

Université du Québec en Outaouais

**Titre de l'essai : Le vécu des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme:
comprendre l'adaptation parentale pour mieux soutenir en période de stress**

Essai doctoral
Présenté au
Département de psychoéducation et de psychologie

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

Par
©Véronique RATTÉ

Mai 2019

Composition du jury

**Titre de l'essai : Le vécu des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme:
comprendre l'adaptation parentale pour mieux soutenir en période de stress**

Par
Véronique RATTÉ

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

Stéphanie-M. Fecteau, Ph. D., directeur de recherche, Département de psychologie et de
psychoéducation, Université du Québec en Outaouais.
Claude Normand, Ph. D., examinateur interne et président du jury, Département de psychologie
et de psychoéducation, Université du Québec en Outaouais.
Annie Bérubé, Ph. D., examinateur interne, Département de psychologie et de psychoéducation,
Université du Québec en Outaouais.
Ève-Line Bussièrès, Ph. D., examinateur externe, Département de psychologie,
Université du Québec à Trois-Rivières

À ma famille et mes amis qui m'ont soutenu de près ou de loin.

REMERCIEMENTS

La réalisation de cet essai doctoral n'aurait pu être menée à son terme sans le soutien de nombreuses personnes. Je tiens à remercier ma directrice de recherche, madame Stéphanie-M. Fecteau, qui m'a encadré tout au long de la réalisation de cet essai doctoral. Ses conseils, ses encouragements, sa confiance et sa rigueur scientifique m'ont été d'une grande aide. Merci à mesdames Annie Bérubé, Ève-Line Bussièrès et Claude Normand d'avoir participé à mon jury d'essai doctoral. Vos conseils m'ont permis de remettre un essai à la hauteur des attentes. Je remercie tous les enseignants que j'ai croisés durant mon parcours doctoral, particulièrement madame Isabelle Green-Demers pour son écoute et sa générosité. Je tiens également à remercier mes superviseuses de stage et d'internats, mesdames Julie Brousseau, Isabelle Nadeau et Geneviève Ruel. Chacune à votre façon vous m'avez inspiré à devenir une meilleure psychologue. Je tiens à remercier monsieur Noël Champagne et l'équipe de la Fondation Mira pour votre confiance et pour tout ce que vous faites dans l'objectif d'aider les familles d'enfants ayant un TSA dans leur quotidien empreint de défis. Merci aux familles qui se sont engagées à faire partie de cet essai doctoral, cet essai n'aurait pas eu lieu sans vous! Merci au Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et à l'Institut en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme d'avoir cru en ce projet en m'offrant un soutien financier m'ayant permis de m'engager pleinement dans la réalisation de cet essai doctoral. Un immense merci à ma famille, tout particulièrement à mes parents, Patrick et Patricia ainsi qu'à ma sœur Émilie. Merci pour votre écoute, votre appui, votre amour inconditionnel et surtout, merci d'être si fiers de moi. Un merci tout particulier à Renan. Merci de m'aider au quotidien à « chasser les mammoths » et merci de me faire rire. Merci à Vanessa et Pascale pour vos judicieux conseils et

encouragements. Merci à Marie-France, Catherine, Aurélie et Valérie. Vous n'avez jamais cessé de croire en moi. Je remercie toutes les personnes avec qui j'ai partagé mes études et notamment ces années du doctorat.

RÉSUMÉ

Être parent apporte son lot de stressseurs au quotidien. Lorsqu'un parent assure les soins d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), il fait face aux stressseurs quotidiens de la prise en charge d'un enfant en plus de ceux liés à l'autisme. Le TSA se définit comme un trouble neurodéveloppemental caractérisé par la présence de déficits persistants dans la communication et l'interaction sociale survenant lors de multiples contextes, ainsi que par la présence d'activités, d'intérêts et de comportements restreints et répétitifs. La problématique du stress chez les parents d'enfants ayant un TSA est étudiée depuis plusieurs années en raison de l'augmentation de la prévalence des enfants diagnostiqués, en plus de l'importance des particularités liées au diagnostic sur le quotidien de ces parents. Dans l'ensemble, ces parents font preuve d'un niveau de stress parental plus élevé que les parents d'enfants au développement neurotypique ou présentant d'autres particularités développementales.

