dépend de deux processus. Le participant tente de façonner un sens de son expérience en partageant son récit de vie tandis que le chercheur principal donne un sens en interprétant le récit partagé. Ceci réfère à la notion de « double herméneutique » et fait référence au fait que le chercheur arrive à une compréhension du récit de vie et de la signification accordée à ce dernier qu'à partir des récits d'entrevue des participants. Par conséquent, la signification tirée de l'expérience du participant va dépendre de l'interprétation qu'en fait le chercheur (Antoine et Smith, 2017 ; Smith et al., 2009). Ce principe a été appliqué à la présente étude en utilisant une séquence d'analyses flexible (voir ici-bas) et a guidé le chercheur principal dans l'interprétation des données des participants (Smith et al., 2009 ; Smith, 2011).

## *L'idéographie*

Le troisième et dernier fondement théorique de l'AIP se réfère à la dimension idéographie (Smith et al., 2009). Celle-ci fait référence à l'étude en profondeur des cas particuliers. Avec l'AIP, l'étude des cas particuliers s'opère en deux étapes. D'une part, l'analyse du récit des participants s'effectue avec un sens du détail qui permet le traitement en profondeur de leur histoire. D'autre part, l'AIP implique la compréhension de la façon dont des phénomènes expérientiels particuliers, tels le fait d'élever un enfant ayant un trouble d'opposition avec provocation, ont été compris du point de vue personnes particulières vivant dans un contexte particulier. Autrement dit, on tente à travers l'AIP de donner et de retirer une signification particulière ainsi que d'offrir l'occasion aux participants, par l'intermédiaire de leurs récits d'entrevue, d'élaborer sur leur situation unique.

Pour s'y faire, Smith et ses collègues (2009) suggèrent de conduire les études auprès d'un échantillon homogène de petite taille afin d'examiner l'expérience des participants avec le plus de détails possibles et ce, dans le but de ressortir toute la profondeur et la complexité de leur expérience (Smith et al., 2009). Ceci permet de faciliter l'identification de thèmes émergents et d'analyser en détail les convergences qui émergent dans l'expérience des participants. En AIP, on utilise une séquence d'analyses flexible et systématique des récits d'entrevue des participants afin d'arriver à des constats (Smith et al., 2009). Dans le cadre de cette étude, il s'agissait d'émettre des constats quant au vécu entourant la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP et quant à leur vécu au sein de la relation en lien avec ces défis. Nous avons donc utilisé un échantillon homogène de petite taille.

## CHAPITRE IV – RÉSULTATS

## RÉSULTATS

Cette présente étude a pour but d'acquérir une meilleure compréhension de la réalité et des difficultés liées à la parentalité d'un enfant diagnostiqué d'un TOP, ainsi qu'un portrait plus détaillé de l'impact de ces difficultés sur l'expérience relationnelle de ces couples. Cette section est organisée de sorte à répondre aux objectifs de l'étude, soit de mieux comprendre la parentalité et les difficultés auxquelles les couples ayant un enfant avec un TOP sont confrontés en tant que parent et les conséquences de ces derniers sur leur expérience relationnelle de couple. Les résultats sont présentés en fonction des thèmes émergents du vécu parental et conjugal ainsi que des défis particuliers associés à la parentalité d'un enfant ayant un TOP. Une grille de thèmes est présentée afin d'illustrer l'ensemble des thèmes associés au vécu parental et conjugal des couples élevant un enfant diagnostiqué d'un TOP (voir figure 3).

L'utilisation des extraits du récit des participants permet, dans cette section, de soutenir l'identification des thèmes ayant émergé de la présente étude. En plus d'extraits des participants comme des exemples représentatifs, une définition de chaque thème principal et thème subordonné est offerte pour mieux comprendre la parentalité et l'expérience relationnelle des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. De plus, compte tenu du grand volume de données, le chercheur principal a sélectionné les extraits les plus représentatifs de chaque thème afin de répondre le plus adéquatement aux objectifs de la présente étude.

### **Figure 3**

*Organisation hiérarchique des thèmes principaux et des thèmes subordonnés.*



### La parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP

- L'investissement parental et les comportements d'attachement
- La perception du sentiment de compétences parentales
- Les défis parentaux
- Les défis internes
- Les défis externes
- L'impact sur la santé mentale
- L'actualisation de soi

### La perception de l'enfant ayant un TOP

- Les particularités de l'enfant ayant un TOP
- La description de l'enfant
- La vision du futur de l'enfant

### La dynamique familiale

- L'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la fratrie
- L'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la dynamique familiale

### L'impact du diagnostic sur la parentalité d'un enfant avec un TOP

- Le vécu pré-diagnostic du parent
- Le vécu post-diagnostic du parent

### Les relations

- Les relations avec la famille
- Les relations avec les amis
- Les relations avec les autres parents

### La relation conjugale

- La description de la relation et du partenaire
- Les aspirations de couple et la vision de la famille

### La vie conjugale des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP

- La division des tâches et la complémentarité
- L'affection et l'intimité
- Le soutien émotionnel
- Le soutien pratique
- Les défis conjugaux

### Les besoins des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP

- Le manque d'accessibilité aux ressources

Plusieurs catégories de thèmes principaux et thèmes subordonnés seront présentées afin de saisir les défis liés à la parentalité d'un enfant avec un diagnostic de TOP et l'expérience relationnelle des couples qui élèvent un enfant avec cette particularité.

### **La parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP**

Le premier thème principal ayant émergé des récits des participants est *la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP*. Cette section permet de mieux comprendre les difficultés auxquelles ces couples sont confrontés ainsi que les particularités associées à la parentalité d'un enfant ayant un diagnostic de TOP. À travers le récit des participants, il est possible d'identifier plusieurs sous-thèmes qui permettent de mieux saisir le vécu des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Les thèmes subordonnés regroupés dans cette section sont les suivants : 1) *l'investissement parental et les comportements d'attachement*, 2) *la perception du sentiment de compétences parentales*, 3) *les défis parentaux*, 4) *les défis internes*, 5) *les défis externes*, 6) *l'impact sur la santé mentale* et 7) *l'actualisation de soi*.

#### ***L'investissement parental et les comportements d'attachement***

De prime abord, l'investissement parental comprend tout ce qui concerne l'implication et l'investissement du parent dans la vie de l'enfant. Cela comprend, entre autres, l'implication dans les activités sportives et les loisirs de l'enfant, mais également les stratégies et les outils que le parent recherche et utilise quotidiennement pour aider son enfant. Ensuite, la deuxième section de ce thème subordonné comprend les comportements d'attachement et de *caregiving* du parent, ce qui comprend l'amour inconditionnel du parent envers son enfant.

Chez une majorité de couples ayant participé à la présente étude, la remise en question de l'investissement parental et de l'implication face aux difficultés de l'enfant avec un TOP par les

membres de la famille et les professionnels œuvrant auprès de l'enfant peuvent les blesser et les attrister :

Parce qu'à l'école de notre quartier ce sont tous des amis qu'elle connaît du village, elle connaît tout le monde. Je ne veux pas l'élever dans la ouate, mais je ne veux pas la faire vivre la misère non plus. Mon cœur de mère n'était pas capable de prendre ça, malgré que je la voie le trouble de Julie-Pier et des fois je me dis « mon Dieu, dans l'ancien temps elle serait allée dans une école de réforme ». Je veux une approche avec Julie-Pier bien encadrée, mais un peu en douceur aussi. Ce n'est pas nécessaire... elle n'a pas besoin d'être cassée cet enfant-là. Elle a été bien élevée, elle a des belles valeurs, je ne l'ai pas magané cet enfant-là, au contraire. (Julie)

Cette remise en question des compétences parentales par les gens gravitant autour de la famille de ces couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP semble affecter négativement la parentalité de ceux-ci. Tel qu'illustré par cet extrait, ils ont souvent l'impression de ne pas être à la hauteur et d'être jugés alors qu'ils investissent beaucoup de temps et d'énergie afin d'accompagner leur enfant avec ses difficultés.

Plusieurs parents font mention d'un investissement constant et permanent dans leur rôle de parent afin de trouver des nouveaux trucs qui pourraient aider leur enfant face aux difficultés associés à leur diagnostic de TOP. Voici un exemple :

C'est sûr que ça n'aide pas... ce ne sont pas des bonnes nouvelles. On veut que ça se règle Julie-Pier on aimerait ça. On a Julie-Pier, on va l'accepter comme ça, mais on veut l'améliorer, il y a tout le temps quelque chose à faire, avec votre aide, l'aide des psychologues qu'on consulte, on ramasse tous les trucs, on les veut tous et on va tous les essayer. On a réussi à améliorer Julie-Pier pendant tout ce temps-là. Tous les trucs qui fonctionnent, on va les garder et on évolue avec ça. (Stéphane)

L'investissement important que ces couples déploient quotidiennement pour accompagner leur enfant dans ses difficultés génère un stress important et peut expliquer la fatigue importante que certains couples de notre échantillon rapportent face à leur rôle parental.

Par ailleurs, on peut sentir de l'admiration et une réelle reconnaissance de certains parents à l'égard de leur partenaire amoureux lorsqu'ils abordent la façon dont celui-ci s'investit dans l'éducation et les soins de l'enfant :

C'est un petit garçon qui ne ressemble pas à mon conjoint, dans la personnalité. Donc, ce que je trouve beau de mon conjoint c'est qu'il essaie d'aller au-delà de ce que lui aime pour essayer de comprendre ce que mon enfant aime. Mon petit garçon est plus moteur, il aime les outils, les motocross, ces affaires-là, et mon chum pas du tout, mais il essaie d'aller le chercher là-dedans. Les sports ça a marché, mais on voit qu'il a d'autres intérêts donc mon chum essaie d'aller... ça je trouve ça le *fun* qu'il fasse ça parce que je me dis que je ne pourrais pas tout faire toute seule, une chance qu'il est là pour ça. Moi je peux faire un bout, mais... il l'apporte beaucoup au golf, il aime ça le golf, il lui apprend, il lui donne des petites leçons et je vois dans les yeux de mon garçon qu'il est content. (Denise)

Cet extrait illustre la façon dont certains couples ressentent une réelle gratification face à l'investissement et à tous les efforts déployés par leur partenaire amoureux, ce qui semble améliorer la qualité de la relation conjugale.

Malgré cette admiration pour l'autre, certains couples mentionnent que l'investissement parental de chaque partenaire conjugal n'est pas toujours simple. En effet, la conciliation travail-famille représente un obstacle à l'investissement parental pour tous les parents. Dans le contexte de la parentalité d'un enfant avec un TOP, le soutien du ou de la partenaire de vie est encore plus important considérant la présence de comportements perturbateurs chez l'enfant et représente la clé pour favoriser l'épanouissement personnel et parental de chacun des parents : « Moi, j'intervenais à distance, je prenais le temps de parler avec mon garçon pour savoir pourquoi il avait fait ça et lui rappeler qu'il fallait qu'il soit gentil avec maman, même si je n'étais pas là, parce que je suis quand même là pareil. » (Jean-Daniel). Il semble que l'investissement et la présence de chacun dans le quotidien de l'enfant, que cela se fasse à distance ou à la maison, joue un rôle rassurant et aidant pour un couple ayant participé à la présente étude. Cette présence permet à la conjointe de se sentir soutenue dans son rôle de mère.

### ***La perception du sentiment de compétences parentales***

Le thème subordonné *perception du sentiment de compétences parentales* comprend tout ce qui concerne le vécu du parent quant à ses compétences. Plus précisément, ceci comprend la perception du parent quant à ses compétences parentales et les sentiments de celui-ci quant à sa

parentalité d'un enfant ayant un diagnostic de TOP. Dans leur rôle de parent, quelques couples de notre échantillon se sentent incompetents et inadéquats dans leur rôle parental et ont de la difficulté à s'adapter aux enjeux rencontrés face aux difficultés comportementales de leur enfant. En effet, la parentalité d'un enfant avec un TOP est marquée par la présence d'un sentiment d'échec qui nuit à l'épanouissement des parents dans leur rôle de parent, tel que démontré par les propos de Julie :

J'ai décidé d'être maman à la maison et j'ai failli à mon rôle de maman parce que mon enfant est comme ça. Et on reste dans un petit village, tout le monde se connaît, on connaît tout le monde, donc on dirait que j'ai failli mon rôle de maman. On dirait que je ne suis pas capable de réussir ça, donc je ne suis pas capable de réussir rien. Autant qu'il faut aider l'enfant à vivre avec leurs défis toute leur vie, il ne faut pas les surprotéger, autant qu'il faut supporter les parents. C'est comme un échec, parce qu'on se donne beaucoup pour nos enfants... ce n'est pas un échec, mais on sent que c'est un échec.  
(Julie)

On voit ici comment ce sentiment d'échec que peut ressentir certains parents d'enfant avec un TOP risque d'engendrer une vaste gamme d'émotions désagréables, ce qui peut venir affecter négativement leur parentalité.

De plus, le sentiment d'être la cause des difficultés comportementales fait partie de la réalité des couples ayant un enfant avec un TOP. Ce sentiment est souvent accompagné d'une détresse psychologique importante puisque ces couples ont de la difficulté à se détacher de leur rôle parental et des difficultés rencontrées avec leur enfant : « Mais, Danielle, elle a son côté, je le sens qu'elle a plus de difficultés à passer à travers ça, elle trouve ça dur, elle se trouve responsable, elle ne se trouve pas bonne des fois, elle se met beaucoup de responsabilités, de pression. » (Danny)

L'extrait présenté ci-haut représente bien le vécu de certains parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Les nombreux questionnements sur l'influence qu'ils ont par rapport aux difficultés de leur enfant viennent créer une détresse importante chez les parents et font en sorte

que ces parents ont de la difficulté à composer avec les comportements perturbateurs de leur enfant.

Par ailleurs, la constante pression que subit les parents peut parfois les amener à perdre le contrôle dans la discipline de l'enfant avec un TOP. Cette perte de contrôle s'accompagne d'un sentiment d'impuissance quant aux difficultés de l'enfant, mais également d'un sentiment d'incompétence parentale :

Ce sentiment d'impuissance, tu ne peux pas réparer en tant que tel le geste qui a été posé, oui tu es capable de parler avec le petit et dire que tu as perdu le contrôle, tu t'excuses, « je n'avais pas à faire ça ». Ça on le fait beaucoup. Le sentiment d'échec, comme « crime il a fallu que je me rende là pour que ça arrête », ce n'est pas ça que tu veux. C'est pas mal l'échec. (Sabrina)

Pour certains couples, certaines situations peuvent ainsi entraîner une impression de perdre le contrôle face aux difficultés de leur enfant. Ces situations semblent générer un sentiment d'impuissance et affectent la confiance des parents face à leurs compétences parentales.

### ***Les défis parentaux***

Ce troisième thème subordonné comprend les défis que les parents ayant des enfants avec un diagnostic de TOP doivent apprendre à gérer et à négocier avec leur enfant. Ceci inclut, entre autres, la gestion des devoirs et de la routine ainsi que la charge mentale et physique importante associées à la parentalité d'un enfant ayant des comportements colériques et provocateurs. Les extraits ci-dessous permettront d'illustrer les nombreux défis auxquels les couples de notre échantillon sont confrontés dans leur parentalité.

D'abord, les parents d'enfants avec un TOP deviennent épuisés mentalement et physiquement en raison de l'implication importante et nécessaire pour que leur enfant ait des

services médicaux et scolaires adéquats et adaptés à leurs difficultés comportementales. Voici un extrait qui reflète bien cette réalité :

C'est des constants rendez-vous avec l'école pour essayer de ramener pour essayer de faire en sorte que... Là, il est au public et des fois, c'est de se fâcher après eux, parce qu'il faut que tu les suives pour avoir... pour qu'ils mettent en place des choses, il faut vraiment que tu t'impliques beaucoup. Ça je trouve ça... des fois je manque de souffle. Je travaille à temps plein aussi, donc je manque de souffle par rapport à ça. (Danielle)

Cette charge mentale et physique découlant de leur rôle de parent peut parfois être difficile à gérer pour ces couples et faire en sorte que ces derniers se sentent accaparés de leurs nombreuses responsabilités.

Par ailleurs, une des particularités associées au diagnostic de TOP est la présence de comportements d'opposition qui complique la parentalité de ces couples. Pour certains, la période de devoirs peut devenir une période tumultueuse qui accentue davantage la pression que ces parents doivent négocier en lien avec leur réalité :

Je dirais que c'est les devoirs. Les devoirs le soir c'est difficile à gérer. Moi je pense savoir plus comment le prendre, comment lui apprendre les choses. Je suis plus dans la créativité, mon conjoint est plus dans le rationnel. Quand il fait les devoirs, des fois il se chicane beaucoup avec notre enfant, mais des fois c'est moi qui se chicane. Je dirais que souvent ça explose à ces moments-là. C'est vraiment les moments de devoirs qui sont difficiles, parce qu'il n'aime pas ça alors il ne veut rien savoir. (Denise)

L'imprévisibilité constante des comportements d'opposition et de provocation semble donc générer un stress constant pour certains parents, qui redoutent et anticipent certaines situations conflictuelles, dont la période de devoirs qu'ils devront gérer avec leur enfant diagnostiqué d'un TOP.

De plus, l'intensité des crises de colère et la violence dont les enfants avec un TOP peuvent faire preuve est un exemple supplémentaire qui démontre le stress constant auquel ces couples sont confrontés dans leur parentalité. Ces craintes à propos de leur intégrité physique contribuent à la détresse qu'ils vivent dans leur rôle de parent :

Que là j'ai appelé et que j'ai dit « là faut que quelqu'un vienne à la maison parce que je vais faire rentrer la DPJ et puis je vais la faire sortir de chez nous là parce qu'il y a un de nous deux qui physiquement va s'en prendre à elle et ça va mal finir », parce qu'elle s'en était prise à moi physiquement. (Andréanne)

Comme l'exprime la majorité des couples, des inquiétudes constantes à propos de l'utilisation de violence et de crises de colère font en sorte que ces parents sont confrontés à un stress permanent qui les empêche de profiter pleinement des beaux moments liés à leur parentalité :

On dirait qu'on n'est pas deux, on est trois, en ce sens qu'elle est toujours présente. C'est difficile d'être deux. Est-ce qu'on a des beaux moments? Oui on en a. Mais il y a toujours ça qui plane au-dessus de ta tête. Ce n'est jamais un fleuve tranquille sur un long terme. On ne peut jamais dire « les 6 derniers mois ça a été tranquille », on peut dire les 6 derniers jours mais pas les 6 dernières semaines. (Simon)

Ces inquiétudes quant à leur intégrité physique et l'intensité des crises de colère de leur enfant ont ainsi tendance à nuire à l'épanouissement des couples dans leur fonction de parent et contribuent à accroître le stress, la fatigue et l'impuissance auxquels ils sont confrontés.

### ***Les défis internes***

Le thème subordonné *les défis internes* englobe tout ce qui concerne les défis personnels et propres à l'individu et qui surgissent en raison des responsabilités et du rôle parental entourant la parentalité d'un enfant ayant un diagnostic de TOP. Les défis internes peuvent avoir un impact sur la santé mentale du parent. Les défis que les parents peuvent rencontrer dans leur parentalité varient selon leur expérience, leur vécu et d'autres variables individuelles. Les extraits présentés ci-bas permettent d'illustrer la diversité de défis que les parents de notre échantillon rencontrent dans leur rôle de parent.

L'absence de soutien extérieur pour leur permettre de ventiler et d'aborder les difficultés qu'ils rencontrent dans leur rôle de parent crée un stress significatif sur la parentalité de certaines personnes :



Je n'ai pas de confident... Julie est proche de sa mère, sa sœur... ma mère ce n'est pas une confidente, pas une sœur... J'essaie de parler le plus possible à ma conjointe. Je n'ai pas nécessairement les bons mots, je m'enfarge dans mes mots et même ça, ça peut créer des conflits. Mais moi, je n'ai personne pour me confier, ça ne me tente pas d'en parler au travail, ça ne me tente pas, ce sont mes affaires. (Stéphane)

On remarque ici comment le manque de soutien et la difficulté pour certains parents de s'ouvrir sur leurs difficultés dans leur parentalité peuvent entraîner un repli sur soi et contribuent à des niveaux de stress significatifs. De plus, l'absence de soutien à l'extérieur de la relation conjugale peut représenter un poids supplémentaire pour le parent qui ne veut pas accaparer et accroître la charge mentale de l'autre partenaire, qui doit lui aussi affronter de nombreux enjeux face aux difficultés de leur enfant.

De plus, les expériences passées où les parents ont demandé de l'aide à des professionnels ou à d'autres parents semblent affecter leur capacité de s'ouvrir sur leur expérience personnelle quant à leur parentalité. Ainsi, certains parents ont vécu des expériences de recherche de soutien ponctuées de jugement négatif sur leurs habiletés parentales et leurs capacités à aider leur enfant avec leurs difficultés. Ces expériences sont suivies d'une difficulté à faire confiance et fait en sorte que les parents vivent souvent leurs difficultés seuls, sans avoir l'aide et le soutien émotionnel nécessaire :

Exactement, puis c'est comme tabou, puis je suis rendue très... je m'étais mis sur le site d'opposition et un moment donné je me suis dit qu'il fallait que je m'en aille d'un coup qu'il y ait des gens qui voient que je suis là-dessus et là ils vont dire « ah elle est là-dessus à cause de son garçon », c'est rendu que je fais plus confiance beaucoup à bien des gens. J'ai été beaucoup blessée avec ça. (Denise)

L'extrait présenté ci-haut illustre la façon dont les expériences passées en lien avec la recherche d'aide et les difficultés rencontrées dans la parentalité de certains parents les ont affectés et comment cela semble encore les affecter aujourd'hui lorsqu'ils vont chercher du soutien professionnel ou d'autres parents. Ces expériences parfois négatives font en sorte que

certaines parents perdent confiance dans leur recherche d'aide et par rapport aux professionnels de la santé.