Cet essai doctoral s'inscrit dans la continuation d'un programme de recherche initié par la Fondation Mira. Lors de la réalisation de ce programme, des indices physiologique et psychologique ont été recueillis chez 114 familles d'enfants âgés entre cinq et dix ans ayant un TSA. L'agrégation des indices obtenus par 71 mères a permis la composition de trois profils de stress parental, témoignant de niveaux d'adaptation distincts. Lors du programme de recherche initial, des entrevues semi-structurées permettant de dresser un bilan complet de l'enfant et de sa famille ont également été réalisées auprès de ces mères. Le présent essai doctoral permettra de joindre l'analyse qualitative de ces entrevues aux trois profils de stress parental.

L'objectif principal de cet essai doctoral est d'identifier les facteurs de stress ainsi que les conséquences négatives des stressseurs associés au TSA qui caractérisent les trois profils de stress parental produits dans le cadre de l'étude initiale. Les entrevues ont été analysées par une analyse de contenu qualitative. Un sous-échantillon d'entrevues de 12 mères a été sélectionné, soit quatre participantes dans le profil 1, cinq dans le profil 2 et trois dans le profil 3.

Les résultats de cet essai doctoral suggèrent que les trois profils de stress parental sont distincts au niveau des caractéristiques de l'enfant, de la perception des mères du soutien social formel et informel, de leur utilisation des stratégies de coping, en plus de l'ampleur et de la diversité des conséquences négatives auxquelles ces mères font face quotidiennement. Des différences sont soulevées et discutées entre les profils de stress, illustrant une réalité complexe. La description de l'hétérogénéité dans le vécu de stress parental chez ces mères apporte une contribution novatrice à la recherche actuelle. La compréhension de l'écart entre les expériences des mères ayant des niveaux de régulation physiologique et une perception du stress parental distincts peut fournir des leviers d'intervention pertinents.

Mots clés : Stress, Régulation du stress, Vécu parental, Adaptation, Trouble du spectre de l'autisme.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES FIGURES	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES.....	x

CHAPITRE I

CADRE DE RECHERCHE.....	1
1.1 Sommaire de l'essai doctoral.....	1
1.2 Stress : Définitions et contexte historique	1
1.3 Adaptation au stress	4
1.3.1 Régulation physiologique du stress	4
1.3.2 Adaptation psychosociale au stress.....	6
1.4 Vécu parental	9
1.4.1 Stress parental	9
1.4.2 Adaptation au vécu parental.....	10
1.5 Trouble du spectre de l'autisme (TSA).....	12
1.5.1 Contexte historique associé à l'étiologie de l'autisme.....	13
1.5.2 Prévalence de l'autisme	14
1.6 Vécu des parents d'enfants ayant un TSA	15
1.7 Facteurs de stress associés à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA.....	16
1.7.1 Caractéristiques de l'enfant ayant un TSA	18
1.7.2 Ressources du parent.....	22
1.7.2.1 Ressources externes.....	22
1.7.2.2 Ressources internes.....	24
1.8 Conséquences négatives associées à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA	26
1.8.1 Conséquences physiologiques	27
1.8.2 Conséquences relationnelles et psychologiques	28
1.8.3 Conséquences financières et professionnelles	29
1.9 Contexte à la réalisation de l'essai doctoral.....	30
1.10 Objectif de l'essai doctoral et question de recherche.....	32
1.11 Pertinence à la réalisation de l'essai doctoral	33

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE.....	35
2.1 Participantes et sélection des entrevues	35