Dans certaines situations, les difficultés auxquelles sont confrontés les parents d'un enfant TOP dans leur rôle parental sont si importantes qu'elles détruisent complètement la confiance qu'ils avaient en eux. Par conséquent, ils se mettent à douter de leurs compétences parentales : « Je dirais que parfois je me sens incompétente et parfois je suis fière de moi, mais... je ne pensais pas, ça je l'ai déjà dit, je ne pensais pas qu'avoir des enfants ça aurait pu brimer ma confiance en moi. » (Denise)

Comme le mentionnent certains parents, les enjeux auxquels ils sont confrontés dans leur parentalité d'un enfant avec un TOP sont parfois si importantes qu'elles détruisent leur confiance en eux, qu'ils ont de la difficulté à se sentir compétents dans leur parentalité et qu'ils doutent de leur capacité à bien accompagner leur enfant.

Finalement, la capacité de chaque individu à affronter les situations anxiogènes joue un rôle central dans la façon dont celui-ci gère les difficultés rencontrées dans le contexte de la parentalité d'un enfant avec un TOP :

Mon mari m'a dit « t'sais, Andréanne, le pire moment dans ma journée de police, ce n'est pas quand je viens de découvrir un cadavre, c'est quand l'école m'appelle et qu'ils me disent « votre fille est dans le bureau du directeur et on veut vous parler quand vous allez venir la chercher » ». Il dit « ça, Andréanne, c'est pire... », il aime mieux aller annoncer à une famille le décès de quelqu'un que d'aller dans le bureau du directeur, parce que c'est tout le temps recommencer, et c'est une angoisse. Dès qu'il voyait que l'école secondaire appelait sur le cellulaire, il se créait une angoisse dans lui. C'est tout le temps « qu'est-ce qu'elle a fait? », la tranquillité d'esprit n'est pas là. (Andréanne)

Pour certains parents, le déséquilibre créé par les comportements associés au TOP est si important qu'ils ont de la difficulté à gérer adéquatement leur anxiété découlant de leur parentalité.

## *Les défis externes*

Les défis externes représentent les pressions et les défis auxquels les parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP sont confrontés et qui proviennent de l'extérieur de la famille. Ceci a un impact sur leur parentalité et peut comprendre, entre autres, la pression et les jugements des grands-parents et des ami.es, ainsi que l'isolement des parents en raison des comportements perturbateurs et colériques de l'enfant. L'influence extérieure à laquelle sont soumis les parents peut ainsi affecter négativement la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Les extraits suivants reflètent les défis externes que les parents de notre échantillon vivent dans leur parentalité.

La parentalité d'un enfant avec un TOP est marquée par des jugements et des commentaires sur la façon dont les parents interagissent avec leur enfant et les comportements perturbateurs de celui-ci : « Puis les gens autour de nous, je savais plus à qui en parler. Des fois, y'a des gens qui nous jugent en tant que parent et y'a des adultes qui ont jugé notre enfant... Fait que dans le fond tu vis plein de rejets, tu vis plein de jugement. » (Denise)

Cette perception d'être jugé semble donc occasionner un sentiment de solitude puisque ces parents sont rejetés et exclus des activités sociales. Ceci fait en sorte qu'ils risquent de ne pas bénéficier du soutien nécessaire dont ils ont besoin pour affronter les défis associés à leur parentalité.

De plus, les jugements négatifs que reçoivent les parents d'enfants avec un TOP touchent leur sentiment de compétences personnelles et leurs capacités parentales, ce qui accentue la négativité et les défis qu'ils vivent dans le contexte de leur parentalité :

Oui, c'est sûr. On s'est sentis comme des parents innocents, des vieux qui disaient « ça doit être des jeunes qui finalement ne pensaient pas que c'était ça avoir des enfants, ils ne savent pas comment les élever, ils les laissent tout faire ». C'est sûr qu'on s'est dit « c'est sûr qu'ils pensent ça ». (Rémi)

Il est clair ici comment les jugements émis sur leurs compétences parentales et la remise en question de leurs capacités parentales semblent affecter les couples ayant un enfant avec un TOP. Les commentaires émis sur leur rôle de parent représentent ainsi un défi supplémentaire auxquels ces parents sont confrontés, ce qui peut affecter négativement leur parentalité en augmentant le stress qu'ils ressentent et en augmentant le risque que ces familles s'isolent sur le plan social en raison de l'impact de ces commentaires.

Finalement, certains parents sont confrontés à des obstacles lors de leur demande d'aide auprès des professionnels de la santé et des membres de la famille en raison de leur jeune âge, ce qui n'est pas bénéfique pour le bien-être des parents et de l'enfant :

Il y a des gens qui ne nous croyaient pas encore, il y a des gens qui disaient « voyons donc, j'en connais des troubles d'opposition et ce n'est pas de même, c'est bien pire que ça, voyons dont, Pierre n'a pas ça ». On ne s'est pas fait croire. Certaines personnes ont dit « ah ouais... » et tu jases un peu plus et on dirait que les gens ne veulent pas trop s'en mêler, soit parce qu'ils ne veulent justement pas se mêler de nos affaires ou juste pour pas avoir les deux mains dedans, je ne sais pas trop... mais il y a des gens qui nous n'ont pas cru et à force de finalement vivre avec et de voir des petites choses « ah ok, finalement ouais, ça se pourrait que... ». (Rémi)

Ainsi il devient clair que l'invalidation du vécu de certains parents de notre échantillon par les professionnels de la santé et l'entourage familial semble nuire au bien-être de ces derniers.

### ***L'impact sur la santé mentale***

Le thème subordonné *impact sur la santé mentale* fait référence à l'impact d'élever un enfant diagnostiqué d'un TOP sur la santé psychologique du parent et les défis au niveau de la santé mentale qu'il peut rencontrer durant la parentalité. Ceci peut également inclure les jugements et les critiques des autres qui viennent affecter directement la santé psychologique du parent. À différents niveaux, certains parents ayant participé à la présente étude ont rapporté vivre des difficultés sur le plan de la santé mentale au cours de leur parentalité d'un enfant avec

un TOP. Les extraits suivants reflètent leur perception quant à l'impact des comportements de leur enfant sur leur bien-être psychologique.

D'abord, le stress constant auquel ils sont confrontés quotidiennement ainsi que la charge mentale et physique importante découlant de leur rôle de parent engendre des difficultés de santé mentale importantes tels que la dépression et l'épuisement parental chez certains parents :

Oh non, moi je suis à terre. J'ai rencontré mon médecin au début de l'été passé et elle m'a dit que j'ai probablement un épuisement parental, un burnout, quelque chose comme ça. Donc, je suis à terre, complètement... mes batteries sont à terre. C'est comme si j'avais la pile à terre et que je n'étais pas capable de la recharger, je dors, mais elle est toujours dans le rouge, à la limite, jamais... je vais partir une journée avec mon chum, elle va être dans le jaune... (rires), tu comprends là? Je fais des métaphores, c'est vraiment ça. Et je n'ai plus de mémoire, des fois, Stéphane me pose une question et je ne suis pas capable d'y répondre. Il y a eu des semaines... moi j'ai toujours été organisée, toujours, avant les enfants, après les enfants, j'ai toujours été organisée, le ménage, la vaisselle, les rendez-vous, les jeux, les activités, la routine, mais il y a eu des semaines où dernièrement, je faisais juste regarder ma maison et je n'étais pas capable de faire la vaisselle, je n'étais pas capable de ramasser le linge, j'ai des blocages. C'est épeurant, c'est quoi? Je ne sais pas. (Julie)

L'extrait présenté ci-haut illustre les conséquences de la charge mentale et physique importante et constante que subissent les parents d'enfant avec un TOP. Ces conséquences peuvent se traduire par la manifestation de symptômes dépressifs et d'épuisement parental.

Par ailleurs, dans certaines situations, il peut arriver que les difficultés entourant la gestion des difficultés comportementales de l'enfant surpassent la capacité et les ressources personnelles des parents à y faire face : Je suis allé à l'hôpital, je suis allé chercher de l'aide à l'hôpital, parce que ça devenait trop intense à la maison. » (Stéphane). Pour certains parents, les difficultés rencontrées dans leur rôle parental sont si importantes qu'ils doivent demander de l'aide professionnelle immédiate pour surmonter leur détresse psychologique.

Finalement, le sentiment de culpabilité découlant de l'impuissance des parents d'aider et d'accompagner leur enfant avec un TOP dans ses difficultés crée un défi supplémentaire dans

leur rôle de parent et leur fait vivre une vaste gamme d'émotions difficiles qui nécessite parfois le soutien d'un professionnel de la santé mentale :

On s'est beaucoup culpabilisés. J'ai le souvenir qu'on se l'est fait dire. Depuis l'âge de 7-8 ans, l'âge auquel elle a été évaluée... après ça on a voulu beaucoup lui donner des outils, nous-mêmes sommes allés consulter parce qu'on était à bout, on a pleuré, on se disait que ça n'avait pas d'allure. (Andréanne)

Certains couples ont mentionné avoir été consultés et chercher de l'aide psychologique pour négocier avec les répercussions des comportements associés au TOP de leur enfant. De plus, la pression constante que ces parents se mettent dans leur rôle parental afin d'accompagner le plus possible leur enfant peut venir affecter leur équilibre psychologique.

### ***L'actualisation de soi***

Le dernier thème subordonné de cette catégorie correspond à tout ce qui concerne la réalisation de soi au niveau individuel pour devenir pleinement autonome, fonctionnel et authentique en tant qu'individu, mais également en tant que parent. Ceci comprend, entre autres, l'épanouissement de l'individu dans son rôle de parent et les obstacles causés par la parentalité d'un enfant ayant un diagnostic de TOP sur la réalisation de soi.

Les responsabilités et les obligations découlant de la parentalité d'un enfant avec un TOP font obstacle à l'épanouissement de certains parents sur le plan personnel et professionnel :

Donc, ce n'est pas que ça s'est détérioré entre moi et Stéphane, je ne me sens pas intéressante, je suis à la maison avec un enfant qui ne va pas à l'école... j'ai des opportunités d'emplois que j'ai besoin de refuser parce que j'ai Julie-Pier... Il voit que je suis fatiguée, que je suis tannée, je suis tannée d'être dans mes quatre murs, j'ai le goût de me réaliser aussi. J'ai eu mes enfants à 30 ans, j'ai travaillé avant, j'aimerais ça travailler après. Je sais que ce doit être un poids pour lui dans sa tête quand je lui dis que je suis à terre... (Julie)

En effet, certains participants de la présente étude rapportent qu'en raison de la charge mentale et physique découlant de leur rôle parental, ils n'ont plus l'énergie pour se consacrer à leur carrière professionnelle et ont de la difficulté à s'épanouir sur le plan personnel.

La parentalité d'un enfant avec un TOP est un chemin rempli d'embûches et de difficultés sur le plan personnel et parental pour les couples dans cette situation. Dans certaines situations, les parents mentionnent avoir eu des regrets quant à leur désir d'avoir des enfants et avoir de la difficulté à s'épanouir dans leur rôle parental :

Ce qui a été le plus difficile c'est qu'à un moment donné tu te dis « mon Dieu, j'étais donc bien avant ». C'est plate à dire, mais c'est ça pareil. Je me dis que j'étais vraiment bien quand j'étais jeune et que je n'avais pas de responsabilité et tout ça. Tu te poses des questions « dans quoi je me suis embarquée? ». Tu te dis « une chance que j'en n'ai pas eu trois ». Parce qu'un moment donné tu te dis « c'est sûr que je n'aurais pas été capable, c'est sûr qu'on ne serait plus ensemble », c'est ça. (Denise)

Cet extrait illustre bien la façon dont les difficultés importantes auxquelles certains couples de notre échantillon sont confrontés ont affecté leur vision de la parentalité. De plus, ceci permet de constater que ces derniers ont remis en question leur choix d'élever une famille en raison des défis entourant la parentalité d'un enfant avec un TOP.

Finalement, certains parents ont de la difficulté à profiter pleinement de leur parentalité et de s'épanouir dans celle-ci, ce qui fait en sorte qu'ils envient parfois la parentalité des autres et qu'ils sont attristés à l'idée de ne pas avoir une parentalité comme ils le souhaiteraient :

Oui, oui, très régulièrement, et je ne suis pas fier de dire ça, mais très régulièrement... moi je ne suis envieux de rien dans la vie, je ne suis envieux de personne, j'ai des amis qui ont réussi, qui sont millionnaires, je n'en ai rien à cirer, je suis fier pour eux. La seule chose que j'envie c'est la paternité de certains, quand je vois la relation qu'ils ont avec leurs enfants et je me dis « dire que c'est ça la paternité et je ne la vivrais jamais ». Donc, c'est la seule chose que je peux être envieux, que je peux avoir comme sentiment face à tout ça. Ce sentiment-là revient souvent. (Simon)

Ce sentiment d'envie et de jalousie qui peut faire partie du quotidien de certains parents illustre les difficultés et les sentiments d'ambivalence qu'ils ressentent par rapport à une parentalité remplie d'embûches.

De toute évidence, les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP semblent rencontrer de nombreux défis qui viendront affecter leur parentalité. Il semble que les

comportements associés à ce diagnostic affectent non seulement les parents, mais également la dynamique familiale et les interactions entre les différents membres de la famille.

### **La perception de l'enfant diagnostiqué d'un TOP**

La perception de l'enfant diagnostiqué d'un TOP peut être définie de plusieurs façons. Plus particulièrement, la perception des parents ayant un enfant avec un TOP correspond à la façon dont ceux-ci perçoivent et décrivent leur enfant et ses comportements associés au TOP. Trois thèmes subordonnés ont émergé, soit : 1) *les particularités de l'enfant ayant un diagnostic de TOP*, 2) *la description de l'enfant avec un TOP* et 3) *la vision du futur de l'enfant avec un diagnostic de TOP*.

#### ***Les particularités de l'enfant ayant un TOP***

Le premier thème subordonné de cette catégorie fait référence aux particularités de l'enfant ayant un diagnostic de TOP. Cela correspond aux événements ou aux situations de vie où le parent décrit les comportements typiques de l'enfant qui font partie des manifestations du TOP chez l'enfant. Les extraits qui suivent serviront à refléter certaines particularités de l'enfant ayant ce diagnostic.

Les couples ayant participé à l'étude font généralement mention de l'ampleur des difficultés rencontrées dans leur parentalité en lien avec les problèmes de comportement de leur enfant. Il semblerait qu'à l'école comme à la maison, les enfants avec un diagnostic de TOP adoptent des comportements perturbateurs et font des crises de colère, ce qui peut occasionner des commentaires négatifs sur la parentalité de ces couples et du jugement de la part des membres du personnel et de l'entourage :

Ça n'a jamais été facile, il nous faisait des crises épouvantables. C'est vraiment comportemental. Et évidemment, quand il a commencé l'école et qu'il a commencé à faire des crises, dire des gros mots, nous on s'est fait rencontrer pour voir quelle sorte de parents on est, on se fait passer à la loupe. (Julie)



Tel qu'illustré par l'extrait ci-haut, certains couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP doivent composer avec des crises de colère intenses et gérer les répercussions des difficultés comportementales de leur enfant tant à la maison qu'à l'école. De plus, la sévérité des crises de colère des enfants avec un TOP semble être une particularité propre à leur situation selon une majorité de couples de notre échantillon. Cette particularité semble affecter négativement leur parentalité par le biais de jugements et de commentaires négatifs sur leur compétence parentale.

Pour la majorité des couples ayant un enfant avec un TOP, il semble exister une réelle incompréhension quant aux événements déclencheurs des crises de colère et des comportements d'opposition de leur enfant. Un simple événement banal peut venir bouleverser l'équilibre fragile entre la colère et le calme de leur enfant :

Il est beaucoup oppositionnel, ça ne prend pas grand-chose pour faire virer la *switch*, quand la *switch* vire, ça fait des flammèches, ça peut être juste une petite niaiserie qui le fait déclencher et on ne comprend pas pourquoi cette petite affaire-là le fait décrocher. C'est vraiment ça le problème, ses crises, ça provoque les crises, les cris, les avertissements, tout le temps. On entend crier pendant 1 heure. (Stéphane)

Cette imprévisibilité face aux comportements perturbateurs de leur enfant semble affecter la façon dont la majorité des couples de notre échantillon vivent leur parentalité. Cette particularité semble faire en sorte qu'ils doivent être constamment vigilants afin d'éviter une escalade de colère et de comportements violents, ce qui peut susciter une fatigue et un stress important dans leur rôle de parent.

Ces comportements violents peuvent également avoir une incidence sur la sphère familiale. En effet, pour certains couples, ils doivent négocier avec la présence de comportements d'opposition et de provocation marqués d'une violence importante et qui se répercute sur tous les membres de la famille :

On a un enfant qui est très opposant, très agressif, même que ça s'en vient violent, il peut faire de l'intimidation à la petite et ça, Danielle, ça ne passe pas. C'est rendu qu'il fait de

l'intimidation à nous aussi, il est très provocateur dans son opposition... il n'y a rien à son épreuve. Il mesure les conséquences, si la conséquence n'est pas trop grosse, il va le faire quand même. Si on lui dit de ne pas faire quelque chose, il va le faire quand même.  
(Danny)

Cette particularité propre aux familles qui élèvent un enfant avec un diagnostic de TOP peut devenir difficile à gérer et semble représenter un réel défi pour la majorité des couples ayant participé à l'étude. Ceci semble également affecter négativement la vie familiale et la parentalité de ces couples.

Par ailleurs, l'entourage des couples a parfois tendance à banaliser les crises de colère rapportées par les parents, jusqu'au moment où ils deviennent témoins de l'intensité de celles-ci :

Non, c'est ça. Quand on allait chez la famille : « oh il est dont bien fin », il écoutait, on n'avait jamais de problèmes et quand on en parlait : « il me pète des crises, il me frappe, il fait ci, il fait ça », on répondait « bien voyons, ça ne se peut pas », oui ça se peut. Jusqu'au temps qu'un moment donné, il a regardé mon père et il y a pété une méchante belle crise parce que mon père lui avait dit « non ne monte pas les escaliers, ton oncle fait dodo ». Fait que là, il a eu une grosse, grosse, crise et il m'a regardé et il m'a fait « ok je comprends ce que tu veux dire ». (Sabrina)

Cet extrait illustre une autre particularité associée à la parentalité dans le contexte d'un enfant avec un TOP. En effet, nous savons que les manifestations colériques et les comportements perturbateurs de ces enfants se passent généralement avec les figures parentales. Tel que rapporté par certains couples de notre échantillon, l'intensité des comportements et des crises de colère est souvent banalisée par leur entourage, ce qui tend à invalider leur expérience et contribue de façon négative à leur épanouissement en tant que parent et en tant que couple.

### ***La vision du futur de l'enfant avec un TOP***

À travers leur récit, les participants ont décrit diverses préoccupations par rapport au futur de leur enfant avec un diagnostic de TOP. Les préoccupations et les inquiétudes de ces couples tournaient autour de l'avenir professionnel et personnel de leur enfant. Ce thème subordonné

comprend également le sentiment d'espoir que les participants entretiennent quant à l'épanouissement et à l'accomplissement des rêves de leur enfant ayant un diagnostic de TOP.

Un sentiment de fierté permet à aux couples de notre échantillon de maintenir l'espoir d'un futur meilleur pour leur enfant et les encourage à continuer de s'investir pleinement dans leur parentalité remplie d'embûches :

Et bien de la fierté. Beaucoup, beaucoup de fierté. J'avais beaucoup de... on dirait que l'espoir revient. L'espoir qu'il va être un bon adulte, une bonne personne, quelqu'un d'agréable, ouais (...) C'est sûr que là ça fait de la fierté, on se tape dans la main, on fait comme « wow as-tu vu ton enfant, il a dit ça, il est drôle ». C'est rassurant de voir ça en tant que parent. (Denise).

Malgré les préoccupations que certains couples peuvent entretenir quant au futur de leur enfant avec un TOP, les moments positifs et leur sentiment de fierté qui en découle leur permet de continuer à s'investir et à s'épanouir dans leur rôle de parent. Toutefois, pour d'autres couples, les préoccupations individuelles qu'ils entretiennent sont parfois si importantes qu'elles créent une anxiété qui affecte la dynamique relationnelle entre eux :

On s'est chicanés quelques matins et je réalise que quand je me chicanais avec lui, après je m'auto-observe et c'est parce que j'ai de l'anxiété dans son avenir, je sais que c'est ça, parce que je panique et je me dis « mais qu'est-ce qu'il va faire? Qu'est-ce qui va arriver? Il ne veut même pas apprendre l'art » et il a déjà recommencé une année. Fait que je me dis un moment donné « ça va faire quoi? Il va se ramasser dans quelle classe? ». Moi je pense à tout ça et là ça sort en chicane avec lui. (Denise)

Ainsi, certains couples de notre échantillon semblent être confrontés à de nombreuses préoccupations quant à l'avenir de leur enfant, ce qui peut générer une importante anxiété qui les empêchent de s'épanouir en tant que parent et qui accroît le stress dans la relation avec leur enfant avec un TOP.