2.2 Entrevue semi-structurée	36
2.3 Démarche analytique	37

CHAPITRE III

RÉSULTATS	40
3.1 Description des caractéristiques de l'enfant ayant un TSA	40
3.1.1 Sommaire des caractéristiques de l'enfant ayant un TSA	45
3.2 Ressources externes : Soutien social formel et informel	46
3.2.1 Perception des mères du soutien social formel	46
3.2.1.1 Profil 1.	47
3.2.1.2 Profil 2.	48
3.2.1.3 Profil 3.	50
3.2.2 Perception des mères du soutien social informel	51
3.2.2.1 Profil 1.	52
3.2.2.2 Profil 2.	52
3.2.2.3 Profil 3.	53
3.2.3 Sommaire de la perception des mères du soutien social formel et informel	54
3.3 Ressources internes : Adaptation psychosociale au stress	55
3.3.1 Stratégies de coping centrées sur le problème	55
3.3.1.1 Profil 1.	56
3.3.1.2 Profil 2.	57
3.3.1.3 Profil 3.	58
3.3.2 Stratégies de coping centrées sur l'émotion	59
3.3.2.1 Profil 1.	60
3.3.2.2 Profil 2.	60
3.3.3 Sommaire de l'adaptation psychosociale des mères relevant des stratégies de coping ...	62
3.4 Conséquences négatives associées à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA	62
3.4.1 Conséquences physiologiques	63
3.4.1.1 Profil 1.	63
3.4.1.2 Profil 2.	63
3.4.2 Conséquences psychologiques	65
3.4.3 Conséquences relationnelles	66
3.4.3.1 Profil 1.	66
3.4.3.2 Profil 2.	66
3.4.3.3 Profil 3.	68
3.4.4 Conséquences professionnelles	69
3.4.4.1 Profil 1.	69
3.4.4.2 Profil 2.	69
3.4.4.3 Profil 3.	70
3.4.5 Sommaire des conséquences négatives vécues par les mères	71

CHAPITRE IV

DISCUSSION	73
4.1 Synthèse des caractéristiques des profils de stress	74
4.1.1 Profil 1	74
4.1.2 Profil 2	75
4.1.3 Profil 3	76
4.1.4 Sommaire des caractéristiques des profils de stress et interprétation des résultats	77
4.2 Limites méthodologiques.....	83
4.3 Contributions scientifiques de l'essai doctoral	85
4.4 Retombées appliquées	87
4.5 Perspectives d'études futures	93

CHAPITRE V

CONCLUSION.....	97
-----------------	----

RÉFÉRENCES	99
------------------	----

Annexe A	128
Annexe B	130
Annexe C	132
Annexe D	134

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. <i>Résumé des différentes définitions du stress.</i>	3
Tableau 2. <i>Description des trois profils de stress parental selon la régulation physiologique et la perception du stress parental.</i>	32
Tableau 3. <i>Caractéristiques moyennes des enfants des trois profils de stress parental.</i>	41
Tableau 4. <i>Résumé des symptômes autistiques et des comorbidités des enfants selon le profil de stress parental.</i>	43
Tableau 5. <i>Milieu scolaire de l'enfant ayant un TSA selon le profil de la mère.</i>	47
Tableau 6. <i>Nombre de mères vivant des conséquences négatives physiologiques, psychologiques et relationnelles à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA selon le profil de stress.</i>	71

LISTE DES FIGURES

Figure 1. <i>Résumé des facteurs de stress associés à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA.</i>	17
Figure 2. <i>Résumé des conséquences négatives associées à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA.</i>	27
Figure 3. <i>Résumé des caractéristiques des profils de stress parental chez les mères d'enfants présentant un TSA.</i>	82

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ACTH	Adrénocorticotrophine
Axe HPS	Axe hypothalamo-pituitaire-surrénalien
CAR	Réponse de réveil du système de stress – <i>Cortisol awakening response</i>
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRH	Corticolibérine
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
ICI	Intervention comportementale intensive
IncCAR	Pourcentage d'augmentation du cortisol lors du CAR
ISP-VA	Indice de Stress parental- Version abrégée
SA	Syndrome d'Asperger
TED	Trouble envahissant du développement
TED NS	Trouble envahissant du développement non-spécifié
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