Pour d'autres parents, ils rapportent être attristés de constater que leur enfant ne sera peut-être jamais capable d'être complètement autonome et de pouvoir s'épanouir pleinement en tant qu'adulte :

Ça nous rend triste parce qu'on se pose la question si elle va se rendre là... on arrive à un âge où logiquement, tranquillement pas vite, nos enfants devraient commencer à voler de leurs propres ailes, Kathleen, 17 ans, pas encore. On se pose la question... on prend conscience que peut être ça va être un fardeau si elle ne change pas, parce que je sais qu'il y en a qui ne changent pas... C'est sûr qu'on se demande si ça va être comme ça toute notre vie, qu'elle va partir en appartement et qu'elle va se faire foutre dehors, qu'il va tout le temps avoir de la merde avec ses chums et qu'elle va revenir à la maison ou est-ce qu'elle va murir? Ça je ne le sais pas. (Simon)

Ces sentiments et ces préoccupations quant à l'avenir de leur enfant semblent venir affecter la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Il semble également contribuer, pour certains couples, à générer un stress important dans leur rôle de parent. À la lumière des résultats de cette section, les parents qui ont un enfant diagnostiqué d'un TOP semblent avoir de réelles inquiétudes par rapport au futur de l'enfant et ils rapportent vivre une vaste gamme d'émotions négatives qui génèrent de la tristesse et des inquiétudes. Il est donc possible que ces inquiétudes du parent puissent venir affecter l'expérience relationnelle dans leur relation conjugale.

### **La dynamique familiale**

Cette section permet de mieux comprendre la dynamique familiale des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Les comportements associés au diagnostic de TOP de l'enfant vont sans contredit affecter le système familial et les membres qui le composent. Elle comprend les deux thèmes subordonnés suivants : 1) *l'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la fratrie* et 2) *l'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la dynamique familiale*.

#### ***L'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la fratrie***

Les comportements colériques, provocations et vindicatifs des enfants ayant un diagnostic de TOP semblent avoir des conséquences sur les frères et les sœurs de ces derniers. Les récits des

participants permettent d'illustrer de quelle façon la fratrie peut être affectée, directement ou indirectement, par les comportements associés à ce diagnostic.

Il peut être parfois difficile de mettre des frontières claires entre les différents rôles qu'un parent occupe au sein d'une famille. Comme l'exemple ci-dessous le démontre, les frères et les sœurs subissent les contrecoups de la charge mentale et physique qu'occasionne la parentalité d'un enfant avec un TOP. Ainsi, leurs parents ont davantage tendance à se fâcher ou s'impatienter face aux demandes et aux besoins de ces derniers : « J'ai un manque de goût, je n'ai plus de tolérance et ma grande paye pour ça. Parfois elle me parle et j'ai juste besoin de silence et je me dis qu'elle fait pitié. Tsé je m'en rends compte et je lui explique, mais elle le vit pareil. » (Julie). Pour certains, parents, ils se sentent coupables de manquer de patience et de ne pas être plus tolérants envers leur autre enfant.

Les parents d'enfants avec un TOP craignent que leurs autres enfants ne puissent pas s'épanouir pleinement en raison de l'investissement important qu'ils doivent consacrer à la discipline et aux soins de leur enfant avec un diagnostic de TOP. Ils anticipent les répercussions possibles d'être moins présents et plus irritables avec ces derniers sur leur développement : « C'est vraiment 2 vitesses complètement différentes. Des fois, on se demande si Marie-Pier ne va pas manquer d'attention à cause qu'on en donne vraiment trop à Gaston pour le suivre et ces choses-là. » (Danny). Ces inquiétudes à propos de l'impact des comportements de leur enfant avec un TOP sont parfois fondées. Parfois, les répercussions des comportements associés au TOP obligent les frères et les sœurs à quitter le domicile familial pour retrouver un environnement calme et maintenir une relation satisfaisante avec les autres membres de leur famille : « Moi j'ai un fils d'une autre union, mon mari est arrivé dans la vie de mon fils quand il avait 4 ans et demi, mon garçon a 23 aujourd'hui, il n'habite plus avec nous et mon fils a dû quitter à 19 ans de la maison après ses études parce que c'était conflictuel avec sa sœur ici. » (Andréanne). Cet extrait

illustre de quelle façon les manifestations du TOP ont un impact direct sur l'ensemble de la vie familiale. Il est également possible que des situations telles que le départ d'un enfant de la maison en raison des difficultés génère un sentiment de tristesse et des défis pour ces parents.

### ***L'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la famille***

Tout comme la section précédente, les comportements de l'enfant ayant un TOP peuvent avoir une incidence sur le système familial. Ce sous-thème permet d'illustrer de quelle façon l'unité familiale est affecté et doit négocier avec les comportements d'opposition et de provocation de l'enfant. Ce dernier thème subordonné comprend l'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur le sentiment de bien-être familial et les événements de vie marquants en famille.

Plusieurs couples avec un enfant ayant un diagnostic de TOP se désolent que les comportements problématiques de leur enfant créent une distance entre leur famille et leurs amis. De plus, ces couples rapportent vivre du jugement de la part de leurs amis, ce qui contribue à rendre davantage leur parentalité négative :

Mais ça a nui à l'atmosphère familiale, la tension et tout ça. On a longtemps marché sur des œufs, on a évité des situations qui auraient pu créer des crises, des fois, on refusait des invitations, des fois on était invités à une soirée avec des amis, on refusait parce qu'on savait qu'on allait devoir gérer des crises monstres et à un moment donné on était gênés, le monde regardait Julie-Pier comme ça, parfois elle frappait des amis, fait qu'on s'est comme retirés de ça, on a fait le vide autour de nous. (Julie)

Les répercussions des comportements associés au diagnostic de TOP semblent donc affecter les relations de certains parents. Le jugement sur leurs compétences parentales et la distance créée dans leur relation en raison des comportements perturbateurs de leur enfant complique davantage leur parentalité qui comporte déjà plusieurs défis.

Chaque événement familial devient un moment où les parents vivent un stress important et où ils ont l'impression d'être en hypervigilance face à une potentielle crise de colère qu'ils devront gérer, ce qui augmente la charge physique et mentale de ces parents :

Après le diagnostic on est allés à Walt Disney. C'est vrai que ça a été un très beau voyage, vraiment mémorable. Je pourrais dire que c'est ça. Parce qu'avant, les voyages c'était plus forcé, c'est vrai. On ne savait jamais, on était toujours sur le... « quand ça va exploser, quand ça va arriver? ». Mais ce voyage là ça s'est super bien passé. C'est un des derniers voyages qu'on a fait. (Denise)

L'imprévisibilité entourant les comportements de l'enfant fait en sorte qu'il est parfois difficile pour certaines familles de profiter des vacances et des voyages pour passer des moments de qualité ensemble, ce qui contribue à générer un stress supplémentaire et une difficulté pour certains couples à profiter des beaux moments avec leur enfant.

Les difficultés de l'enfant avec un TOP et les répercussions sur la parentalité de ces couples accaparent toutes les décisions et la cohésion familiale : « Donc, disons que Kathleen gère la famille depuis les 17 dernières années.... Et quand Kathleen va bien, on est une belle famille, donc on s'accroche à ces moments-là. » (Andréanne)

À la lumière de ce qui précède, les comportements provocateurs et d'opposition de l'enfant avec un diagnostic de TOP affectent à la fois la dynamique familiale entre les membres de la famille, mais également les autres membres de la fratrie. Il semble également que ce diagnostic affecte la parentalité et la vie familiale de ces couples.

### **L'impact de l'annonce du diagnostic sur la parentalité d'un enfant ayant un TOP**

Dans ce thème, il sera question d'explorer les conséquences possibles sur la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Il sera également possible de mieux comprendre le vécu des parents entourant le processus menant au diagnostic de leur enfant. Ceci permettra de mieux comprendre leur cheminement avant, pendant et après ce moment important

de leur vie. Au travers des récits des participants, deux thèmes subordonnés ont émergé dans cette section : 1) *le vécu pré-diagnostic du parent* et 2) *le vécu post-diagnostic du parent*. Les extraits suivants illustrent la façon dont les couples ont vécu les moments entourant l'annonce du diagnostic de leur enfant.

### ***Le vécu pré-diagnostic du parent***

Plus particulièrement, le thème subordonné *vécu pré-diagnostic du parent* permettra d'illustrer les sentiments, les inquiétudes et la façon dont les parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de TOP ont vécu la période précédant le diagnostic psychologique de leur enfant. Cette catégorie comprend également la façon dont les parents ont vécu le jugement et l'invalidation de leurs inquiétudes de la part de l'entourage et des professionnels de la santé.

Pour certains couples de notre échantillon, le manque d'écoute et les doutes émis par les professionnels de la santé lors de la recherche d'aide des parents semblent engendrer un sentiment de doute et d'invalidation pour ces derniers. De plus, ce sentiment d'être invalidé par les professionnels de la santé ajoute un stress supplémentaire sur la parentalité de ces couples :

Et puis quand on a eu son diagnostic, c'est sûr que j'ai été soulagée en même temps parce que « oh ok, c'était tout ça qu'on vivait », mais j'aurais donc aimé savoir avant, parce que je le nommais... Moi je suis le genre de personne qui parle beaucoup et j'en ai parlé à mon médecin, j'ai même été consultée parce qu'un moment donné c'était difficile... c'est ça. J'ai été consultée, j'en parlais, mais tout le monde me disait « ah mais c'est ça, c'est les 2 ans », mais je me disais « oh mon dieu ce n'est pas normal », des fois je ne me sentais pas entendue en tant que parent. Parfois, je me disais « j pense qu'on ne me croit pas » jusqu'au jour où je l'ai filmé. Un moment donné j'ai filmé une de ses crises et je l'ai apporté à mon psychologue et elle m'a dit « ah ok, ah ok ouais ». Fait que là elle m'a comme donné des pistes pour comment intervenir avec lui. (Denise)

Le sentiment d'être invalidé et de ne pas être entendu par les professionnels de la santé semblent ajouter un stress sur la parentalité de certains couples. Ceux-ci rapportent également avoir eu l'impression de ne pas recevoir l'aide dont ils auraient eu besoin pour faire face aux



difficultés rencontrées, ce qui a contribué à accroître le stress et les défis dans leur parentalité d'un enfant avec un TOP.

Par ailleurs, les nombreux questionnements entourant la nature des difficultés de leur enfant créent un stress important sur la relation parentale et conjugale. Ainsi, de nombreux couples mentionnent que les moments précédents le diagnostic étaient marqués par de nombreuses critiques à l'égard de leur partenaire amoureux.

**Rémi.** Quand c'est arrivé, Pierre était en première année, aux alentours de ça, première, deuxième année. Moi, c'est arrivé dans un moment... pas un moment critique, mais on se tannait beaucoup, on ne savait pas quel bord, on ne savait pas qu'est-ce qu'il se passait, on se questionnait énormément, dans un moment où on savait que Pierre... ça se critique, on ne sait pas quel bord ça va prendre, apprendre à lire, écrire, tout ça. C'est là que ça s'est passé, c'est pas mal là que ça s'est passé en général. Donc, avant c'était plus difficile [avant le diagnostic], bien qu'on a continué d'être ensemble, enligner nos réactions et tout ça, mais c'était plus difficile à ce moment-là de faire équipe parce qu'on n'avait pas de ligne directrice encore. (Rémi)

On constate ici la manière dont l'incertitude entourant les difficultés comportementales de leur enfant semble avoir eu un impact sur la relation conjugale de certains couples ayant participé à la présente étude. Plus particulièrement, ils mentionnent que leur incompréhension face aux défis de leur enfant augmentait le blâme et les critiques entre eux et générait davantage de conflits dans leur relation à propos de la discipline et des moyens utilisés pour accompagner leur enfant.

De plus, avant de recevoir le diagnostic, la culpabilité et le sentiment de ne pas être en mesure d'accompagner adéquatement son enfant représentent le vécu des couples par rapport à leur parentalité d'un enfant avec un TOP. Ceci les conduit à se remettre en question dans leur rôle parental et à avoir l'impression de ne pas être à la hauteur :

On s'est beaucoup culpabilisés. J'ai le souvenir qu'on se l'est fait dire. Depuis l'âge de 7-8 ans, l'âge auquel elle a été évaluée... après ça on a voulu beaucoup lui donner des outils, nous-mêmes sommes allés consulter parce qu'on était à bout, on a pleuré, on se disait que ça n'avait pas d'allure. (Andréanne)

Pour la majorité des couples de notre échantillon, les inquiétudes et la non-compréhension des enjeux de leur enfant avant de recevoir le diagnostic ont généré un sentiment de culpabilité et d'incompétence face à leur rôle parental. Ce sentiment de ne pas être à la hauteur a non seulement ajouté un stress supplémentaire à leur parentalité, mais également de nombreuses remises en question sur leur façon d'éduquer et d'accompagner quotidiennement leur enfant.

### *Le vécu post-diagnostic*

Le deuxième thème subordonné de cette catégorie comprend le vécu et le sentiment des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Ce sous-thème comprend également l'impact du diagnostic de TOP sur la vie quotidienne des parents avec leur enfant. Les couples ayant participé à la présente étude ont vécu différemment les moments suivants l'annonce du diagnostic. Certains couples ont, par exemple, mentionné l'impact positif de l'annonce du diagnostic sur leur parentalité et leur relation conjugale. Cette annonce du diagnostic semble également avoir permis à certains couples de modifier leur approche et de trouver des solutions face aux problèmes rencontrés avec leur enfant. Pour d'autres couples, le diagnostic n'a eu aucun impact sur leur vécu en tant que parent d'un enfant avec un TOP. Les extraits suivants reflètent les différences quant au vécu des parents de notre échantillon suite au diagnostic de TOP de leur enfant.

Tout d'abord, l'annonce du diagnostic a permis aux parents d'être validés dans leur expérience difficile que représente la parentalité d'un enfant avec un TOP et de leur redonner espoir que la situation peut s'améliorer :

J'en ai parlé à plusieurs médecins, à plusieurs ... un psychologue, puis ça l'a été long avant qu'on me prenne au sérieux. Et il y en a qui me disaient « ah t'es trop émotive, tu prends ça trop à cœur », mais à un moment donné, quand on a eu le verdict, là j'ai fait « bon ben ok je n'étais pas folle là » et dans le fond, lui, à cause de ce diagnostic on a pu être... il a pu être médicamenté, donc sa vie a changé, complètement. (Denise)

De plus, le diagnostic a permis de trouver des solutions face aux comportements perturbateurs, en plus de permettre aux parents d'adapter leurs interventions avec leur enfant. Par conséquent, les couples rapportent une diminution des conflits et une communication plus positive entre eux depuis l'annonce du diagnostic de leur enfant en raison d'une meilleure compréhension de ses difficultés :

Bin, on est moins perdus, on a eu plus de soutien, on a été capable d'en parler, d'aller chercher des solutions. La médication a tout changé, il a fallu qu'on trouve la bonne, mais quand ça a été trouvé... Sinon on ne serait plus ensemble, c'est sûr, sûr, sûr, sûr. Et pas à cause d'un manque d'amour entre nous, c'est vraiment parce que ça aurait été ingérable, donc il aurait fallu qu'on se sépare pour respirer. Donc oui, le diagnostic a sauvé notre couple, je pourrais dire, parce qu'il a fallu qu'on trouve la bonne médication, mais ça l'a fonctionné. Dans notre cas c'était le Stratera qui l'a apaisé et il a été capable de plus gérer ses émotions. Fait que je dirais que ça va mieux depuis le diagnostic parce que là maintenant, on sait de quoi on parle, on sait à quoi on a à faire et on peut aller chercher des pistes et des solutions. (Denise)

Par conséquent, il semble que l'annonce du diagnostic ait eu un effet bénéfique sur la parentalité de certains parents. En effet, tel que le décrivent ces parents, le fait de pouvoir enfin mettre un nom sur les difficultés comportementales leur a permis de trouver des solutions, d'adapter leur parentalité et de développer une relation de parentalité et une communication plus positive avec leur partenaire conjugal.

Toutefois, pour certains couples, l'annonce du diagnostic officiel n'a eu aucun impact sur leur relation conjugale puisque l'aide offerte par les professionnels de la santé n'a pas été bénéfique pour leur enfant. Leur relation de couple de bonne qualité avant l'annonce du diagnostic a continué de les aider à passer au travers des enjeux rencontrés avec leur enfant :

Je ne pense pas que... ça va aussi bien que ça allait avant. Dans le sens que ça n'a pas changé quoi que ce soit parce que tu n'as pas besoin d'un diagnostic sur un bout de papier pour savoir qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Peut-être que ce diagnostic-là nous a permis d'aller chercher un peu d'aide, mais l'aide n'a pas été très bénéfique pour nous. Depuis le diagnostic, ça ne va pas mieux, ça ne va pas pire... (Simon)

Pour certains parents, le diagnostic de TOP a un impact considérable sur la façon dont ceux-ci gèrent les comportements perturbateurs de leur enfant, mais également sur la façon dont ils vivent leur quotidien avec les particularités occasionnées par ce diagnostic. Pour d'autres, le diagnostic ne vient que confirmer leurs inquiétudes et les difficultés rencontrées par leur enfant. Toutefois, la majorité des participants rapportent que les comportements associés au TOP de leur enfant affectent sans contredit leurs relations avec leur famille, leurs amis et les autres parents.

### **Les relations**

Le thème *les relations* permet de mieux saisir l'impact des comportements colériques et perturbateurs de l'enfant sur les relations des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Au travers des récits des participants, il a été possible de constater que les relations des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP peuvent entraîner différents défis pour ces parents. Trois thèmes subordonnés ont émergé dans cette section : 1) *les relations avec la famille*, 2) *les relations avec les amis* et 3) *les relations avec les autres parents*.

#### ***Les relations avec la famille***

D'abord, le premier thème subordonné permettra d'identifier les conséquences potentielles des comportements perturbateurs de l'enfant sur les relations des parents avec leur famille, ce qui inclut les grands-parents.

Certains couples sont reconnaissants de l'aide et du soutien octroyé par les membres de la famille en lien avec les difficultés qu'ils rencontrent dans leur parentalité :

J'en ai parlé avec la famille, moi j'ai mes parents qui sont enseignants, dans la famille à ma blonde il y en a aussi des enseignants. On s'est dit que peut-être qu'il y a une lumière qui va nous allumer quelque part, quelqu'un qui va dire « moi je pense que c'est ça ». On a des gens dans le milieu de la santé. Là on s'est mis à se livrer un peu à tout le monde pour essayer d'aller chercher de quoi, une ligne pour qu'on se dise « ok là on s'accroche à ça ». (Rémi)

L'aide apportée par les membres de la famille permet à certains couples de naviguer plus facilement au travers des difficultés rencontrées dans leur parentalité. De plus, le soutien qu'ils reçoivent leur enlève en quelque sorte un stress sur les épaules et leur permet de bénéficier des conseils de leur famille pour négocier avec les comportements perturbateurs de leur enfant.

À l'inverse, d'autres parents avec un enfant diagnostiqué d'un TOP se sont sentis jugés, incompris et non soutenus par des membres de la famille lorsqu'ils se sont tournés vers eux pour de l'aide, de l'accompagnement et du soutien émotionnel face aux difficultés occasionnées par leur rôle de parent :

Là on a un psychologue que j'ai vraiment beaucoup confiance en elle, elle a beaucoup d'expérience auprès de ces enfants-là, fait que je me vire vers elle, maintenant. Je n'en parle pas vraiment à la famille, j'en parle pu vraiment à mes amis. Elle est neutre [faisant référence à sa psychologue], aussi. Tandis que les autres, souvent les grands-parents... ils sont reliés émotionnellement avec l'enfant, donc des fois j'ai besoin de conseils, mais ce n'est pas les bonnes personnes, parce qu'elles sont reliées émotionnellement. Dans le fond, ils font comme « pauvre petit, pauvre petit », mais des fois j'ai comme besoin de quelqu'un de neutre et de compétent et quelqu'un qui connaît bien le TOP et quelqu'un qui connaît bien le TDA. Fait que dans le fond, des fois j'ai juste besoin d'avoir... je ne sais pas... d'avoir quelqu'un de plus neutre. (Denise)

De plus, le manque de soutien des grands-parents, en raison des difficultés persistantes de l'enfant, attriste les parents ayant un enfant avec un TOP. Ceci semble également avoir contribué aux difficultés de certains couples à s'épanouir sur le plan conjugal et dans leur rôle parental :

On a manqué beaucoup d'aide, de support, même avec les grands-parents, on n'a pas eu d'aide. On le faisait garder, on allait souper en amoureux et on se faisait toujours demander quand est-ce qu'on allait revenir parce qu'ils ne voulaient pas se coucher trop tard. On n'avait pas des grands-parents très présents. (Denise)

Les jugements à propos des compétences parentales de certains couples de notre échantillon, le manque de soutien afin d'aider ces derniers à surmonter les défis rencontrés en tant qu'individu et en tant que couple et l'incompréhension des membres de la famille sur leur situation nuisent et ajoutent un stress supplémentaire pour ces parents d'enfants avec un TOP.

## *Les relations avec les amis*

Par la suite, le thème subordonné *les relations avec les amis* comprend tous les impacts possibles sur les relations amicales des parents et la façon dont les couples avec un enfant ayant reçu un diagnostic de TOP se tournent vers leurs amis pour recevoir du soutien et des conseils. Pour certains couples, les relations avec les amis peuvent parfois être compliquées et tendues en raison des manifestations colériques, de provocation et d'opposition de leur enfant. Pour d'autres, les amis de certains couples ont un effet bénéfique sur la parentalité de ces derniers.

D'abord, les relations avec les amis, pour certains parents d'enfants avec un TOP, sont parfois difficiles. De plus, ces couples ressentent du jugement et de la honte face aux comportements perturbateurs de leur enfant, ce qui les pousse à réduire leurs activités sociales et à s'isoler davantage :

Mais ça l'a nui à l'atmosphère familiale, la tension et tout ça. On a longtemps marché sur des œufs, on a évité des situations qui auraient pu créer des crises, des fois on refusait des invitations, des fois on était invités à une soirée avec des amis, on refusait parce qu'on savait qu'on allait devoir gérer des crises monstres et à un moment donné on était gênés, le monde regardait Julie-Pier comme ça, parfois il frappait des amis, fait qu'on s'est comme retirés de ça, on a fait le vide autour de nous. (Julie)

À l'inverse, un sentiment de gratitude et d'appréciation est présent pour plusieurs parents d'enfants avec un TOP en lien avec la proximité et le soutien qu'ils reçoivent de leurs amis, soutien qui leur permet de négocier plus facilement à travers leur rôle de parent :

Plus vers des amis je dirais. Il y a un ou deux amis qui sont au courant parce que je te dirais qu'on ne se vante pas de ça une ado qui est aussi intense et qui nous traite comme elle nous traite. Un ou deux bons amis qui sont très neutre là-dedans et qui sont là pour me soutenir, et en même temps, ils ont une belle relation avec Kathleen. Donc, non seulement ils me soutiennent et ils m'écoutent, mais ils vont intervenir eux et on sait très bien qu'un ado, quand ce n'est pas ton propre parent, tu es un peu plus à l'écoute, t'es un peu plus *shaké*. (Simon)

Les amis de certains couples de notre échantillon jouent un rôle important pour ces derniers. En effet, l'implication de ces amis dans leur vie et dans l'aide face à la discipline

des enfants ainsi que l'écoute offerte permettent à ces couples d'affronter avec plus de facilité les enjeux qu'ils rencontrent dans leur parentalité.

### ***Les relations avec les autres parents***

Le thème subordonné *les relations avec les autres parents* comprend le vécu et les sentiments des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP avec les autres parents qu'ils côtoient dans différents milieux tels que l'école et les loisirs de leur enfant.

Les couples ressentent du jugement et de l'incompréhension de la part des parents qu'ils côtoient dans les activités ou à l'école de leur enfant, ce qui renforce leur sentiment de négativité entourant leur parentalité :

Mais l'extérieur, non... Je ne me tournerais pas vers l'extérieur et à chaque fois que je vais me tourner vers l'extérieur, je vais le regretter, grosso modo, parce que les réponses sont très ... des parents qui ne connaissent pas ces défis-là vont me donner des réponses qui ne s'adaptent absolument pas à ce qu'on peut vivre, dans le fond. Donc, c'est pour ça que je ne vais pas chercher nécessairement à l'extérieur. (Danielle)

De toute évidence, les défis associés à la parentalité d'un enfant avec un diagnostic de TOP affectent les relations des parents. Certains mentionnent également qu'il n'est pas toujours facile d'être écouté et soutenu adéquatement par les professionnels de la santé et de bénéficier de l'aide dont ils auraient besoin.

### **La relation conjugale des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP**

Cette section des résultats met en évidence le thème principal suivant, soit la relation conjugale des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP, qui regroupe trois thèmes subordonnés permettant de mieux comprendre la relation conjugale des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Entre autres, cette section permettra de mieux comprendre comment les parents se sentent dans leur relation avec leur partenaire amoureux. Les thèmes subordonnés regroupés dans cette première section sont les suivants : 1) *La description de la relation et du*

*partenaire conjugal* et 2) *les aspirations de couple et la vision de la famille*. Chaque sous-thème sera illustré avec des extraits des participants.

### ***La description de la relation et du partenaire conjugal***

Durant les entrevues, tous les participants ont décrit à maintes reprises leur relation de couple et leur partenaire conjugal. Certains participants ont, par exemple, soulevé des différences entre eux et leur partenaire de vie dans leur façon d'aborder les conflits, de communiquer avec l'autre et d'entrer en relation. D'autres ont, quant à eux, décrit la nature de leur relation de couple et ont exprimé leur satisfaction quant à celle-ci. Les extraits suivants reflètent la perception des participants à propos de leur relation conjugale et de leur partenaire de vie.

L'établissement de limites claires et la cohérence en matière de discipline des enfants peut être un irritant et ainsi affecter la relation conjugale :

Peut-être qu'elle est un petit peu moins constante dans ses punitions, si on veut, dans ses paroles, avec son entourage, avec moi, avec Gaston. Un peu moins constante, des fois c'est bon, des fois c'est moins bon... Danielle, de son côté, c'est plus tranché et ça change beaucoup, les limites peuvent changer. (Danny)

La différence sur le plan de la communication entre les conjoints semble ainsi affecter la façon dont les couples vont réagir et régler certaines situations conflictuelles en lien avec les comportements de leur enfant, tel qu'illustré par les propos de la conjointe de Danny : « Moi je vais être beaucoup plus 'verbale' que Danny... Moi je suis vraiment quelqu'un qui est émotive, alors je vais répondre vraiment ce que je ressens. Lui est plus politique, donc... des fois je vais essayer de voir le fond, ce qu'il y a en-dessous de la réponse ». (Danielle)

Pour d'autres couples, cette différence sur le plan de la communication émotionnelle peut toutefois renforcer leur unicité et leur sentiment d'être une équipe face aux difficultés de leur enfant :



En fait, elle va jaser, elle va aller jaser avec les gens, avec moi aussi, elle est plus émotive, moi je suis plus rationnel... Notre relation c'est une relation de confiance, on est partenaires, ce n'est pas pour rien, on travaille ensemble, on a les mêmes passions, on s'entend super bien... Je dirais, complices, équipe, vraiment on fait équipe. (Rémi)

Cet extrait illustre l'impact des différences entre les conjoints sur la façon d'aborder leur vécu émotionnel et la façon dont celles-ci permettent aux couples de s'unir face aux difficultés rencontrées dans leur parentalité.

Certains couples de notre échantillon ont exprimé que les aspects différents de leur personnalité par rapport à leur partenaire de vie semblent jouer un rôle important dans leur satisfaction conjugale. Il semblerait donc que l'équilibre des couples concernant leurs passions communes et leurs intérêts différents leur permettrait donc de s'épanouir dans leur relation conjugale :

C'est une belle relation... c'est quelqu'un de super avenant, on a du plaisir à être ensemble... On aime être ensemble, mais on a nos trucs indépendants. Lui va à la pêche, il va à la chasse, moi j'aime me retrouver avec des amis, on a un bel équilibre je trouve, on est capables de faire nos choses. Je ne dépends pas de lui et lui ne dépend pas de moi. Ça fait 18 ans qu'on est ensemble et je ne me vois pas avec quelqu'un d'autre et lui non plus. (Andréanne)

L'équilibre instaurée entre les moments personnels et les moments de couple semble permettre aux parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP de s'épanouir sur le plan individuel mais également de maintenir une relation de couple satisfaisante.

### ***Les aspirations de couple et la vision de la famille***

Le deuxième thème subordonné intitulé *les aspirations de couple et la vision de la famille* a émergé des récits des participants alors que ceux-ci font référence à l'importance de partager des valeurs communes quant à la vie conjugale et familial et de posséder des visions de vie communes dans divers aspects de leurs vies respectives et conjointes. De plus, cela fait référence

à la vision que les couples partagent quant à leur vie avec leur enfant. Les extraits suivants illustrent ce thème dans la relation de couple.

Chez les couples de notre échantillon, les valeurs parfois différentes au sein des couples semblent permettre aux partenaires amoureux de se compléter et d'être plus unis dans l'éducation octroyée aux enfants : « On n'a pas été élevés pareil, donc on n'a pas nécessairement les mêmes valeurs, mais on se complète. Stéphane est moins explosif que moi, il est calme. On a eu nos hauts et nos bas, comme tous les couples, mais on a la même vision d'une famille. » (Julie). Malgré leur vision différente face à l'éducation et aux soins des enfants, certains couples semblent s'unir pour traverser les difficultés rencontrées. De plus, il semblerait que cette vision différente leur permette de bien se compléter dans leur rôle parental et de traverser plus aisément les difficultés rencontrées sur le plan conjugal.

Malgré les conséquences des comportements perturbateurs de l'enfant ayant un TOP sur la relation conjugale, certains couples ont été prêts à tout pour rester unis et solidaires à leur famille et à leur partenaire de vie.:

Je ne veux pas décrocher, je vais être fonceur là-dedans, je veux que Julie soit heureuse... on est une famille et je veux qu'elle reste cette famille-là. Tu sais, on est 4 et je veux renforcer la famille, tout le temps, tout le temps. Je vais tout faire pour qu'on reste une famille, pas de séparation alors je vais tout le temps essayer d'aller chercher des trucs. (Stéphane)

L'implication et la recherche constante de solutions pour affronter et surpasser les difficultés rencontrées dans la parentalité d'un enfant ayant un TOP semblent souder certains couples et renforcer leur vision commune qu'ils entretiennent à propos de la famille.

D'un autre côté, les couples sont confrontés à un stress relationnel et des conflits conjugaux en raison d'écarts et de différences dans la vision qu'ils entretiennent au sujet de l'éducation et de la discipline des enfants :

Ça va généralement bien, c'est sûr qu'on a deux bagages différents, comme tout le monde en fait, mais c'est vraiment un gros *clash* entre nous deux : nos enfances sont totalement différentes. Souvent on se chicane, parce que pour moi c'est comme : il ne s'est pas blessé, ce n'est pas un danger de vie ou de mort, un moment donné choisis tes combats, lui est plus strict, donc c'est à ce niveau-là, parfois, moi je laisse passer un petit peu plus que lui. Ou, à l'inverse, lui va me regarder et me dire que j'exagère alors que pour moi c'est inacceptable. C'est vraiment à ce niveau-là qu'on a des chicanes, au niveau de l'éducation. (Sabrina)

Bien que les valeurs différentes et une vision différente de la famille permettent à certains couples de se compléter et de s'unir dans leur parentalité, d'autres sont confrontés à des divergences d'opinion qui créent des conflits entre eux sur la façon d'élever et d'éduquer leurs enfants. Ces conflits semblent nuire à leur satisfaction conjugale.

Finalement, le désir commun d'être parents et de préserver la famille semble permettre à la majorité des couples de s'investir pleinement dans leur rôle parental et ce, malgré les difficultés rencontrées avec leur enfant avec un TOP : « Si je refais le film, oui je vois qu'on s'est clairement oubliés, mais c'était naturel parce qu'on savait que notre priorité ça serait toujours notre famille, nos enfants. » (Simon)

Pour la majorité des couples de notre échantillon, leurs convictions familiales et leur souhait d'être pleinement investis dans leur rôle parental semblent agir comme une motivation supplémentaire pour affronter les difficultés rencontrées dans leur parentalité d'un enfant ayant un diagnostic de TOP.

À la lumière des résultats présentés ci-haut, les couples ayant un enfant avec un TOP rencontrent une panoplie de difficultés dans leur rôle de parent, ce qui a une incidence sur leur vécu quant à leur relation conjugale. Toutefois, la majorité des couples travaillent ensemble et restent solidaires l'un envers l'autre afin de se supporter conjointement face aux difficultés rencontrées.

## **La vie conjugale des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP**

Un autre thème principal ayant émergé des récits des participants est *la vie conjugale des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP*. Cette section permet de mieux comprendre les difficultés auxquelles ces couples doivent faire face, d'identifier les moyens qu'ils utilisent pour se soutenir physiquement et émotionnellement à travers des difficultés rencontrées dans leur parentalité et de cibler les difficultés spécifiques associées aux comportements colériques et provocateurs de leur enfant sur leur relation conjugale. Au travers des récits de certains participants, il est possible d'identifier plusieurs éléments faisant obstacle à l'épanouissement de leur relation conjugale et qui nuisent aux interactions quotidiennes entre les partenaires amoureux. La façon dont les couples se soutiennent, s'écoutent et se complètent quotidiennement dans la parentalité dans le contexte d'un enfant avec un TOP semble être un atout pour certains couples et leur permet de transiger plus facilement à travers des difficultés rencontrées. Les thèmes subordonnés regroupés dans cette section sont les suivants : 1) *la division des tâches et la complémentarité*, 2) *l'affection et l'intimité*, 3) *le soutien émotionnel*, 4) *le soutien pratique* et 5) *les défis conjugaux*.

### ***La division des tâches et la complémentarité***

La division des tâches et la complémentarité sont définies comme tout ce qui concerne la gestion des tâches quotidiennes et la façon dont les couples se complètent dans l'accomplissement de celles-ci. De plus, ce thème subordonné comprend également la façon dont les forces d'un partenaire conjugal complètent les forces opposées (ou les faiblesses) de l'autre partenaire. Il est également possible de comprendre la complémentarité comme étant la combinaison des qualités, des forces et des intérêts de chaque partenaire, ce qui a pour effet de

solidifier et de renforcer la relation conjugale. Les extraits suivants reflètent des exemples de forces, d'entraide et de complémentarité entre les partenaires conjugaux de notre échantillon.

D'abord, la complicité et la relation de coéquipier présente dans leur relation conjugale leur permet d'être de meilleurs parents et de se soutenir mutuellement face aux difficultés rencontrées dans leur parentalité :

On travaille ensemble, c'est un projet mutuel si on veut, c'est comme quand on fait à souper, c'est elle le *boss*, elle me dit passe-moi telle affaire, moi je ramasse en arrière, c'est elle le chef, moi je suis le sous-chef et depuis le [début du confinement au Québec en raison de la COVID-19], justement, elle accepte plus que je l'aide dans la cuisine et elle se rend compte qu'il y a une complicité et qu'à la fin on finit par manger le repas puis tout est déjà rangé, il y a quelque chose qu'elle apprécie là-dedans, elle se dit « on est capables de travailler en équipe ». Puis quand on le fait dans le cas de Gaston, ça va très bien.  
(Danny)

Cet extrait démontre l'impact positif de l'entraide et de la complicité entre les partenaires conjugaux pour transiger avec les difficultés rencontrées dans leur parentalité d'un enfant avec un TOP. Le soutien offert par la majorité des couples de notre échantillon semble leur permettre de naviguer plus facilement les obstacles rencontrés et de maintenir une relation de couple satisfaisante. Par ailleurs, le soutien mutuel axé sur les forces et les faiblesses de chacun des parents permet aux couples de négocier avec plus de facilité avec les défis rencontrés dans leur réalité de couples ayant un enfant avec un TOP :

Elle y va beaucoup avec l'humour, elle a lu beaucoup, chose que je n'ai pas faite, elle s'est informée beaucoup, elle a le côté pédagogique beaucoup plus développé que moi, elle y va avec l'humour, elle y va avec le lien affectif. Moi je suis plus rationnel, cartésien, tout ça, alors le lien affectif je l'ai moins fort. Elle me guide comment aller chercher Pierre, comment aller créer ce lien, le tisser davantage. Des fois, elle me donne des indices pour dire « hey si tu faisais ça avec » « oh oui, c'est beau, parfait, merci ». C'est ça, c'est son approche envers lui qui m'aide énormément. (Rémi)

Pour certains couples, l'utilisation des forces et des faiblesses de chaque partenaire conjugal leur permet de transiger avec plus d'aisance les défis quotidiens qu'occasionne la

parentalité d'un enfant avec un TOP. Ce soutien axé sur la complémentarité et la complicité semble également être bénéfique pour maintenir une relation conjugale de bonne qualité.

### *L'affection et l'intimité*

Le thème subordonné de l'affection et de l'intimité peut être compris comme un sentiment de tendresse, de bienveillance et de proximité à l'égard du partenaire conjugal. Ils comprennent entre autres, des gestes affectueux tels que des accolades, des moments seuls entre conjoints, des échanges affectueux, des mots doux et la taquinerie. Cela englobe aussi les moments intimes où les conjoints passent du temps de qualité ensemble sans avoir la responsabilité des enfants. Les extraits suivants reflètent les défis que peuvent rencontrer certains couples sur le plan de l'intimité et de l'affection dans leur parentalité d'un enfant avec un TOP.

En raison de la charge mentale et physique associée aux soins et à la discipline de l'enfant avec un TOP, les couples rapportent ne plus avoir l'énergie pour alimenter l'affection et l'intimité dans leur couple :

Ça nous ferait du bien d'avoir rien qu'un 2 heures par mois, ce qui n'arrive même pas. Il manque de l'affection, de se coller, de se voir. En ayant la tête libre, juste nous deux, c'est pas mal ça la relation, faut que ça change. C'est dur de mettre ton chapeau de conjoint plutôt que celui de parent. On a quasiment serré la casquette de conjoint. (Stéphane)

De façon générale, les couples de notre échantillon mentionnent que l'énergie déployée dans leur rôle de parent et le manque de temps de qualité avec leur partenaire amoureux nuisent à leur relation conjugale. Cette difficulté à passer des moments affectueux et d'intimité semble représenter un obstacle à l'épanouissement conjugal de certains couples.

De plus, les crises de colère créent un stress relationnel important au sein de certains couples, ce qui a tendance à créer un obstacle à passer des moments chaleureux entre eux : « Oh oui, c'est sûr. C'est sûr que ça ne nous tente pas de se coller, ça ne nous tente pas de... 'fais tes affaires, je vais faire les miennes, ça va être correct'. Souvent, ça fait ça. » (Denise). L'intensité

des comportements perturbateurs et des crises de colère de l'enfant avec un TOP semble créer une tension relationnelle entre les partenaires conjugaux. Ceci semble avoir pour conséquence de diminuer les moments de qualité pour ces couples.

À l'inverse, l'absence de comportements d'opposition et de crises de colère crée un sentiment de bien-être certains parents, ce qui a tendance à augmenter la présence de comportements chaleureux et affectueux à l'égard de leur partenaire amoureux :

On va être plus colleux, il y a plus de blagues qui vont sortir, il y a plus de sourires surtout. C'est bon de se voir souriants, pas juste être dans la tension, dans la maison... Donc, d'être sorti dans ces événements-là, on sourit, on va se coller... chaque fois qu'il y a un sourire, moi ça me tente de plus la coller, ça nous rapproche. (Stéphane)

Les deux derniers extraits permettent d'illustrer la façon dont les comportements de l'enfant ayant un diagnostic de TOP peuvent venir influencer la fréquence des moments d'intimité et d'affection entre les conjoints. Ainsi, l'absence de comportements perturbateurs de la part de l'enfant semble favoriser la présence de rapprochements et de moments intimes alors que les manifestations de colère et de provocation nuisent au temps de qualité passé ensemble pour certains couples.

Finalement, l'énergie et le temps qu'ils doivent investir dans leur parentalité en raison des difficultés associées au TOP font en sorte que ces couples passent peu de temps de qualité ensemble, ce qui nuit aux moments d'intimité nécessaires à leur bien-être conjugal :

On a eu des très beaux weekends au chalet quand on réussit à trouver quelqu'un qui va prendre charge de Kathleen parce que... pas que Kathleen n'est pas capable de s'occuper d'elle... Évidemment des weekends, depuis les dernières années, c'est plus « prend un weekend de ton bord, j'en prends un du mien » parce qu'on a eu des événements... on a voulu prendre du temps pour nous et même à distance elle a réussi à tout gâcher du début à la fin. On n'en a pas tant dans le sens des longs moments, des longs *stretches*. (Simon)

Tel qu'illustré dans l'extrait ci-haut, les couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP doivent consacrer beaucoup de temps à la discipline et à la gestion des comportements perturbateurs de leur enfant. L'implication constante et la gestion parfois difficile des

comportements associés au TOP de leur enfant font en sorte qu'il est difficile pour les couples de pouvoir passer des moments d'intimité seuls avec leur partenaire de vie.

### *Le soutien émotionnel*

Le soutien émotionnel est défini comme étant la disponibilité et l'accessibilité du partenaire conjugal à soutenir émotionnellement l'autre partenaire dans les moments où la personne en a besoin. Cela consiste également à percevoir et à ressentir l'appui inconditionnel dans une variété de situations que les partenaires conjugaux vivent en tant que couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Ce thème subordonné comprend également l'écoute et l'attention que les conjointes et les conjoints portent au vécu émotionnel de l'autre partenaire. Les extraits présentés ci-dessous reflètent les différences observées chez les couples de notre échantillon. Il est possible d'observer que pour certains couples, le soutien émotionnel caractérisé par l'écoute des besoins émotionnels est omniprésent dans leur quotidien tandis que pour d'autres, la difficulté de certains partenaires conjugaux à octroyer du soutien émotionnel semble représenter un frein à leur épanouissement individuel et conjugal.

Plus précisément, le manque d'écoute fait en sorte que certaines personnes ne se sentent pas soutenues émotionnellement par le conjoint.e face aux difficultés rencontrées dans leur rôle de parent :

Il a de la misère à écouter ce que j'ai à dire et tout ça, je ne sais pas pourquoi, j'aimerais ça qu'il... il prend beaucoup personnel ce que je dis, même si c'est moi qui me sens comme ça il pense que c'est sa faute, mais ce n'est pas ça. Il est là, il essaye de m'aider, mais il ne sait pas quoi me dire et il ne dit pas les bonnes affaires. (Julie)

Ainsi, la difficulté de certains partenaires conjugaux à supporter adéquatement et émotionnellement l'autre partenaire semble être un obstacle auxquels les couples de notre échantillon doivent faire face. Ceci semble parfois affecter la qualité de la relation conjugale de ces derniers.