CHAPITRE I

CADRE DE RECHERCHE

1.1 Sommaire de l'essai doctoral

Le présent essai doctoral vise à comprendre l'hétérogénéité dans l'adaptation des mères d'enfants ayant un TSA au stress parental selon les facteurs de stress rencontrés et l'ampleur des conséquences négatives vécues au quotidien. Cet essai contient cinq chapitres. Le premier chapitre décrit les concepts pertinents à la compréhension des objectifs. Le deuxième chapitre contient la méthodologie de recherche, alors que le troisième chapitre présente les résultats obtenus. Le quatrième chapitre discute des relations possibles entre les résultats et la littérature, présente les limites méthodologiques de l'essai, ses retombées scientifiques et cliniques ainsi que des perspectives d'études futures. Le cinquième chapitre conclut le présent essai doctoral.

1.2 Stress : Définitions et contexte historique

Le stress est un concept avec plusieurs définitions et étiologies. La première utilisation du terme stress remonte au 14^e siècle et concernait les difficultés ou l'adversité (Lumsden, 1981 cité dans Lazarus, 1993). Au 17^e siècle, Robert Hooke use du terme stress pour désigner une force, une pression, un poids ou une tension exercé sur un matériel soumis à des déformations (Hinkle, 1974). Même si Hooke utilise le terme stress dans le domaine de la physique, il influence grandement les modèles du stress du 20^e siècle dans les domaines de la psychologie et de la

physiologie résumés au tableau 1 (Lazarus, 1993). Les deux guerres mondiales ont ensuite contribué à l'accroissement de l'intérêt concernant le stress en raison des réactions de choc traumatique des militaires qu'observent les médecins de l'armée britannique (Lupien, 2015). En 1914, au début de la Première Guerre mondiale, le docteur Walter Cannon remarque que cet état de choc résulte du maintien de l'homéostasie, qu'il décrit comme la régulation physiologique faite par l'organisme pour garder un état d'équilibre et éviter la mort. Selon sa théorie, le stress est une condition externe qui peut affecter ce retour à l'homéostasie et qui amène une production d'adrénaline par l'organisme (Cannon, 1920, 1929 cité dans Lupien, 2010).

En 1936, Hans Selye (1998) se base sur la première définition du stress de Hooke et emploie le terme de stress après l'observation chez tous ses patients d'un symptôme physique causé par la maladie. Il définit le stress comme une contrainte non spécifique sur le corps résultant d'irrégularités dans son fonctionnement normal. Selon sa théorie, l'organisme a pour objectif de rétablir l'homéostasie suivant un événement stressant. Il nomme le « Syndrome général d'adaptation » la réponse spécifique du corps à des conditions non spécifiques. Cette conception du stress par Selye a permis d'associer le stress à une réaction interne de l'organisme plutôt qu'à un agent extérieur. À ce jour, suivant les conceptions du stress de Cannon (1920, 1929 cité dans Lupien, 2010) et Selye (1936 cité dans Selye, 1998), il est décrit comme un « stresseur » toute condition adverse qui peut mener à une « réponse de stress ». Ainsi, Cannon décrit davantage les stresseurs et Selye, la réponse de stress.

Tableau 1. Résumé des différentes définitions du stress.

Auteurs	Modèle	Définition
Hooke (17^e siècle cité dans Hinkle, 1974)	Stress (concept de physique)	Une force, une pression, un poids ou une tension exercé sur un matériel soumis à des déformations.
Cannon (1920, 1929 cité dans Lupien, 2010)	Stresseur	Une condition externe qui affecte le retour à l'homéostasie et induit une production d'adrénaline.
Selye (1936 cité dans Selye, 1998)	Réponse de stress	Une réponse spécifique du corps à des conditions non spécifiques.