Bien que certains couples déplorent le manque d'écoute de leur partenaire de vie, il semblerait également que les critiques et la recherche active de solutions face aux difficultés rencontrées les éloignent de leur besoin d'être entendus et nuit à leur capacité de communiquer leurs émotions, ce qui peut les mener à se sentir incompris et non soutenus sur le plan émotionnel par leur partenaire amoureux :

En général, ça ne se passe pas bien, parce que la réponse qu'il va me donner... quand je vais me rendre là, c'est qu'il s'est passé un événement et que je ne sais plus quoi faire et Danny va avoir plus tendance à me répéter ce qui s'est passé ou à me dire que ce qui a été fait qui n'était pas correct. Alors, à ce moment-là, je vais dire « laisse faire », parce que ce n'est pas cette réponse-là que j'avais besoin nécessairement, mais plus du soutien.  
(Danielle)

Au contraire, la communication entre les partenaires conjugaux leur permet de se démontrer un soutien émotionnel inconditionnel face aux difficultés qu'ils rencontrent dans leur parentalité d'un enfant avec un TOP et de se sentir plus soutenus face à leur réalité de parent :

La communication euh... ça dépend des fois. En fait on communique beaucoup, on prend des moments ensemble pour communiquer, comment elle se sent, comment je me sens, qu'est-ce qui se passe, la communication de la semaine. Des fois on revient dans la semaine passée pour savoir comment ça s'est passé, pourquoi on a fait ci, pourquoi on a fait ça. On s'en ligne un peu vers le futur de cette manière-là. (Rémi)

Par conséquent, il semble que le soutien émotionnel présent au sein des couples joue un rôle important pour aider les parents à surmonter les difficultés rencontrées au sein de leur parentalité dans le contexte d'un enfant avec un TOP. Au contraire, l'absence de soutien émotionnel ou la tendance à critiquer l'autre semble représenter un frein à la satisfaction conjugale des couples de notre échantillon.

### ***Le soutien pratique***

Le soutien pratique correspond à l'aide et le soutien que la conjointe ou le conjoint apporte au quotidien pour soutenir l'autre dans les activités de la vie quotidienne, l'éducation et la discipline entourant la parentalité d'un enfant ayant un diagnostic de TOP. Le soutien pratique

comprend le soutien concret au quotidien, mais également les réflexions par rapport à des stratégies pour élever l'enfant, l'accompagner dans ses difficultés et aider l'autre partenaire à mieux négocier avec la parentalité entourant les comportements provocateurs et colériques de l'enfant ayant un TOP. Pour la majorité des couples ayant participé à la présente étude, la façon dont les partenaires conjugaux se soutiennent quotidiennement dans l'accomplissement des tâches, la discipline et l'éducation de l'enfant avec un TOP semble jouer un rôle primordial dans la parentalité de ceux-ci. Les extraits présentés plus bas illustrent l'impact du soutien pratique dans le quotidien des parents avec un enfant diagnostiqué d'un TOP.

D'abord, l'investissement des partenaires de vie dans les tâches quotidiennes et dans la discipline de l'enfant avec un TOP permet aux couples de négocier plus facilement à travers leur parentalité et de mieux gérer les difficultés rencontrées face aux comportements perturbateurs de leur enfant :

Il essaie de m'amener des solutions. Il prend le ménage en charge des fois, même s'il est fatigué, il fait la vaisselle, il essaie de m'aider avec ça... Il fait son gros possible, mais il a une *job* prenante. C'est niais, il est plombier, mais il a des responsabilités parce qu'il est compagnon et la compagnie est grosse, il fait des heures... il se lève à 4 heures du matin et revient à 5 heures le soir, c'est très prenant, et moi je ne travaille pas, donc il n'a pas le choix, dans le fond. Il est fatigué, mais il fait tout son possible pour m'aider. (Julie)

Ensuite, cet investissement des deux parents permet de répartir la charge mentale et physique occasionnée par la parentalité d'un enfant avec un TOP et semble faciliter positivement leur parentalité. Plus précisément, la présence des deux partenaires amoureux, lors des rendez-vous entourant les besoins et les particularités de l'enfant, atténue la charge émotionnelle et mentale que représente la parentalité d'un enfant avec un TOP :

Ce que j'ai apprécié, c'est qu'il m'a souvent accompagnée dans les rendez-vous, il m'a souvent accompagné à l'école ou aux rendez-vous en psychologie. Il était présent pour ça. Il ne prend jamais congé, mais ça il m'a supporté beaucoup. On avait deux têtes pour écouter les professionnels jaser. Ça, ça fait du bien. Il prend beaucoup en charge Julie-Pier, s'il part pour faire telle activité, il prend Julie-Pier pour me donner un *loose*, un *break*. Il est aidant dans sa façon, il est là pour aider quand il est là... Il m'aide avec la

discipline, il prend en charge la discipline autant que moi et même des fois quand je sens qu'il y a quelque chose qui va arriver, je le regarde et il s'occupe de Julie-Pier. (Julie)

Cette présence semble être appréciée de certains parents et permettre aux couples de se soutenir et de se sentir soutenus par l'autre partenaire.

Par ailleurs, la communication joue un rôle clé dans le soutien physique et l'aide concrète que les couples se fournissent dans la prise-en-charge de l'enfant. De plus, elle permet aux parents de se donner des moments pour s'épanouir en tant qu'individu et en tant que parent, pour se ressourcer et pour prendre un pas de recul face aux défis rencontrés dans leur parentalité :

Oh toujours. Oui, toujours. Je lui dis des fois « là je trouve ça difficile, ça te dérangerais-tu de m'aider parce que je commence à trouver ça difficile, ça fait 2, 3 soirs que je le couche, peux-tu y aller? ». Souvent il va y aller. Des fois, c'est lui qui me dit « ah j'ai besoin d'espace pour un temps », je lui dis, c'est beau, vas-y. Parce que mon conjoint c'est beaucoup dans le sport qu'il va se défouler, ça lui fait du bien. Donc on s'en parle, on se communique. (Denise)

Finalement, le soutien pratique entre les conjoints permet aux couples de mieux affronter les difficultés qu'ils rencontrent dans leur rôle de parent d'un enfant diagnostiqué d'un TOP et de travailler en équipe pour éviter une escalade de la colère, de la provocation et des comportements perturbateurs :

Oui, et c'est ça qui est quand même le *fun* dans notre couple, c'est que quand moi je suis à bout et que ça déborde, lui est capable de prendre la relève et quand c'est lui que ça déborde, et quand ça déborde, ça déborde, là j'interviens et je suis capable de dire « tasse toi et je m'en occupe ». (Andréanne)

Le travail d'équipe, l'aide pratique et la communication font partie intégrante d'une relation de couple satisfaisante. Ces composantes semblent être d'autant plus importantes lorsque les parents sont confrontés quotidiennement aux comportements perturbateurs et d'opposition de leur enfant diagnostiqué d'un TOP. La totalité des couples de notre échantillon stipulent que le soutien pratique entre les partenaires conjugaux présent dans leur quotidien est un des aspects qui leur permettent de naviguer plus aisément les difficultés qu'ils rencontrent dans leur parentalité.

## *Les défis conjugaux*

Les défis conjugaux englobent tout ce qui concerne les défis auxquels sont confrontés les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Cela comprend, entre autres, les difficultés sur le plan de la communication, les conflits plus fréquents et tout autre défi auquel le couple peut être confronté dans leur parentalité. Durant les entretiens, tous les couples de notre échantillon ont rapporté être confrontés à certains défis et vivre des difficultés sur le plan conjugal en réaction aux difficultés comportementales de leur enfant. Les extraits suivants reflètent les conséquences des comportements associés au TOP sur la vie conjugale de ces derniers.

Tout d'abord, les crises de colère et les comportements d'opposition et de provocation de l'enfant avec un TOP affectent non seulement la façon dont les couples expérimentent leur parentalité, mais également leur relation conjugale et la fréquence des conflits entre eux.

On a été des années sans se chicaner ou à peu près pas et là on a eu Julie-Pier et puis ma grande avait 3 ans, 3 ans et demi presque, quand on a eu Julie-Pier. Quand elle a commencé à faire des crises, moi j'ai commencé à devenir impatiente, j'ai commencé à avoir besoin de pauses et je n'en avais pas donc oui, là il y a eu plus de conflits. On s'est mis à se chicaner un peu. Là je dirais qu'on est brûlés les deux, lui a son travail qui lui en demande beaucoup, on est moins tolérants donc on fait de la peine à ceux qu'on aime, c'est facile de se défouler sur son conjoint... Dernièrement, on se chicane beaucoup.  
(Julie)

En raison des manifestations colériques et des comportements perturbateurs, certains parents mentionnent avoir de la difficulté à bien réguler leur propre réaction émotionnelle face à leur enfant. Il semble que cette difficulté à réguler leurs émotions lors de certains moments avec leur enfant génère un flux d'émotions négatives et un sentiment d'impatience qui créent des situations conflictuelles avec leurs partenaires conjugaux. Par ailleurs, les comportements des enfants avec un TOP génèrent des réponses émotionnelles fortes chez les parents, ce qui peut entraîner une forte réactivité lors des communications entre eux, tel qu'illustré par cet extrait :

Là où ça a commencé à être plus difficile, c'est avec l'adolescence, je dirais, depuis qu'il a ses 13 ans, comme il faut, donc depuis l'été dernier, c'est là où est-ce que... même nous

on est souvent... moi je suis beaucoup plus impliquée émotionnellement, si on peut dire ça de même, que lui, là-dessus. Moi je vais être beaucoup plus défensive, je vais être plus... aussitôt que je vais me sentir attaquée ou quelque chose du genre, je vais être plus agressive envers Danny, à ce niveau-là, par rapport à Gaston. (Danielle)

Cette forte réactivité des parents et la difficulté de certains partenaires conjugaux à réguler les émotions découlant de situations tendues avec leur enfant semblent donc affecter la relation de quelques couples de notre échantillon et la façon dont ils communiquent entre eux. De plus, les difficultés persistantes de l'enfant en lien avec ses comportements d'opposition et de provocation ont parfois comme effet d'apporter les couples à remettre en question leur sentiment amoureux et leur désir de maintenir une relation amoureuse :

Oui c'est ça, c'est sûr. Jamais que tu vas remettre en doute tes enfants alors tu remets en doute ton couple. Tu essayes de changer quelque chose dans ta vie pour aller dans quelque chose de mieux, pour te sentir bien. Tu te dis « ce n'est plus que j'aime plus mon conjoint, c'est qu'avec lui j'ai encore tout ça à gérer » et tu essayes de... et après ça tu réalises que ce n'est pas la bonne solution, parce que l'amour est encore là, c'est de savoir comment gérer tout ça ensemble. (Denise)

Ceci illustre l'impact, à plus long terme, des comportements associés au TOP de l'enfant sur la satisfaction conjugale de certains couples de notre échantillon. En effet, les difficultés persistantes de leur enfant avec un TOP ont amené certains couples à envisager une séparation.

Par la suite, la façon dont les partenaires amoureux discutent et abordent les situations conflictuelles avec l'enfant diagnostiqué d'un TOP et les crises de colère affecte sans contredit leur relation de couple. La fuite face à la situation chargée émotionnellement et la critique entre les conjoints sur la façon de discipliner l'enfant occasionnent des conflits conjugaux :

Le fait que moi je suis un gars que quand ça arrive ou qu'il faut que je me change les idées, faut que je sorte. Un moment donné je me dis « faut que je sorte d'ici parce que je vais capoter », j'avais tendance à sortir de la maison, là Denise me disait « bien là, tu ne vas pas me laisser toute seule avec lui parce que j'ai besoin d'aide », mais moi j'ai besoin... tsé moi je suis un sportif, donc j'ai besoin de bouger, j'ai besoin de faire du sport. Ça, un moment donné, ça fait que t'es pogné à la maison, faut que tu restes à la maison parce qu'il y a une tension. (Rémi)

Ces différences entre les partenaires conjugaux dans leur façon de communiquer et d'aborder les difficultés rencontrées dans leur parentalité dans le contexte d'un enfant avec un TOP représentent un des défis soulevés par certains couples ayant participé à la présente étude et engendrent des conflits conjugaux. Ainsi, il semble qu'en raison des comportements perturbateurs de l'enfant avec un TOP, la relation conjugale est constamment mise à l'épreuve et met une pression importante sur les couples afin qu'ils puissent maintenir une relation satisfaisante.

Donc c'était un peu, on s'est oubliés... c'était comme un stress supplémentaire qu'on avait à gérer quotidiennement. En plus de s'investir dans la relation de couple, il fallait gérer un enfant et déjà que gérer un enfant ce n'est pas facile, là on gérait un enfant avec certaines difficultés en plus. (Simon)

Les couples qui élèvent un enfant avec un diagnostic de TOP sont confrontés à de nombreux défis conjugaux qui peuvent venir affecter la façon dont ils se sentent et se comportent avec leur partenaire conjugal. Il se peut également que ceux-ci soient confrontés à différents enjeux dans cette parentalité qui sera affectée par les comportements oppositionnels et provocateurs de leur enfant.

### **Les besoins des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP**

Durant les entrevues, les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP ont communiqué des besoins afin d'être mieux accompagnés dans les défis auxquels ils sont confrontés dans leur parentalité en tant que parent, mais également en tant que couple. Pour la totalité des couples de notre échantillon, ils se sentent complètement abandonnés par le système de santé et d'éducation. En effet, ils stipulent ne pas recevoir l'aide dont ils auraient besoin et que les professionnels de la santé banalisent leur vécu en tant que couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP.

### *Le manque d'accessibilité aux ressources*

Ce dernier thème subordonné comprend l'expérience des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP par rapport aux ressources consultées et les besoins qu'ils expriment par rapport à celles-ci pour les aider dans leur parentalité et les défis quotidiens découlant des comportements perturbateurs et colériques. Il est également compris dans ce thème les programmes et les ressources dont la personne a bénéficié, mais également les programmes et les ressources qu'elle aurait aimé recevoir dans sa situation. Les extraits suivants reflètent le vécu de ces parents face au manque d'accessibilité aux ressources et le peu de soutien dont ils reçoivent.

Les parents d'enfants avec un diagnostic de TOP se sentent abandonnés par le système d'éducation, ce qui leur donne l'impression d'être seuls face aux difficultés comportementales de ceux-ci :

L'école privée où est-ce qu'il était ne donnait pas d'encadrement. Pourtant ce sont des gens qui sont plus intéressés, ces professeurs-là au privé sont plus intéressés, sont plus impliqués que ceux au public, mais... au public il n'y a pas eu plus de services des professeurs, mais il y avait des systèmes mis en place pour ça. Les directeurs ne répondaient pas souvent au téléphone, les professeurs ne répondaient pas souvent au téléphone. (Danny)

Ce sentiment d'être seuls face aux difficultés de leur enfant entraîne, pour la majorité des couples de notre échantillon, un sentiment d'abandon et de ne pas recevoir l'aide nécessaire pour accompagner quotidiennement de leur enfant, ce qui ajoute un stress supplémentaire à leur parentalité et à leur relation de couple. En ce sens, les parents d'enfants avec un TOP déplorent des difficultés à être entendus, des commentaires invalidants des professionnels de la santé et un manque de soutien pour les aider à développer des ressources qui les aideraient face aux comportements provocateurs et d'opposition de leur enfant :

Je trouve que, malgré tout ce qu'on a fait, malgré toutes les places qu'on est allées, tout le monde à qui on en a parlé, on dirait que personne n'a allumé là-dessus... J'ai trouvé qu'on était abandonnés, on entend partout « allez chercher de l'aide, on est là pour vous aider », écoute, moi je ne me suis jamais senti aussi seul au monde que là. Donc, tu as

bien beau chercher de l'aide, on dirait que personne t'aide, personne veut te croire, puis tu as beau le conter de toutes les manières, arriver avec des vidéos, arriver avec n'importe quoi, on dirait qu'il n'y a rien qui se passe. Fait que c'est vraiment de l'aide... en tout cas, si jamais je rencontre quelqu'un qui vit la même chose que moi, je me dis que l'aide que je pourrais lui donner pourrait être précieuse. Et d'avoir des ressources, avoir quelqu'un qui est capable d'accompagner le parent, parce le parent n'est pas équipé pour faire face à ce genre de situation, ça prend quelqu'un qui va le *coacher* en arrière. (Rémi)

La difficulté de certains couples a bénéficié du soutien dont ils auraient besoin et le jugement ressenti de la part des professionnels de la santé accentuent le stress qu'ils ressentent en tant que parent d'enfant avec un TOP. Ce stress supplémentaire semble également avoir un impact sur la relation conjugale qui se retrouve parfois fragilisée par les nombreux défis rencontrés par ces parents.

De plus, les services pour les familles avec un enfant TOP ne sont pas adaptés à la réalité des difficultés qu'elles rencontrent dans leur parentalité, plus particulièrement lorsque les enfants vieillissent et deviennent des adolescents. Les parents crient alors à un manque de ressources pour les aider malgré la persistance des excès de colère, des comportements perturbateurs et des difficultés avec leur enfant :

Mais comme je dis, j'ai eu psychologue, *coach*, on est allés en *coaching* privé, *coaching* familial, ça a bien fonctionné le *coaching* familial avec Kathleen et avec nous. Là on n'a plus de ressources vraiment. Je m'étais virée l'autre fois vers le site Facebook, mais ce que je remarque sur ce site-là c'est que c'est beaucoup des 4 ans, des 7 ans, je remarque qu'il y a moins d'expériences partagées avec des adolescents, adolescentes. (Andréanne)

Finalement, ce manque de ressources fait en sorte que les parents aient l'impression que les professionnels de la santé banalisent leur vécu et que le système public ne leur donne pas accès à des ressources adaptées aux difficultés rencontrées avec leur enfant avec un TOP :

Le système nous a laissés tomber beaucoup, au moment où on en avait beaucoup besoin. Est-ce que c'est de la malchance? Est-ce que le système est fait pour tout le monde comme ça? Je n'en sais rien, mais quand tu te fais dire par tes médecins « elle ne se mutile pas, elle ne parle pas de suicide, vous n'êtes pas un cas urgent, on ne peut pas s'occuper de vous ». Je considère que c'est un système qui est défaillant un peu. (Simon)



Somme toute, la majorité des couples ayant participé à la présente étude rapportent ne pas recevoir le soutien dont ils auraient besoin pour affronter les défis supplémentaires qu'apportent la parentalité d'un enfant avec un TOP. Les nombreuses particularités associées à cette parentalité et le manque d'accessibilité aux ressources accentuent la pression sur les couples parents d'enfants avec un TOP.

## CHAPITRE V – DISCUSSION

## DISCUSSION

Le but de cette présente étude était d'acquies une meilleure compréhension de la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP et de mieux saisir l'expérience relationnelle de ces derniers. Plusieurs études ont à maintes reprises démontré les défis particuliers que les parents ayant un enfant avec un diagnostic de TDAH ou de TSA sont confrontés dans leur rôle de parent ainsi que la façon dont les comportements associés au diagnostic affectent la relation de couple (Ben-Naim et al., 2019 ; Corcoran et al., 2015 ; DePape et Lindsay, 2015 ; Goldstein et al., 2007 ; Hartley et al., 2017 ; Higgins et al., 2005 ; Ooi et al., 2016 ; Wymbs et al., 2008 ; Wymbs et al., 2015). Toutefois, une seule étude (Myers, 2006) a porté sur l'impact des comportements provocateurs et colériques de l'enfant sur la relation conjugale. Ainsi, les défis associés à la parentalité des couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP restaient à être précisés, tout comme l'expérience relationnelle de ces couples face à ces défis. Ainsi, à travers l'analyse des récits des participants issus d'entrevues semi-structurées, les résultats ont permis de répondre à l'objectif principal de la présente étude, soit d'identifier la réalité entourant la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Ensuite, les résultats ont également permis de répondre au dernier objectif de l'étude, soit de mieux comprendre le vécu conjugal et parental de ces couples ainsi que de mieux saisir l'impact des comportements associés au diagnostic de TOP sur la relation conjugale.

Nous présenterons dans une ordre logique le vécu de la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP et les défis auxquels ils sont confrontés dans leur rôle de parent. Ainsi, une discussion relative à chaque thème pertinent à une meilleure compréhension du vécu parental et conjugal de ces couples sera présentée en premier lieu. Ensuite, une discussion générale sera présentée pour établir les liens entre les comportements associés au diagnostic de TOP de l'enfant et le vécu des couples sur le plan conjugal et parental.

## **La parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP**

Les résultats des analyses qualitatives démontrent l'existence d'une parentalité qui semble différente des parents ayant un enfant avec un développement typique et qui comporte de nombreux défis pour les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Plus précisément, nos résultats suggèrent que les parents d'enfant ayant un diagnostic de TOP vivraient des inquiétudes et des préoccupations quant à l'avenir professionnel et personnel de leur enfant, ce qui augmenterait l'anxiété qu'ils ressentent en lien avec leur rôle parental. Ces résultats concordent avec les connaissances actuelles proposant que les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP vivent davantage de stress par rapport aux responsabilités associées à leur parentalité (Myers, 2006). Bien que ces résultats concordent avec la littérature, il est important de comprendre que les inquiétudes qu'entretiennent les parents à l'égard du futur de leur enfant ajoutent un stress supplémentaire à la parentalité de ces derniers. Selon les résultats de notre étude, l'anxiété générée par ces préoccupations pourrait nuire à l'épanouissement des couples dans leur rôle parental et pourrait les empêcher de s'investir pleinement dans leurs responsabilités parentales. Ces résultats concordent avec la littérature scientifique des parents avec un enfant diagnostiqué d'un TSA qui rapportait des inquiétudes importantes quant à l'avenir de leur enfant. De plus, les connaissances scientifiques à ce sujet illustrent que ces inquiétudes pouvaient affecter leur relation conjugale et leur capacité à se détacher de leur rôle de parent (Corcoran et al., 2015 ; DePape et Lindsay, 2015 ; Hartley et al., 2017)

Ensuite, les responsabilités entourant l'éducation, les soins et la discipline de l'enfant ayant des comportements provocateurs et colériques font en sorte que les parents s'investissent et s'impliquent énormément dans leur parentalité afin de trouver des stratégies et des outils qui permettent de réduire les comportements perturbateurs de leur enfant. Cette charge mentale et physique, qui repose sur ces parents, fait en sorte que les couples ayant un enfant diagnostiqué

d'un TOP sont confrontés à des niveaux de stress parental importants, à davantage de discorde et de conflits parentaux sur la façon d'éduquer et de discipliner l'enfant. Par conséquent, ils rapportent vivre un épuisement parental en raison de la charge mentale importante associée aux nombreuses responsabilités et à l'implication constante auprès des services offerts à leur enfant. Une partie de ces résultats va donc dans le même sens que la littérature scientifique qui indique que les parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP ont davantage de désaccords sur leur rôle parental et la façon d'éduquer leur enfant (Myers, 2006 ; Wymbs et al., 2015). Ces résultats ont également été soulevés dans quelques études sur les parents avec un enfant diagnostiqué d'un TDAH ou d'un TSA (Ben-Naim et al., 2019 ; Corcoran et al., 2015 ; DePape et Lindsay, 2015 ; Ooi et al., 2016 ; Wymbs et al., 2008 ; Wymbs et al., 2015). Toutefois, il est possible de constater une différence notable dans le fait d'élever un enfant avec un TOP, comparativement aux enfants avec un TDAH ou un TSA. En effet, les résultats de la présente étude permettent de constater que les parents d'enfants avec un TOP voient leur relation conjugale se dégrader en raison des difficultés de leur enfant. D'ailleurs, la charge mentale et physique importante qui repose sur les épaules de ces parents peut nuire à leur désir et à leur capacité de s'épanouir en tant que parent, en tant qu'individu et en tant que conjoint dans le contexte de la parentalité d'un enfant avec un TOP. Ces résultats peuvent, entre autres, s'expliquer par l'intensité des comportements perturbateurs et le degré de violence adoptée par les enfants avec un TOP. Cet avancé démontre l'ampleur des difficultés rencontrées, mais également une mauvaise compréhension de la réalité de ces couples quant à leur vécu parental. Ceci fait en sorte qu'ils ne reçoivent pas l'aide dont ils auraient besoin pour s'accomplir en tant que parent.

Dans un autre ordre d'idées, ce projet de recherche a permis d'explorer les enjeux internes et les défis liés à la santé mentale des parents d'un enfant ayant reçu un diagnostic de TOP. Bien que Myers (2006) s'intéressât à la parentalité et au vécu conjugal de ces couples, les

connaissances scientifiques ne spécifiaient pas les conséquences potentielles d'une parentalité marquée par des comportements violents, d'opposition et de provocation sur la santé mentale et les défis individuels que peuvent rencontrer ceux-ci. La présente étude a permis de montrer que les couples sont confrontés à une détresse psychologique et des enjeux personnels en tant que parents, ce qui nuit à leur fonctionnement conjugal et parental. Plus précisément, ces parents rapportent vivre un sentiment d'incompétence, d'impuissance et se sentent responsables face aux difficultés de leur enfant. Ceci semble affecter la confiance qu'ils ont à propos de leurs compétences parentales, leur capacité à négocier avec les crises de colères de leur enfant et la façon dont ils gèrent leurs émotions. Par conséquent, plusieurs parents ont rapporté vivre de l'anxiété à l'égard des défis de leur enfant, des symptômes dépressifs et d'épuisement familial. Cet aspect n'avait jamais été soulevé dans les études portant sur le vécu parental des couples ayant un enfant avec un TOP. Toutefois, les données s'arriment avec le vécu des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TSA, qui sont confrontés dans leur parentalité à des niveaux plus élevés d'anxiété et de dépression (Ooi et al., 2016). Tous ces facteurs ont pour conséquence de nuire au sentiment d'accomplissement personnel et professionnel de plusieurs parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Par exemple, certains parents rapportent avoir mis de côté leur carrière et leurs aspirations professionnelles afin de se consacrer aux soins et à l'éducation de leur enfant ayant des besoins particuliers. Ceci peut potentiellement avoir des conséquences néfastes sur leur sentiment de bien-être et d'épanouissement dans leur rôle parental. Ces résultats s'apparentent aux résultats trouvés chez les parents ayant un enfant avec un TSA (Ooi et al., 2016). En effet, ils illustrent l'ampleur des difficultés auxquelles ces parents peuvent être confrontés dans leur parentalité et répond à certaines lacunes sur le plan des connaissances scientifiques en illustrant la réalité sur le plan de la santé mentale et du vécu parental de ces derniers. Concrètement, ces résultats mettent en lumière le besoin d'accompagnement et de soutien psychologique pour les

parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Considérant que l'équilibre psychologique des individus est un élément important au bien-être familial et conjugal (Berryhill et al., 2016), il est essentiel d'inclure les parents dans les cibles d'intervention pour ce type de problématique.

Finalement, les pressions et les jugements perçus provenant de l'environnement semblent avoir une incidence sur leur sentiment face à leur parentalité d'un enfant ayant un TOP. En effet, les résultats suggèrent que les jugements des autres parents occasionnent un sentiment de solitude et d'exclusion, ce qui peut alimenter l'anxiété et les symptômes dépressifs vécus par ces parents. Cet aspect n'avait pas été soulevé dans la littérature scientifique chez cette population. Elle permet de répondre au manque de connaissances sur la population étudiée et la nécessité de mieux soutenir ces parents et de démystifier leur vécu afin que ceux-ci puissent être accompagnés et qu'ils puissent recevoir de l'aide des professionnels de la santé, de leurs amis et de leur famille adaptés à leur réalité.

### **L'expérience relationnelle des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP**

Sous un autre angle, les résultats de la présente étude illustrent les défis auxquels sont confrontés les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP et l'impact des comportements associés à ce diagnostic sur leur relation conjugale. En ce sens, nos résultats de recherche permettent de démontrer que le diagnostic de TOP de l'enfant et les défis quotidiens occasionnés affectent considérablement le vécu conjugal de ces couples. D'abord, la majorité des couples ayant participé à la présente étude ont rapporté que l'entraide et la complémentarité de leur relation conjugale leur permettait de mieux gérer les défis quotidiens associés au diagnostic. Les éléments permettant aux couples de traverser plus facilement les difficultés liées à la parentalité dans le contexte du TOP n'avait pas encore été répertoriés dans les connaissances scientifiques actuelles. Ces résultats semblent illustrer les conséquences positives que représente une relation

conjugale solide, axée sur l'unicité, le travail d'équipe et la complémentarité, pour les parents d'enfants avec un diagnostic de TOP. Ceci permet de bien comprendre la façon dont la relation conjugale peut jouer un rôle primordial dans l'adaptation face aux difficultés de l'enfant et la façon dont celle-ci vient renforcer positivement le rôle parental de ces couples. Sur ce point, il est possible d'émettre le constat que la qualité de la relation des couples avec un enfant diagnostiqué d'un TOP est l'un des éléments primordiaux qui permet aux couples de naviguer plus facilement à travers leur réalité.

Par la suite, la totalité des parents ayant participé à l'étude stipulent que les comportements associés au diagnostic de leur enfant avaient eu des conséquences significatives sur les moments d'intimité et d'affection en couple. Plus précisément, les couples rapportent que les comportements perturbateurs et les crises de colère de l'enfant ont comme effet d'éloigner le couple. Les partenaires conjugaux sont donc moins démonstratifs et moins affectueux entre eux. En contrepartie, les couples mentionnent que lorsque la tension avec l'enfant est moindre, le niveau d'intimité entre eux augmente considérablement. Par conséquent, il est possible de comprendre que les difficultés associées au diagnostic de TOP peuvent avoir un impact direct sur les moments d'intimité des couples ayant un enfant avec ce diagnostic. Par ailleurs, il semblerait également qu'en raison des défis associés au diagnostic de leur enfant, les couples ont plus de difficulté à prendre des moments seuls avec leur partenaire. Ces résultats concordent avec la littérature scientifique qui propose que les partenaires conjugaux ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP sont moins chaleureux l'un envers l'autre et qu'ils ont moins de moments d'intimité entre eux (Myers, 2006 ; Goldstein et al., 2007). Ils mettent également en lumière la difficulté que les couples ont d'établir des limites claires entre leur rôle de parent et leur rôle de conjoint et ce, en grande partie à cause de la charge mentale et physique constante qu'ils ont à gérer dans leur parentalité. Ceci contribue à augmenter nos connaissances scientifiques sur la difficulté des



couples à allier leurs responsabilités parentales à leur bien-être conjugal (Myers, 2006 ; Goldstein et al., 2007). En effet, nos résultats appuient les connaissances scientifiques actuelles qui démontrent qu'en raison des comportements perturbateurs de leur enfant, certains couples éprouvent des difficultés à maintenir des limites claires entre leur rôle parental et leur rôle conjugal, ce qui pouvait affecter la satisfaction des partenaires amoureux et le temps de qualité qu'ils passaient ensemble (Myers, 2006 ; Goldstein et al., 2007).

Dans un autre ordre d'idées, ce projet de recherche a permis de démontrer qu'il existe des différences au niveau du soutien émotionnel et physique chez les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Ceci permet de répondre aux lacunes de la littérature scientifique qui n'a que très peu étudié la vie relationnelle des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. D'une part, certains couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP se sentent soutenus émotionnellement et physiquement par leur partenaire amoureux. En effet, la plupart des partenaires conjugaux ont rapporté pouvoir se tourner vers l'autre partenaire afin de bénéficier de leur soutien émotionnel dans les moments plus difficiles et chargés émotionnellement. Aussi, la majorité des couples ayant participé à la présente étude mentionnent être soutenu dans l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne et dans la discipline de l'enfant ayant des besoins particuliers, ce qui a un impact bénéfique sur la relation conjugale et qui permet aux couples de se sentir plus proches et plus épanouis dans leur rôle de conjoint(e), mais également dans leur rôle de parent.

D'autre part, certaines conjointes rapportent qu'elles ne se sentent pas soutenues émotionnellement par leur conjoint et qu'elles ne se sentent pas écoutées lorsqu'elles s'ouvrent sur leur vécu affectif et les difficultés qu'elles vivent en lien avec les comportements de leur enfant. Celles-ci mentionnent qu'elles bénéficieraient davantage d'une écoute active et empathique plutôt que de tomber immédiatement en recherche de solutions. Inversement, certains

conjointes ayant participé à l'étude soulignent le fait qu'ils ont de la difficulté à écouter leurs conjointes et qu'ils ne trouvent pas toujours les bons mots pour les soutenir émotionnellement. Ces résultats représentent une avancée dans la littérature scientifique puisqu'ils mettent en lumière, pour une première fois, la façon dont les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP se sentent soutenus dans leur parentalité. Par rapport à la parentalité et au vécu conjugal des couples ayant un enfant avec un TDAH ou un TSA, les récentes études ont permis d'illustrer que ces couples étaient moins disponibles émotionnellement, moins présents afin d'offrir du soutien émotionnel et moins chaleureux et soutenant dans leur façon d'accompagner leur partenaire de vie dans les difficultés rencontrées (Brobst et al., 2009 ; Corcoran et al., 2015 ; DePape et Lindsay, 2015 ; Goldstein et al., 2007 ; Hartley et al., 2017 ; Higgins et al., 2005). Il était donc possible de s'attendre à des résultats similaires pour les couples qui élèvent un enfant diagnostiqué d'un TOP. La présente étude a permis de démontrer l'importance que le soutien des partenaires amoureux joue dans la parentalité de ces couples. Entre autres, les résultats permettent d'établir le constat que les couples qui se soutiennent émotionnellement et physiquement dans les difficultés rencontrées quotidiennement avec leur enfant avec un TOP semblent plus satisfaits de leur relation conjugale et leur permet de s'adapter plus facilement face à l'imprévisibilité des comportements colériques de leur enfant. Bref, il est important que les conjoints se sentent soutenus afin de s'épanouir dans leur rôle de parent et de mieux négocier avec la réalité exigeante qu'est la parentalité d'un enfant diagnostiqué d'un TOP. Les connaissances scientifiques semblent confirmer ces résultats et tendent à démontrer l'importance du soutien conjugal pour mieux négocier avec les défis associés à la parentalité d'un enfant ayant des besoins particuliers (DePape et Lindsay, 2015 ; Hartley et al., 2017 ; Myers, 2006).

De façon générale, la présente étude est l'une des premières recherches qui s'intéressent à la fois au vécu quant à la parentalité des parents ayant un enfant avec un diagnostic de TOP, mais

également à l'impact des comportements associés à ce trouble de santé mentale et le vécu conjugal de ceux-ci. Cette contribution originale a permis de mieux comprendre comment ces deux composantes semblent interagir face aux difficultés rencontrées par ces couples. De plus, le fait d'étudier spécifiquement ces deux composantes dans la même étude a permis de mieux comprendre le vécu entier et holistique des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Ceci se veut une avancée sur le plan des connaissances scientifiques et se veut un apport original à la recherche actuelle dans le domaine. Ces avancées permettront de mieux accompagner les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP dans les défis rencontrés quant à leur parentalité et de les épauler afin qu'ils maintiennent une vie conjugale et familiale satisfaisante malgré ceux-ci.

Par ailleurs, l'utilisation d'une méthode de recherche qualitative permet d'avoir directement accès au vécu parental et conjugal de ces parents. Ceci se veut un apport enrichissant pour la littérature scientifique puisque la majorité des études, à ce jour, ont porté sur l'impact des habiletés parentales sur le développement et le maintien subséquent d'un TOP chez l'enfant. La présente étude a donc permis de donner une voix à ces parents qui rencontrent également de nombreux enjeux dans leur rôle parental. Ceci se veut donc un apport original et comble un besoin d'écouter et de soutenir plus adéquatement les couples ayant un enfant avec un TOP dans les difficultés rencontrées.

Somme toute, être parent d'un enfant ayant un diagnostic de TOP semble occasionner de nombreux défis conjugaux pour les couples. Premièrement, ces couples ont rapporté vivre des conflits avec leur partenaire et ce, en raison des comportements perturbateurs et des crises de colère de leur enfant. À ce sujet, les conflits entre les partenaires étaient généralement à propos de la façon de réagir de l'un ou l'autre des partenaires face aux conflits. En effet, des couples ayant participé à l'étude stipulent que les réactions colériques et impulsives de leur conjoint.e, le fait qu'il/elle quitte la maison lors des crises de l'enfant ou l'accumulation d'une frustration

envers l'autre étaient souvent à l'origine des disputes conjugales. Deuxièmement, les résultats de la présente étude suggèrent que les partenaires conjugaux avaient tendance à se blâmer mutuellement ou à se critiquer par rapport à leur rôle parental et dans leur façon de discipliner l'enfant ayant un diagnostic de TOP. Ceci peut donc être à l'origine des conflits conjugaux et semble affecter la communication entre les partenaires. Troisièmement, les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP ont rapporté vivre un stress constant dans leur relation en réaction aux comportements perturbateurs de leur enfant. Finalement, certains couples mentionnent avoir remis en question leur relation conjugale et avouent avoir déjà envisagé de se séparer en raison du stress important occasionné par les comportements colériques et provocateurs de leur enfant. Ceux-ci spécifient en disant que bien que l'amour fût encore présente dans leur couple, les difficultés de leur enfant étaient tellement prenantes pour eux quotidiennement qu'ils étaient impossibles pour eux de s'épanouir conjugalement et personnellement dans cette situation.

Une partie de ces résultats vont dans le même sens que la littérature scientifique qui indique que les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP vivent plus de désaccords, ont plus tendance à blâmer et à critiquer leur partenaire, ont plus de querelles verbales et que la communication au sein du couple est plus négative (Goldstein et al., 2007 ; Myers, 2006 ; Wymbs et al., 2015). Toutefois, aucune étude sur le sujet n'avait soulevé le fait qu'en raison des difficultés associés aux comportements de leur enfant ayant un diagnostic de TOP, certains couples avaient envisagé de mettre fin à leur relation conjugale. Ceci démontre le réel impact des comportements de l'enfant ayant un diagnostic de TOP sur la relation conjugale de ces parents.

Bref, les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP semblent vivre une parentalité tumultueuse et qui fait émerger différents enjeux sur le plan conjugal et parental. De plus, ceux-ci sont confrontés à des défis particuliers qui sont similaires aux autres couples ayant un enfant avec

une problématique de santé mentale comme le TDAH ou le TSA (Barkley et al., 1991 ; Goldstein et al., 2007 ; Johnston et Mash, 2001 ; Ooi et al., 2016).

### **Les implications cliniques**

Il y a de nombreuses implications cliniques découlant des retombées de la présente étude. Tel que mentionné précédemment, le TOP est l'un des troubles les plus fréquemment diagnostiqués chez les enfants et les adolescents et il peut entraîner diverses conséquences importantes sur la sphère familiale et le développement de l'enfant (APA, 2013 ; Gale, 2011 ; Lindhiem et al., 2015 ; Niemczyk et al., 2015). De plus, les parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP consultent souvent en psychiatrie et en psychologie afin d'obtenir de l'aide et d'être accompagnés dans la gestion des comportements provocateurs et colériques de leur enfant (Hammarrenger, 2016 ; Niemczyk et al., 2015). En conséquence, de nombreux intervenants, psychologues, psychiatres, enseignants et travailleurs sociaux auront à intervenir, un jour ou l'autre, avec un enfant diagnostiqué avec un TOP ou avec leur parent.

À ce titre, le vécu des couples ayant participé à l'étude semble illustrer que les parents ayant un enfant avec ce diagnostic ne reçoivent pas nécessairement le soutien dont ils auraient besoin afin d'affronter les défis découlant des comportements de leur enfant. En effet, nos résultats ont permis de mettre de l'avant que l'expérience parentale et les difficultés conjugales vécues par les couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP sont réelles et que les comportements associés à ce diagnostic semblent avoir des conséquences importantes sur le vécu parental et conjugal. Il nous apparaît donc important de tenir davantage compte du vécu conjugal et parental dans le traitement et dans l'encadrement de la gestion des comportements provocateurs et colériques. De cette façon, il semble qu'il serait pertinent d'offrir davantage de soutien de la part des professionnels de la santé aux couples ayant un enfant diagnostiqué d'un

TOP puisqu'une proportion importante des participants de la présente étude ont rapporté vivre de nombreux enjeux conjugaux en lien avec les difficultés de leur enfant. Puisque le couple est souvent considéré comme le pilier d'une famille épanouie, il est impératif d'accompagner les couples dans les défis réels auxquels ils sont confrontés et de leur offrir non seulement des services en psychothérapie pour leur enfant, mais également un suivi psychothérapeutique de couple pour aborder leur vécu parental et conjugal.

Par ailleurs, le récit des participants a également permis d'illustrer que les services qu'ils reçoivent ne sont pas adaptés à leurs besoins. En effet, plusieurs couples ont mentionné avoir ressenti du jugement de la part des professionnels, de ne pas avoir été écouté dans leurs craintes et leurs inquiétudes et ont parfois eu l'impression que les personnes qu'ils ont rencontrées avaient une connaissance insuffisante des difficultés associés au diagnostic de TOP chez leur enfant. Bien que ce diagnostic soit très fréquent chez les enfants (APA, 2013 ; Gale, 2011 ; Lindhiem et al., 2015 ; Niemczyk et al., 2015), il va de soi qu'il serait important de mieux former les professionnels de la santé sur les manifestations de ce trouble ainsi qu'aux conséquences de cette problématique sur les parents. Ceci leur permettra d'offrir un accompagnement parental et conjugal adapté à la réalité des familles vivant avec un enfant diagnostiqué d'un TOP. De plus, il pourrait être bénéfique d'offrir davantage de services aux adolescents. En effet, des parents ayant participé à l'étude indiquent qu'au fur et à mesure que l'enfant grandit, les services se font de plus en plus rares bien que les difficultés persistent. En permettant aux adolescents et adolescentes ayant un diagnostic de TOP d'être également accompagnés, ceci aurait un impact positif sur la vie conjugale des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP.

Dans un même ordre d'idées, un soutien communautaire aux couples ayant un enfant avec ce diagnostic pourrait également leur permettre de diminuer les difficultés présentes dans leur relation conjugale dont le manque d'intimité dans leur relation et un niveau de stress plus

important. Puisque nous savons que les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP sont confrontés à de nombreux défis supplémentaires dans leur parentalité, ceci permettrait de leur donner l'opportunité de consolider leur relation conjugale et d'être ensuite plus en mesure d'intervenir et de faire équipe ensemble face aux adversités rencontrées avec leur enfant.

Somme toute, nous espérons que les résultats de la présente étude permettent de mettre en lumière la réalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP afin de les soutenir et de les encadrer dans leur parentalité ponctuée de nombreux défis.

### **Les forces et les limites**

La présente étude comporte plusieurs forces et quelques limites qui sont notées principalement sur le plan méthodologique.

#### ***Forces du projet de recherche***

Tel que mentionné, plusieurs forces méthodologiques ressortent du présent projet de recherche. D'abord, la présente étude a été menée auprès d'une population canadienne francophone et est composée d'un échantillon de cinq couples parents d'enfant ayant un reçu un diagnostic de TOP. Par conséquent, les données du présent projet constituent un apport original aux connaissances scientifiques actuelles puisqu'elles permettent de bonifier la littérature scientifique sur la parentalité des couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP. De plus, la présente étude se veut la première recherche portant sur le vécu parental et conjugal des parents d'origine québécoise ayant un enfant avec un diagnostic de TOP, ce qui permet de contribuer aux connaissances actuelles et qui tient compte de la diversité culturelle. Bien entendu, il sera intéressant dans les études futures de vérifier si les couples d'autres origines ethniques vivent de la même façon la parentalité d'un enfant ayant un diagnostic de TOP.

Par la suite, grâce aux critères d'inclusion spécifiques pour la participation de l'étude, l'échantillon homogène de la présente étude permet de maximiser la puissance des résultats et de mieux comprendre le phénomène qu'est la parentalité des couples ayant un enfant avec un diagnostic de TOP. De plus, l'homogénéité de l'échantillon permet également de respecter et de favoriser le caractère idéographique de l'AIP, ce qui a permis d'approfondir l'expérience des participants de façon détaillée.