Suivant la conception de Selye, les recherches des années 1960 à 1970 ont dépassé le modèle simple et linéaire de stimulus-réponse en abordant l'importance des processus cognitifs dans la réponse de stress. De ces recherches est créé le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1984). Selon ce modèle, l'individu doit percevoir une situation comme une menace à son bien-être et passant outre ses ressources adaptatives afin qu'une réaction au stress soit produite. Le modèle transactionnel du stress ajoute une dimension subjective puisque ce n'est plus l'évènement comme tel qui déclenche une réponse de stress, mais plutôt l'évaluation cognitive (*appraisal*) que l'individu fait de la situation. Selon ce modèle, le stress et l'ensemble des réactions face au stress sont déterminés par des processus impliquant une influence réciproque entre l'individu et son environnement. Le stress se définit ainsi comme une réaction adaptative visant le maintien de l'homéostasie par l'organisme survenant lorsque l'individu perçoit un écart entre les ressources disponibles et les demandes auxquelles il doit répondre (Lupien, 2010). Lorsqu'il fait face à un stresseur, l'organisme s'y adapte par la régulation physiologique du stress et par l'utilisation de mécanismes d'adaptation.

1.3 Adaptation au stress

1.3.1 Régulation physiologique du stress

Suivant les différentes conceptions du stress, des recherches au niveau endocrinien ont ciblé deux types de stress : le stress aigu et le stress chronique. Le stress aigu survient lors de situations ou d'évènements ponctuels pour lesquels l'individu sent qu'il a peu de contrôle, où il fait face à de l'imprévisibilité, de la nouveauté et il sent son égo menacé (Lupien, 2010).

Lorsqu'une situation ou un évènement suscite un stress, l'organisme réagit invariablement en sécrétant des hormones via le système de réponse de stress, qui se nomme l'axe hypothalamo-pituitaire-surrénalien (HPS) (illustré en Annexe A). Cette façon de réagir permet de mobiliser l'énergie nécessaire afin de faire face à une situation perçue comme menaçante. Une cascade d'évènements biologiques survient lors de la perception d'un stressor qui implique plusieurs structures du cerveau comme le système limbique, l'hypothalamus et l'hypophyse. Au cours de la réponse de stress, des récepteurs spécifiques stimulent l'activation de la sécrétion de l'hormone corticotrope (CRH) qui induit la production d'adrénocorticotrophine (ACTH) par l'hypophyse. L'ACTH déclenche ensuite la libération de glucocorticoïdes dans le système sanguin par les glandes surrénales, comme la corticostérone et le cortisol. Les glucocorticoïdes occupent un rôle important dans la production de l'énergie nécessaire pour faire face aux stressors. En effet, ils permettent la conversion des gras en sucre afin de concentrer l'énergie dans les fonctions de l'organisme assurant la survie plutôt que les fonctions moins vitales, telles que le sommeil, la digestion et les fonctions reproductives (Lupien, 2010). Lorsque l'individu fait face à un stress aigu, une hausse du taux de cortisol dans l'organisme est une adaptation

saine, puisque la résistance au stress est associée à la présence plus élevée de glucocorticoïdes (Johnson, Kamilaris, Chrousos et Gold, 1992). Enfin, un excès de glucocorticoïdes circule dans le système sanguin pour déclencher une boucle de rétro-inhibition de l'axe HPS, faisant en sorte de cesser la production de CRH pour que l'organisme rétablisse l'homéostasie.

À l'extérieur de ces réactions hormonales, le niveau de cortisol dans le corps suit un rythme circadien. Les rythmes circadiens se définissent comme étant des cycles biochimiques, physiologiques et comportementaux qui oscillent selon une périodicité d'environ 24 heures (Halberg, 1969). Le rythme circadien de la sécrétion du cortisol se caractérise par une diminution constante de cette hormone en après-midi pour atteindre un minimum en soirée (illustré en Annexe B). Ce minimum est suivi par une augmentation pour atteindre son apogée 30 minutes après l'éveil chez les individus en bonne santé, soit un pic de cortisol situé entre 50 et 160 % d'augmentation (Clow, Thorn, Evans et Hucklebridge, 2004). Ce phénomène se nomme la réponse de réveil du système de stress ou CAR pour *cortisol awakening response*. Le cortisol est une mesure fiable pour évaluer l'activité de l'axe HPS et y repérer les perturbations, puisqu'il est la seule des hormones du système de réponse de stress qu'il est possible de retrouver en quantité notable dans le corps humain (Pruessner *et al.*, 1997).