Finalement, nous considérons que le côté innovateur de la présente étude est une force méthodologique puisqu'elle permet de mettre en évidence les défis liés à la parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP et le vécu de ces derniers. À notre connaissance, la présente étude est la première étude s'intéressant à ce sujet et nous espérons qu'elle sera le début d'une meilleure compréhension des défis auxquels ces couples sont confrontés sur le plan conjugal et parental.

### ***Vulnérabilités du projet de recherche***

La présente étude comprend quelques vulnérabilités dont nous devons tenir compte dans l'interprétation et la généralisation des résultats et qui sont inhérentes aux études qualitatives. D'abord, il importe de préciser qu'il est impossible de généraliser les résultats de la présente étude à l'ensemble de l'expérience des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Les enfants des couples ayant participé à l'étude ont tous reçus un diagnostic de TOP d'un professionnel différent et par différentes mesures. La procédure d'évaluation n'était donc pas standardisée à travers les différents milieux cliniques, ce qui pourrait exercer une influence sur les résultats de la présente étude.

Ensuite, dans la majorité des cas, il est possible d'observer la présence de comorbidités sur le plan de la santé mentale qui pourraient venir brouiller les résultats. En effet, dans certains



cas, les enfants avaient reçu également un diagnostic de TDAH ou était en attente d'un autre diagnostic de santé mentale qui pourrait venir affecter le vécu parental et conjugal des participants. De plus, bien que l'échantillon soit considéré de bonne taille par les fondateurs de l'AIP (Smith et al., 2009) avec dix participants, il sera nécessaire de répliquer les résultats auprès d'un plus grand échantillon et auprès d'une population clinique plus homogène. De plus, compte tenu du fait que les données obtenues auprès des dix personnes ne sont pas tout à fait indépendantes étant qu'il s'agit de données issues de cinq couples, cela peut avoir comme effet de limiter la diversité des opinions reçues en comparaison avec un échantillon de dix personnes indépendantes. Ainsi, la réplication des résultats avec un plus grand échantillon permettra d'avoir un portrait plus précis des défis auxquels sont confrontés les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP.

Par ailleurs, il est possible que la validité des récits des participants soit influencée par le biais de désirabilité sociale. Ce biais fait référence à la tendance de l'individu à répondre de manière socialement acceptable aux questions du chercheur (Fortin et Gagnon, 2016). Ainsi, lors des entrevues, les participants de la présente étude auraient pu être portés à fournir des réponses socialement acceptables. Considérant le fait que la majorité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP soient épuisés et qu'ils se sentent démunis par rapport aux difficultés de leur enfant, il est possible de croire qu'ils aient pu exprimer leurs récits de façon à plaire au chercheur. Les participants ont également pu retenir de l'information pertinente qui aurait eu comme impact de mettre en lumière certains comportements plus négatifs de leur part envers leur enfant. Rétrospective, les récits des participants permettent toutefois de bien saisir le vécu parental et conjugal des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP et plusieurs n'ont pas hésité à rapporter des moments plus sombres en lien avec les défis auxquels ils sont confrontés.

Finalement, il est important de noter que durant le processus d'analyse des thèmes émergents, il était parfois difficile de ne pas confondre le vécu parental, coparental et conjugal des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. Ainsi, certains extraits du récit des participants illustrant le vécu conjugal de ces couples représentent parfois mieux le vécu individu en tant que parent. Cette limite doit donc être prise en considération lors de la lecture des résultats décrivant le vécu parental et conjugal.

### **Études futures**

Tel que mentionné précédemment, des études futures seront nécessaires afin de déterminer l'impact de la relation conjugale sur les défis des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP. À cette fin, un devis de recherche mixte pourrait être envisagé afin d'évaluer des aspects plus spécifiquement la relation de couple et la façon dont ces parents vivent la parentalité d'un enfant diagnostiqué d'un TOP. L'utilisation de questionnaires avec des entrevues semi-structurées permettrait d'accroître notre compréhension du phénomène et d'évaluer plus précisément certains aspects de la relation conjugale.

Ensuite, il serait également intéressant d'élargir la population cible et de comparer le vécu parental et conjugal des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP avec des couples qui ont un statut de famille recomposée. Il serait pertinent aussi de s'intéresser au vécu familial dans des recherches futures afin de mieux saisir les conséquences des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la famille. Ainsi, une conceptualisation systémique de la situation pourrait être envisagée dans des prochaines études pour accroître notre compréhension du TOP.

Finalement, l'AIP suggère de focaliser sur une thématique particulière (Smith et al., 2009). Bien que la présente étude apporte une nouvelle compréhension en lien avec les défis auxquels sont confrontés les couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP, il serait donc

intéressant d'approfondir davantage notre compréhension de l'attachement des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP, perspective qui n'a pas encore été étudiée.

## RÉFÉRENCES

## RÉFÉRENCES

- Altman, D. G. (1991). Mathematics for kappa. *Practical statistics for medical research*, 1991, 406-407.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Antoine, P., et Smith, J. A. (2017). Saisir l'expérience: présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie française*, 62(4), 373-385.
- Barker, E. D., Oliver, B. R., et Maughan, B. (2010). Co-Occurring Problems of Early Onset Persistent, Childhood Limited, and Adolescent Onset Conduct Problem Youth. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51, 1217–1226.
- Barkley, R. A., Fischer, M., Edelbrock, C., et Smallish, L. (1991). The Adolescent Outcome of Hyperactive Children Diagnosed by Research Criteria—III. Mother–Child Interactions, Family Conflicts and Maternal Psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(2), 233-255.
- Barkley, R. A. (2000). Commentary on The Multimodal Treatment Study of Children with ADHD. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28(6), 595-599.
- Beauchaine, T. P., Hinshaw, S. P., et Pang, K. L. (2010). Comorbidity of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Early-Onset Conduct Disorder: Biological, Environmental, and Developmental Mechanisms. *Journal of Clinical Psychology: Science and Practice*, 17(4), 327-336.
- Ben-Naim, S., Gill, G., Laslo-Roth, R., et Einav, M. (2019). Parental Stress and Parental Self-Efficacy as Mediators of The Association Between Children's ADHD and Marital Satisfaction. *Journal of Attention Disorders*, 23(5), 506-516

- Berryhill, M. B., Soloski, K. L., Durtschi, J. A., et Adams, R. R. (2016). Family process: Early child emotionality, parenting stress, and couple relationship quality. *Personal Relationships, 23*(1), 23-41. doi: 10.1111/pere.12109
- Boyd, M. J., Iacono, T., et McDonald, R. (2019). The Perceptions of Fathers About Parenting a Child With Developmental Disability: A Scoping Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 16*(4), 312-324. doi: 10.1111/jppi.12287
- Brighouse, H. et Swift, A. (2014). Goods of Parenting. Dans Baylis, F., et McLeod, C., (éd). *Family-making, contemporary ethical challenges*. Oxford University Press, 11-28.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Journal of Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*, 38-49. <https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Brown, I. (2010). Ambivalence of the motherhood experience. In A. O'Reilly (Ed.), *21st century motherhood: experience, identity, policy, agency* (pp. 121–139). New-York: Columbia University Press.
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku, E., Wtting, A., et Jensen. J. (2019). A Dyadic Model of Stress, Coping, and Marital Satisfaction Among Parents of Children With Autisme. *Interdisciplinary Journal of Applied Family Science*. doi:10.1111/fare.12375
- Cavallin, J. (1997). *Content and object : Husserl, Twardowski and psychologism*. London : Springer.
- Chang, S., Chang, T., Chen, K., et Lin, H. (2010). Sexual function in women 3 days and 6 weeks after childbirth: A prospective longitudinal study using the Taiwan version of the female sexual function index. *Journal of Sexual Medicine, 7*(12), 3946–3956.  
doi:10.1111/j.1743-6109.2010.01752.x
- Corcoran, J., Berry, A., et Hill, S. (2015). The Lived Experience of US Parents of Children with

- Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356–366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>.
- de Goede, C., et Greeff, A. (2016). Challenges couples face in managing family routines after the transition to parenthood. *Social Work*, 52, 313–331. <https://doi.org/10.15270/52-3-512>
- Delicate, A., Ayers, S., et McMullen, S. (2018). A systematic review and meta-synthesis of the impact of becoming parents on the couple relationship. *Midwifery*, 61, 88-96. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.02.022>
- DePape, A.-M., et Lindsay, S. (2015). Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Qualitative Health Research*, 25(4), 569–583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>.
- Doss, B. D., Rhoades, G. K., Stanley, S. M., et Markman, H. J. (2009). The Effect of the Transition to Parenthood on Relationship Quality: an 8-year prospective study. *Journal of personality and social psychology*, 96(3), 601.
- Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., et Alessandri, M. (2015). The Power of Positivity: Predictors of Relationship Satisfaction for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1997–2007. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2362-4>
- Fortin, M. F., et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Chenelière éducation.
- Gale, B. M. (2011). Oppositional Defiant Disorder. In W. T. O'Donohue et C. Draper (Eds.), *Stepped care and e-health: Practical applications to behavioral disorders* (pp. 181-202).
- Gameiro, S., Canavarro, M. C., Boivin, J., Moura-Ramos, M., Soares, I., et Almeida Santos, T.

(2011). Parental investment in couples who conceived spontaneously or with assisted reproductive techniques. *Journal of Human Reproduction*, 26(5), 1128–1137. <https://doi.org/10.1093/humrep/der031>.

Goldstein, L. H., Harvey, E. A., et Friedman-Weieneth, J. L. (2007). Examining Subtypes of Behavior Problems Among 3-Year-Old Children, Part III: Investigating Differences in Parenting Practices and Parenting Stress. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35, 125-136, doi:10.1007/s10802-006-9047-6

Goldstein, L. H., Harvey, E. A., Friedman-Weieneth, J. L., Pierce, C., Tellert, A., et Sippel, J. C. (2007). Examining Subtypes of Behavior Problems among 3-Year-Old-Children, Part II: Investigating Differences in Parent Psychopathology, Couple Conflict, and Other Family Stressors. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35, 111-123, doi:10.1007/s10802-006-9088-x

Guédény, N., et Guédény A. (2015). *L'attachement : Approche théorique* (4e éd.). France : Elsevier Masson.

Hammarrenger, B. (2016). *L'opposition: ces enfants qui vous en font voir de toutes les couleurs*. Québec, Canada: Midi trente éditions

Hartley, S. L., Papp., L. M., Mihaila, L., Bussanich, P. M., Goetz., G., et Hickey, E. J. (2017). Couple Conflict in Parents of Children With Versus Without Autism: Self-Reported and Observed Findings. *Journal of Child Family Studies*, 26(8), 2152-2165. doi:10.1007/s10826-017-0737-1.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., et Floyd, F. J. (2011). Marital Satisfaction and Parenting Experiences of Mothers and Fathers of Adolescents and Adults with Autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 81-95. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.81>



- Hartley, S. L., DaWalt, L. S., et Schultz, H. (2017). Daily Couple Experiences and Parent affect in Families of Children With Versus Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1645-1658. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3088-2>.
- Hazan, C., et Shaver, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of personality and social psychology*, 52(3), 511.
- Hildingsson, I., et Thomas, J. (2014). Parental stress in mothers and fathers one year after birth. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 32, 41–56.
- Higgins, D., Bailey, S., et Pearce, J. (2005). Factors Associated With Functioning Style and Coping Strategies of Families with a Child With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism*, 9(2), 125–137.
- Hock, R. M., Timm, T. M., et Ramisch, J. L. (2012). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: A Crucible for Couple Relationships. *Journal of Child and Family Social Work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>.
- Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, érès.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2019). La santé mentale des enfants et des jeunes au Canada : infographie. Consulté le 24 août 2019 : <https://www.cihi.ca/fr/la-sante-mentale-des-enfants-et-des-jeunes-au-canada-infographie>
- Jensen, P. S., Shervette, R. E., Xenakis, S. N., et Bain, M. W. (1988). Psychosocial and Medical Histories of Stimulant-Treated Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 27(6), 798-801.
- Johnston, C., et Mash. E. J. (2001). Families Of Children With Attention-Deficit-Hyperactivity Disorder: A Review and Recommendations for Future Research. *Journal of Clinical Child Family Psychology*, 4(3), 183-207.
- Justice Québec (2022, 10 janvier). La parentalité : Réforme du droit de la famille.

<https://www.justice.gouv.qc.ca/ministere/dossiers/famille/parentalite/>

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., et Warfield, M. E. (2006). The Contribution of Marital Quality to the Well-Being of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883–893.

Kushner, K. E., Sopcak, N., Breitzkreuz, R., Pitre, N., Williamson, D. L., Rempel, G., et Letourneau, N. (2017). On shifting ground: first-time parents' ideal world of paid work and family time. *Community, Work and Family*, 20(2), 119–141. <https://doi.org/10.1080/13668803.2015.1074546>.

Lavee, Y., et Mey-Dan, M. (2003). Patterns of Change in Marital Relationships Among Parents of Children with Cancer. *Journal of Health and Social Work*, 28(4), 255-263.

Lavigne, J. V., Gouze, K. R., Hopkins, J., et Bryant, F. B. (2016). A Multidomain Cascade Model of Early Childhood Risk Factors Associated With Oppositional Defiant Disorder Symptoms in a Community Sample of 6-Year-Olds. *Journal of Development and Psychopathology*, 28, 1547-1562

Lévesque, S., Bisson, V., Charton, L., et Fernet, M. (2020). Parenting and relational well-being during the transition to parenthood: challenges for first-time parents. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 1938-1956. doi:10.1016/j.midw.2018.02.022

Li, L., Lin, X., Chi., P., Allen Heath, M., Fang, X., Du., H., et Wang, Z. (2016). Maltreatment and Emotional and Behavioral Problems in Chinese Children With and Without Oppositional Defiant Disorder: The Mediating Role of the Parent–Child Relationship. *Journal of Interpersonnal Violence*, 31(18), 2915-2939. doi : 10.1177/0886260515624234 [jiv.sagepub.com](http://jiv.sagepub.com)

Lindhiem, O., Bennet, C. B., Hipwell, A. E. et Pardini, D. A. (2015). Beyond Symptom

- Counts for Diagnosing Oppositional Defiant Disorder and Conduct Disorder? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 43, 1379-1387. doi: 10.1007/s10802-015-0007-x
- Lin, X., Zhang, Y., Chi, P., Ding, W., Heath, M. A., Fang, X. et Xu, S. (2017). The Mutual Effect of Marital Quality and Parenting Stress on Child and Parent Depressive Symptoms in Families of Children with Oppositional Defiant Disorder. *Frontiers in Psychology*. 8: 1810. doi:10.3389/fpsyg.2017.01810
- Loeber, R., Burke, J. D., et Pardini, D. A. (2009). Development and etiology of disruptive and delinquent behavior. *Annual Review of Clinical Psychology*.
- Ludlow, A., Skelly, C., et Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702–711.
- Meadan, H., Stoner, J. B., et Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early Child Development and Care*, 185, 1678–1694. <https://doi.org/10.1080/03004430.2015.1019876>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company, New York.
- Mellier, D., et Gratton, E. (2015). Éditorial. La parentalité, un état des lieux. *Dialogue*, 1, 7-18.
- Mercer, R. T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 226–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x>.
- Merikangas, K. R., He, J.-P., Brody, D., Fisher, P. W., Bourdon, K., et Koretz, D. S. (2010). Prevalence and Treatment of Mental Disorders Among US Children in the 2001–2004 NHANES. *Journal of Pediatrics*, 125, 75–81.
- Munkvold, L. H., Lundervold A. J., et Manger, T. (2011). Oppositional Defiant Disorder : Gender Differences in Co-Occuring Symptoms of Mental Health Problems in a General Population of Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39, 577-587.

- Myers, J. K. (2006). Understanding the Influences of Parenting a Child With Oppositional Defiant Disorder on the Marital Relationship: A phenomenological Study. *ProQuest*.
- Neves Carvalho, J. M. D., Ribeiro Fonseca Gaspar, M. F., et Ramos Cardoso, A. M. (2017). Challenges of motherhood in the voice of primiparous mothers: initial difficulties. *Investigación y Educación en Enfermería*, 35, 285–294. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v35n3a05>.
- Niemczyk, J., Equit, M., Braun-Bither, K., Klein, A. M., et von Gontard, A. (2015). Prevalence of Incontinence, Attention Deficit/Hyperactivity Disorder and Oppositional Defiant Disorder in Preschool Children. *Journal of European Child and Adolescent Psychiatry*, 24, 837-843. doi:10.1007/s00787-014-0628-6
- Nock, M. K., Kazdin, A. E., Hiripi, E., et Kessler, R. C. (2007). Lifetime Prevalence, Correlates, and Persistence of Oppositional Defiant Disorder: Results from the National Comorbidity Survey Replication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(7), 703-713.
- Office québécois de la langue française. (2021, 26 août). Fiche terminologique : charge mentale. [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=26543825](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26543825)
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., et Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 745-762. <http://dx.doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Redshaw, M. et Martin, C. (2014). The couple relationship before and during transition to parenthood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 32(2), 109-111. doi: 10.1080/02646838.2014.896146
- Sanson, A., Hemphill, S. A., et Smart, D. (2004). Connections between temperament and social

development: A review. *Social Development*, 13, 142–170. doi:10.1046/j.1467-9507.2004.00261

Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., et Falkmer, T. (2016). Relationship Satisfaction in Couples Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30–52.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.004>.

Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R., et Falkmer, T. (2017). Relationship Satisfaction and Dyadic Coping in Couples With a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3562–3573.

<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3275-1>.

Schleiermacher, F. (1998). *Hermeneutics and criticism: And other writings*. Cambridge: Cambridge University Press.

Smith, J. A. (1996). Beyond the Divide Between Cognition and Discourse: Using Interpretative Phenomenological Analysis in Health Psychology. *Journal of Psychology and health*, 11(2), 261-271.

Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5, 9-27.

Smith, J.A., Flowers, P., et Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Los Angeles, CA : Sage.

Smith, J. A., Jarman, M., et Osborn, M. (1999). Doing interpretative phenomenological analysis. In M. Murray et K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative health psychology: Theories and methods*. London: Sage.

Smith, J. A., et Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: Sage.

- Trice-Black, S. (2010). Perceptions of women's sexuality within the context of motherhood. *The Family Journal*, 18(2), 154–162. <https://doi.org/10.1177/1066480710364130>
- Wolvin, M. M., Pham, A. V., et Carlson, J. S. (2011). Oppositional Defiant Disorder In Goldstein, S. et Naglieri, J. A. (eds.), *Encyclopedia of Child Behavior and Development*, Doi 10.1007/978-0-387-79061-9
- Wymbs, B. T., Pelham, W. E., Gnagy, E. M., et Molina, B. S. (2008). Mother and Adolescent Reports of Interparental Discord Among Families of Adolescents With and Without Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16, 29–41.
- Wymbs, B. T., et Pelham, W. E., Jr. (2010). Child Effects on Communication Between Parents of Youth With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 119, 366-375. doi:10.1037/a0019034
- Wymbs, B. T., Wymbs, F. A., et Dawson, A. E. (2015). Child ADHD and ODD Behavior Interacts With Parent ADHD Symptoms to Worsen Parenting and Interparental Communication. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 43, 107-119. doi:10.1007/s10802-014-9887-4
- Zeifman, D. M., et Hazan, C. (2016). Pair bonds as attachments: Mounting evidence in support of Bowlby's hypothesis. *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*, 3, 416-434.

## ANNEXES

## ANNEXE A

### Déclaration éthique et certificat éthique du CÉR de l'UQO



Le 03 décembre 2019

À l'attention de :  
Francis Morin  
Étudiant, Université du Québec en Outaouais

**Objet : Approbation éthique de votre projet de recherche**

**# Projet :** 2020-761

**Titre du projet de recherche :** Trouble oppositionnel avec provocation : L'envers de la médaille, le vécu parental et conjugal

---

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

Un certificat d'approbation éthique qui atteste de la conformité de votre projet de recherche à la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQO est par conséquent émis en date du 03 décembre 2019. Nous désirons vous rappeler que pour assurer la validité de votre certificat d'éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire, chaque année, un rapport de suivi continu à l'aide du formulaire *F9 - Suivi continu*. Le prochain suivi devra être fait au plus tard le :

**03 décembre 2020.**

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

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

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

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

**Le CER de l'UQO**





## CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

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

---

**Projet # :** 2020-761

**Titre du projet de recherche :** Trouble oppositionnel avec provocation : L'envers de la médaille, le vécu parental et conjugal

**Chercheur principal :**

Francis Morin,  
Étudiant, Université du Québec en Outaouais

**Directeur:**

Paul Samuel Greenman  
Professeur, Université du Québec en Outaouais

**Date d'approbation du projet :** 03 décembre 2019

**Date d'entrée en vigueur du certificat :** 03 décembre 2019

**Date d'échéance du certificat :** 03 décembre 2020

---

André Durivage  
Président du CER de l'UQO

## ANNEXE B

Formulaire de consentement

### Formulaire de consentement

#### *Trouble oppositionnel avec provocation : L'envers de la médaille, le vécu parental et conjugal*

Étude menée par :

**Francis Morin**, B. ès sciences (B.Sc.)  
Candidat au doctorat en psychologie clinique (D.Psy)  
Université du Québec en Outaouais

**Paul S. Greenman**, Ph. D., C. Psych.  
Professeur de psychologie, Université du Québec en Outaouais  
Psychologue, Hôpital Montfort

#### **Objectifs de la recherche**

Nous vous invitons à prendre part à cette recherche qui vise à approfondir la compréhension du vécu parental et conjugal des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un trouble oppositionnel avec provocation. Plus précisément, le but de cette étude est de mieux comprendre leur expérience personnelle, ainsi que l'impact du trouble oppositionnel avec provocation sur la qualité de la relation de conjugale et coparentale. Votre participation à cette étude contribuera à l'avancement des connaissances en psychologie familiale puisque les données obtenues permettront de mieux saisir la réalité des couples qui vivent l'expérience d'être parent d'un enfant diagnostiqué d'un trouble oppositionnel avec provocation. Ce présent projet a reçu l'approbation du Comité éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

#### **Participation à la recherche**

Vous serez appelé à participer à une entrevue individuelle au cours de laquelle vous aurez à partager votre expérience de relation conjugale et coparentale en lien avec le trouble oppositionnel avec provocation, et les manifestations associées, de votre enfant. Les chercheurs enregistreront vos commentaires sur bande audio. Votre nom et vos coordonnées seront recueillis dans le seul but d'agencer les données des partenaires d'un couple. Vous serez invité à une entrevue individuelle. Plus précisément, les entrevues s'effectueront avec une personne du couple à la fois. Les entrevues des deux partenaires se feront dans un délai raisonnable afin de bien comprendre leur contexte de vie et leur situation personnelle. L'ensemble de l'entrevue prendra environ 60 minutes et vous n'aurez qu'à participer à celle-ci qu'une seule fois. Toutes les données en lien avec cette étude demeureront confidentielles. Concernant votre présence lors de l'entrevue, deux options s'offrent à vous. D'abord, votre participation implique soit la présence de vous et votre partenaire, individuellement, à une entrevue dans un local de la Clinique de services psychologiques de l'Université du Québec en Outaouais (CSPUQO), soit votre présence à une entrevue individuelle par vidéoconférence via la plateforme Zoom. Concernant les entrevues se déroulant en personne, la CSPUQO n'offre en aucun temps des services psychologiques aux participants de la présente étude. Le local utilisé ne servira qu'à des fins d'entrevue et de collecte de données.