Lorsque l'individu fait face à des stressseurs de façon prolongée et répétée, le stress devient chronique. Comme dans la réponse au stress aigu, l'organisme tente de s'adapter aux stressseurs par la production d'hormones de stress. Par contre, les nombreuses tentatives de l'organisme pour maintenir l'homéostasie à long terme causent des dérèglements physiologiques en raison d'une usure excessive (McEwen, 1998). Tout d'abord, l'individu présente des perturbations dans

la production des hormones de stress où la sécrétion du cortisol est soit plus accentuée (hypersécrétion) ou plus faible (hyposécrétion) que la moyenne attendue pour un adulte en santé (Kudielka, Bellingrath et Hellhammer, 2006; Kudielka, Hellhammer et Wüst, 2009; Lupien, 2010; Starr, Dienes, Li et Shaw, 2019). Ensuite, ces perturbations dans la sécrétion des hormones de stress causent une dérégulation des divers systèmes physiologiques associés à la réponse de stress. L'ensemble de ces dérèglements accroît la vulnérabilité de l'individu à diverses conditions telles que les troubles cardiovasculaires, le diabète, l'augmentation des taux de cholestérol, une prise de poids abdominale, la fatigue chronique, l'hypertension, les ulcères peptiques, le déclin cognitif, des dommages au système immunitaire et les troubles de santé mentale (Adam *et al.*, 2017; Juruena, Bocharova, Agustini et Young, 2018; Lupien, 2010; McEwen, 1998, 2017; Sapolsky, 2004 [1994]).

1.3.2 Adaptation psychosociale au stress

Tel que mentionné précédemment, le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1984) suggère que le stress résulte de l'interaction entre l'individu et son environnement. L'individu doit percevoir une situation comme une menace à son bien-être et passant outre ses ressources afin qu'il mette en action des mécanismes d'adaptation, nommés les stratégies de coping, pour rétablir l'homéostasie. Les stratégies de coping sont définies par Lazarus et Folkman (1984) comme un ensemble d'efforts cognitifs et comportementaux déployés afin de gérer les demandes internes ou externes qui sont perçues comme dépassant les ressources de l'individu. Le coping est essentiel à la résistance au stress, d'où son importance pour le maintien du bien-être ainsi que d'une bonne santé mentale et physique (Deater-Deckard,

2004). Également, il est l'un des facteurs qui expliquent la variabilité dans les réponses des individus face à des stressors similaires (Holahan et Moos, 1994).

Les stratégies de coping peuvent être utilisées simultanément. Elles peuvent promouvoir l'adaptation en atténuant le problème ou en réduisant la détresse qui en résulte ou, au contraire, augmenter les effets du stressor en exacerbant le problème ou en interférant avec les résultats (Carver *et al.*, 1993). D'autres stratégies de coping peuvent ne pas améliorer ou détériorer la situation de façon significative (Aldwin et Revenson, 1987). Une stratégie de coping est considérée comme étant efficace et adaptée selon plusieurs critères résultant de la physiologie et de la psychologie. Ainsi, l'utilisation d'une stratégie de coping adaptée permet l'élimination du stressor. Elle permet la diminution du stress et de la détresse psychologique de l'individu. Les activités interrompues par le stressor sont continuées, et le bien-être ainsi que l'estime de soi de l'individu sont maintenus. De plus, une stratégie de coping adaptée est perçue comme étant efficace par l'individu qui l'utilise (Zeidner et Saklofske, 1996).