### **Critères d'inclusion et d'exclusion**

Pour participer à cette étude, vous devez rencontrer les critères suivants : 1) Vous et votre partenaire devez être engagés dans une relation hétérosexuelle, 2) Vous et votre partenaire êtes âgés de 18 ans et plus, 3) Vous et votre partenaire êtes parents d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble oppositionnel avec provocation suite à une évaluation psychologique complète, 4) Vous et votre partenaire êtes en relation avec l'autre parent de l'enfant, 5) Vous et votre partenaire cohabitez, et 6) Vous et votre partenaire êtes en mesure de parler et de lire le français. Vous devez également avoir accès à un outil technologique (ordinateur, iPad, iPhone, etc.) vous permettant de vous connecter à l'entrevue via la plateforme Zoom le cas échéant. Vous n'êtes pas éligibles pour participer si vous, votre partenaire amoureux ou votre enfant rencontrez un de ces critères : 1) La présence d'un déficit cognitif sévère, 2) La présence d'un trouble de santé mental actuel et sévère chez l'un de vous qui empêcherait la personne d'être cohérente en entrevue, et 3) Votre enfant est atteint d'un autre trouble de santé mental majeur (Trouble obsessionnel-compulsif, syndrome de Gilles de la Tourette, trouble envahissant du développement, trouble du spectre de l'autiste).

### **Confidentialité**

L'information que vous aurez partagée lors de l'entrevue ne pourra en aucun cas mener à votre identification. Votre nom et vos coordonnées vous seront demandés lors de l'entrevue dans le seul et unique but de jumeler les membres d'un couple ensemble, mais il sera impossible de savoir quelles réponses sont les vôtres. Lors de la présentation des données du présent projet, des noms fictifs seront utilisés, le tout afin de préserver et respecter la confidentialité. Un code sera attribué à chaque participant afin de maintenir son anonymat et sa confidentialité.

Les données obtenues (l'enregistrement audio de l'entrevue) grâce à cette étude seront utilisées dans le cadre d'un essai doctoral. De même, il est possible que les données soient utilisées dans une présentation ou une publication scientifique. Advenant ces possibilités, il demeurera impossible de vous identifier. Si vous désirez avoir accès aux possibles publications découlant de cette étude, vous pouvez contacter Dr Paul Greenman (voir ses coordonnées ci-après), qui pourra vous faire parvenir une copie.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans un classeur verrouillé à l'Université du Québec en Outaouais dans le local de recherche du Dr Greenman. Plus précisément, suite aux entrevues, les données seront transférées et gardées sur un disque externe ou une carte mémoire dans un classeur verrouillé dans le local de recherche. En aucun temps, les données se retrouveront sur les ordinateurs personnels des chercheurs ou de l'Université du Québec en Outaouais. Les seules personnes qui y auront accès sont Francis Morin et Dr Paul Greenman. Elles seront détruites 5 ans après la fin de l'étude. Celles-ci seront alors effacées et détruites du disque externe ou de la carte mémoire où elles étaient conservées préalablement.

Nous ne pouvons garantir complètement la sécurité d'aucune plateforme informatique ou autre moyen de communication à distance. Toutefois, de nombreuses mesures seront mises en place pour protéger la sécurité des rencontres à distance et pour assurer la confidentialité. Pour assurer la confidentialité des participants, le chercheur principal utilisera la dernière mise à jour de la plateforme Zoom augmentant la sécurité et la confidentialité des rencontres par vidéoconférence. De plus, un mot de passe afin de rejoindre la réunion sera activé. Également, une salle d'attente sera activée sur la plateforme Zoom afin de contrôler l'accès à la réunion. Finalement, une fois

que tous les participants seront présents dans la réunion, le chercheur principal verrouillera celle-ci afin d'empêcher à d'autres personnes d'y entrer. Concernant les données recueillies lors des entrevues faites par vidéoconférence via la plateforme Zoom, celles-ci seront sauvegardées dans l'ordinateur personnel du chercheur principal dans un fichier sécurisé et encrypté. Aucune donnée ne sera sauvegardée en ligne sur la plateforme Zoom. En raison de la situation entourant la COVID-19, les données recueillies seront transférées et gardées, dès que l'Université du Québec en Outaouais rouvrira ces portes, sur un disque externe dans un classeur verrouillé dans le local de recherche du professeur Paul Greenman. Tel qu'indiqué ci-haut, les seules personnes qui auront accès aux données sont Francis Morin et Dr Paul Greenman. Elles seront détruites 5 ans après la fin de l'étude. Celles-ci seront alors effacées et détruites du disque externe ou de la carte mémoire où elles étaient conservées préalablement.

Notre équipe de recherche envisage de conserver les données pour des recherches futures reliées au domaine suivant : *Les relations conjugales et coparentales des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un trouble oppositionnel avec provocation*. Veuillez cocher un seul énoncé :

- J'accepte que le chercheur utilise mes données pour des recherches futures sans me recontacter pour me demander mon consentement.
- Je ne sais pas. Je veux que le chercheur me recontacte pour me demander mon consentement avant d'utiliser mes données pour des recherches futures.
- Je refuse que mes données soient utilisées pour des recherches futures.

### **Avantages et inconvénients reliés à la participation**

Il est possible que l'entrevue engendre des émotions négatives étant donnée que les thèmes soulevés touchent des aspects pouvant être difficiles pour certaines personnes. D'un autre côté, les questions posées peuvent entraîner une réflexion personnelle qui peut aider à mieux comprendre ces difficultés. D'ailleurs, votre participation contribuera à l'avancement du savoir en psychologie et de ce fait, pourra aider d'autres couples ayant un enfant diagnostiqué d'un trouble oppositionnel avec provocation. *Une indemnisation de 25\$ par couple sera offerte pour votre participation à cette étude*. Si, toutefois, vous ressentez un malaise lors de l'entrevue, vous pouvez en tout temps cesser votre participation et, si le besoin s'en fait sentir, communiquer avec Dr Paul Greenman, psychologue certifié, au (819) 595-3900, poste 2386. Advenant la situation où les participants ressentent le besoin de consulter un professionnel de la santé mentale, une liste de ressources psychologiques se retrouvent à la fin du formulaire de consentement.

### **Dissémination des données**

Les résultats de l'étude seront traduits à l'aide de la soumission d'une thèse doctorale et possiblement à l'aide de publications dans des revues scientifiques révisées par les membres du comité d'évaluation de la thèse doctorale. Les résultats seront également partagés avec des professionnels de la santé mentale (i.e., ateliers pour les cliniciens qui travaillent avec les parents-enfants) et avec les participants qui désirent être informés des résultats.

## Conflits d'intérêts

Il n'existe aucun conflit d'intérêt réel, apparent ou possible.

## Droit de retrait

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Si jamais vous souhaitez vous retirer, nous allons conserver vos données à des fins d'analyse, à moins que vous spécifiez que vous souhaitez que nous effacions vos données. Dans cette éventualité, vous ne subirez aucune répercussion et vous êtes entièrement libre de prendre cette décision. Vous êtes également libre de refuser de répondre à une ou plusieurs questions. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Francis Morin par téléphone au (819) 595-3900, poste 2331, ou par courriel à l'adresse suivante : [morf12@uqo.ca](mailto:morf12@uqo.ca). Vous pouvez également joindre Dr Paul Greenman au (819) 595-3900, poste 2386, ou par courriel à l'adresse suivante : [paul.greenman@uqo.ca](mailto:paul.greenman@uqo.ca). Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, vous pouvez communiquer avec Monsieur André Durivage, président du Comité éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais, au (819) 595-3900, poste 1781, ou par courriel à l'adresse suivante : [andre.durivage@uqo.ca](mailto:andre.durivage@uqo.ca).

## CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ DES PARTICIPANTS DE LA RECHERCHE

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions et comprendre les buts, les avantages et les inconvénients de cette recherche. Je comprends également que toutes les informations amassées à mon sujet dans le cadre de cette étude seront complètement confidentielles et que je suis libre de me retirer à n'importe quel moment, sans préjudice. Le formulaire de consentement sera signé en deux copies par le participant afin que le chercheur et le participant aient en leur possession une copie dument signée. Le participant pourra donc s'y référer en tout temps.

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

\_\_\_\_\_  
Signature du participant

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature du chercheur

\_\_\_\_\_  
Date

Noms des chercheurs :

Francis Morin  
sous la direction du Dr Paul Greenman

### Liste des ressources psychologiques de la région de l'Outaouais

Organisme	Numéro de téléphone
<b>Maison Alonzo-Wright</b> : offre des services de thérapie individuelle, familiale ou de couple. Honoraire pour les séances variant de 20\$ à 60\$ selon le revenu	(819) 246-7277
<b>Université Saint-Paul</b> : accueille une clientèle diversifiée pour une thérapie individuelle, de couple et de famille	(613) 782-5289
<b>Université d'Ottawa</b> : clinique universitaire en psychologie	(613) 562-5289
<b>Clinique de services psychologiques de l'Université du Québec en Outaouais</b>	(819) 773-1679
<b>TCFO</b> : Centre de thérapie pour les couples et les familles de l'Outaouais	(819) 777-7711
<b>Ottawa Couple and Family Institute</b>	(613) 722-5122
<b>Tel-Aide Outaouais</b>	(613) 741-6433 ou (819) 775-3223

### Liste des ressources psychologiques de la région de Montréal et de Châteauguay

<b>LignesParent (24/7)</b>	1-800-361-5085
<b>Psychologie du Surtoit</b>	(450) 373-0848 ou 1-877-510-0395
<b>Clinique PsychoFamiliale Solution-Santé</b>	(450) 633-9222
<b>Clinique Cinapse</b>	(438) 497-2773

### Liste des ressources psychologiques dans la province de Québec

<b>Info-Social 811</b>	Par téléphone : 811
<b>Tel-jeunes</b>	Par téléphone : 1 800 263-2266 Par texto : 514-600-1002
<b>SOS violence conjugale</b>	Par téléphone : 1 800 363-9010 Par courriel : <a href="mailto:sos@sosviolenceconjugale.ca">sos@sosviolenceconjugale.ca</a>
<b>Tel-Aide</b>	Par téléphone : 514-935-1101
<b>Ligne Parents</b>	Par téléphone : 1 800 361-5085
<b>Jeunesse, J'écoute</b>	Par téléphone : 1 800 668-6868 T'as besoin d'aide tout de suite? Texte PARLER au 686868
<b>Ligne d'intervention et de prévention du suicide provinciale</b>	1 866 277-3553 (1 866-APPELLE)

## ANNEXE C

### Grille d'entrevue

#### Entrevue semi-structurée

*Les questions en italique serviront au besoin à encourager le partenaire à partager de plus amples détails vis-à-vis sa réponse précédente.*

#### **Expériences en tant que partenaire conjugal**

1. Parlez-moi de votre relation avec votre conjoint-e en général.

*Comment vous sentez-vous dans cette relation?*

*Comment décririez-vous votre relation?*

2. Comment ça va dans votre couple depuis le diagnostic de votre enfant?
3. Vers qui vous tournez-vous face aux difficultés de votre enfant?

*Pourquoi?*

*Cherchez-vous le soutien de votre conjoint-e? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi? De quelle façon s'y prend-t-il pour vous aider? Vous soutenir?*

4. Racontez-moi un événement en particulier qui a bien été avec votre conjoint-e depuis le diagnostic du trouble d'opposition avec provocation de votre enfant.

*Comment réagissez-vous tous les deux dans ces moments?*

*Comment vous êtes-vous senti dans ces situations?*

5. Maintenant, racontez-moi un autre événement qui a moins bien été avec votre conjoint-e depuis le diagnostic du trouble d'opposition avec provocation de votre enfant.

*Comment réagissez-vous tous les deux dans ces moments?*

*Comment vous êtes-vous sentis dans ces situations?*

*Durant ces moments, qu'est-ce qui a été plus difficile pour vous? Émotionnellement?*

*Qu'est-ce qui vous a attristé, enragé ou importuné dans cette situation?*

6. Comment vous vous sentez dans la prise en charge de votre enfant depuis le diagnostic?
  - 6.1. Qu'est-ce qu'il vous a plu et aidé de la part de votre conjoint-e dans la prise en charge de votre enfant depuis le diagnostic?

*Avez-vous des exemples qui vous viennent en tête?*  
*Qu'est-ce qu'il a dit?*  
*Qu'est-ce qu'il a fait?*

7. De quelle façon votre partenaire pourrait-il/elle améliorer l'aide qu'il/elle vous apporte en ce moment face au diagnostic et aux comportements de votre enfant?
8. Racontez-moi votre expérience entourant la COVID-19 et le confinement avec votre conjoint et votre enfant?

*Comment cela s'est-il passé?*

*Décrivez les conséquences et la façon dont cela a affecté votre couple.*

*Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus difficile (p.ex. être constamment avec votre enfant avec un trouble oppositionnel avec provocation)?*

Pour conclure, qu'est-ce que vous voudriez que l'on retienne au sujet des parents (et des couples) ayant un enfant diagnostiqué d'un trouble d'opposition avec provocation



## ANNEXE D

### Questionnaire sociodémographique

#### Questionnaire sociodémographique

Les questions ci-dessous visent à amasser des informations générales concernant divers aspects de votre vie. En plus d'être utiles au projet de recherche, les réponses à ces questions nous permettront de mieux vous connaître. Les réponses seront confidentielles; seuls l'évaluateur du projet et son superviseur y auront accès. Sachez que vous pouvez refuser de répondre à une ou plusieurs de ces questions, sans que cela ait un impact sur votre participation à l'étude.

**1. Quel est votre sexe ?**

- Féminin
- Masculin

**2. Quelle est votre nationalité? \_\_\_\_\_**

**3. À quel groupe ethnique considérez-vous appartenir ?**

- Africain
- Arabe
- Asiatique
- Autochtone
- Caucasien

**4. Quel âge avez-vous actuellement?**

- |  |                             |   |
|--|-----------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Moins de 25 ans | <input type="checkbox"/> 32 | <input type="checkbox"/> 40             |
| <input type="checkbox"/> 25              | <input type="checkbox"/> 33 | <input type="checkbox"/> 41             |
| <input type="checkbox"/> 26              | <input type="checkbox"/> 34 | <input type="checkbox"/> 42             |
| <input type="checkbox"/> 27              | <input type="checkbox"/> 35 | <input type="checkbox"/> 43             |
| <input type="checkbox"/> 28              | <input type="checkbox"/> 36 | <input type="checkbox"/> 44             |
| <input type="checkbox"/> 29              | <input type="checkbox"/> 37 | <input type="checkbox"/> 45             |
| <input type="checkbox"/> 30              | <input type="checkbox"/> 38 | <input type="checkbox"/> Plus de 45 ans |
| <input type="checkbox"/> 31              | <input type="checkbox"/> 39 |   |

**5. Quel est votre plus haut degré de scolarité complété?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Secondaire non complété | <input type="checkbox"/> Baccalauréat  |
| <input type="checkbox"/> Secondaire complété     | <input type="checkbox"/> Maîtrise      |
| <input type="checkbox"/> Études professionnelles | <input type="checkbox"/> Doctorat      |
| <input type="checkbox"/> Collégial               | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |

**6. Quelle est votre principale occupation présentement?**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Bénéficiaire de l'aide sociale | <input type="checkbox"/> Retraité(e)           |
| <input type="checkbox"/> Chômeur(se)                    | <input type="checkbox"/> Travail plein temps   |
| <input type="checkbox"/> Étudiant(e)                    | <input type="checkbox"/> Travail temps partiel |
| <input type="checkbox"/> Mère(père) à la maison         |  |

**7. Quel est votre revenu annuel avant les déductions d'impôts? N'incluez pas le revenu de votre conjoint(e).**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Moins de 10 000\$ | <input type="checkbox"/> 55 000 à 74 999\$ |
| <input type="checkbox"/> 10 000 à 24 999\$ | <input type="checkbox"/> 75 000 à 99 999\$ |
| <input type="checkbox"/> 25 000 à 34 999\$ | <input type="checkbox"/> 100 000\$ ou plus |
| <input type="checkbox"/> 35 000 à 54 999\$ |  |

**8. Êtes-vous en relation de couple?**

- Oui  
 Non

*Si oui*, veuillez préciser :

La durée de votre relation de couple actuelle : \_\_\_\_\_ ans \_\_\_\_\_ mois

Le sexe de votre partenaire :

- Homme  
 Femme

**9. Cohabitez-vous avec votre partenaire?**

- Oui  
 Non

*Si oui*, depuis combien de temps? \_\_\_\_\_ ans \_\_\_\_\_ mois

**10. Est-ce que vous et votre partenaire êtes mariés?**

- Oui  
 Non

*Si oui*, précisez la durée du mariage? \_\_\_\_\_ ans \_\_\_\_\_ mois

*Si non*, précisez la durée de la relation? \_\_\_\_\_ ans \_\_\_\_\_ mois

**11. Avez-vous des enfants avec votre partenaire?**

- Oui  
 Non

*Si oui*, nombre d'enfants? \_\_\_\_\_

âge des enfants? \_\_\_\_\_

**12. Est-ce qu'un de vos enfants a déjà été diagnostiqué par votre médecin ou par un professionnel de la santé mentale avec un trouble psychologique?**

- Oui  
 Non

**Si oui, le(s)quel(s)?**

- Trouble de l'humeur (« Dépression »)  
 Trouble anxieux (« Anxiété »)

- Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (« TDAH »)
- Trouble oppositionnel avec provocation
- Trouble de stress post-traumatique (« PTSD ou ÉSPT »)
- Trouble de la personnalité (spécifier SVP \_\_\_\_\_)
- Autre (spécifier SVP \_\_\_\_\_)

**13. Avez-vous déjà été diagnostiqué par votre médecin ou par un professionnel de la santé mentale avec un trouble psychologique?**

- Oui
- Non

**Si oui, le(s)quel(s)?**

- Trouble de l'humeur (« Dépression »)
- Trouble anxieux (« Anxiété »)
- Trouble de stress post-traumatique (« PTSD ou ÉSPT »)
- Trouble de la personnalité (spécifier SVP \_\_\_\_\_)
- Autre (spécifier SVP \_\_\_\_\_)

## ANNEXE E

### Grille de thèmes

<b>1.</b>	<b>La relation conjugale</b>
1.1	La description de la relation et du partenaire
1.2	Les aspirations de couple et la vision de la famille
<b>2.</b>	<b>La perception de l'enfant ayant un TOP</b>
2.1	Les particularités de l'enfant ayant un TOP
2.2	La description de l'enfant
2.3	La vision du futur de l'enfant
<b>3.</b>	<b>L'expérience des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP</b>
3.1	La division des tâches et complémentarité
3.2	L'affection et l'intimité
3.3	Le soutien émotionnel
3.4	Le soutien pratique
3.5	Les défis conjugaux
<b>4.</b>	<b>La parentalité des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP</b>
4.1	L'investissement parental et les comportements d'attachement
4.2	La perception du sentiment de compétences parentales
4.3	Les défis parentaux
4.4	Les défis internes
4.5	Les défis externes
4.6	L'impact sur la santé mentale
4.7	L'actualisation de soi
<b>5.</b>	<b>La dynamique familiale</b>
5.1	L'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la fratrie
5.2	L'impact des comportements de l'enfant ayant un TOP sur la famille
<b>6.</b>	<b>L'impact du diagnostic sur la parentalité d'un enfant avec un TOP</b>
6.1	Le vécu pré-diagnostic du parent
6.2	Le vécu post-diagnostic du parent
<b>7.</b>	<b>Les relations</b>
7.1	Les relations avec la famille
7.2	Les relations avec les amis
7.3	Les relations avec les autres parents
<b>8.</b>	<b>Les besoins des couples ayant un enfant diagnostiqué d'un TOP</b>
8.1	Le manque d'accessibilité aux ressources