Des chercheurs se basant sur le modèle de Lazarus et Folkman (1984) proposent deux principales fonctions aux stratégies de coping : celles qui se centrent sur le problème et celles qui se centrent sur l'émotion. Les stratégies de coping centrées sur le problème sont orientées vers l'action dans le but de modifier la relation entre l'individu et le stressor (Callahan et Chabrol, 2013). Elles visent à réduire les exigences de la situation en augmentant les ressources de l'individu pour y faire face (Bruchon-Schweitzer, 2001). Le coping centré sur le problème comporte deux dimensions, qui sont le coping centré sur la résolution de problèmes (recherche d'informations et élaboration de plans d'action) et celui centré sur l'affrontement de la situation

(efforts et actions directes pour modifier le problème) (Bruchon-Schweitzer, 2001). Les stratégies de coping centrées sur l'émotion visent à réguler les réponses émotionnelles au stress, et ainsi modifier l'attitude que l'individu a envers le stressor auquel il doit faire face (Callahan et Chabrol, 2013). Il existe plusieurs façons de réguler les émotions, telles la minimisation de la menace, la prise de distance, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement-fuite du stressor et la recherche de soutien émotionnel (Bruchon-Schweitzer, 2001). Les stratégies de coping centrées sur l'émotion seraient moins adaptées et efficaces que les stratégies de coping centrées sur le problème. En effet, l'utilisation de stratégies de coping centrées sur l'émotion est associée à plus de détresse psychologique et une humeur plus négative que la référence aux stratégies de coping centrées sur le problème, qui sont associées à une meilleure santé mentale (Penley, Tomaka et Wiebe, 2002; Taylor et Stanton, 2007).

La sélection des stratégies de coping est influencée par des facteurs individuels ainsi que par des facteurs situationnels. Concernant les facteurs individuels, les croyances, les motivations, les traits de personnalité et le lieu de contrôle privilégié (c.-à-d., l'attribution d'événements à des causes internes propres à l'individu ou à des causes externes) ont une influence sur la sélection des stratégies de coping. Or, les individus de nature plus anxieuse ou déprimée ainsi que ceux avec un lieu de contrôle principalement externe favoriseront les stratégies de coping centrées sur l'émotion. À l'inverse, les individus de nature résiliente et ceux avec un lieu de contrôle qui est plus souvent interne privilégieront les stratégies de coping centrées sur le problème (Bruchon-Schweitzer, 2001; Zeidner et Saklofske, 1996). Pour ce qui est des facteurs situationnels, la nature, l'imminence, la durée, l'ambiguïté et la contrôlabilité du stressor, en plus de la disponibilité et la qualité des ressources ont une influence sur l'efficacité et l'adaptabilité

relatives de la stratégie de coping utilisée (Bruchon-Schweitzer, 2001). Selon Lazarus et Folkman (1984), les stratégies de coping centrées sur le problème ne seraient pas efficaces face à un événement incontrôlable, puisque les efforts répétés de l'individu seront inutiles et épuisants. Le temps suivant la réaction au stressor affecte aussi l'efficacité relative de la stratégie de coping utilisée, où le coping centré sur l'émotion sera moins efficace à long terme que le coping centré sur le problème. L'ensemble des stratégies de coping sera moins efficace chez un individu qui vit un stress chronique, plutôt qu'un stress aigu (Bruchon-Schweitzer, 2001; Carver, Scheier et Weintraub, 1989; Conway et Terry, 1992). Au quotidien, une multitude de stressors peuvent être rencontrés. Lorsqu'il exerce un rôle de parent, l'individu fait face à des stressors spécifiques au vécu parental.

1.4 Vécu parental

1.4.1 Stress parental

Tel que décrit précédemment, le stress se définit comme une réaction adaptative qui permet le maintien de l'homéostasie par l'organisme (Lupien, 2010). Celui relevant du rôle parental serait distinct du stress découlant d'autres rôles et expériences, que ce soit dans le milieu du travail, dans les événements difficiles ou dans les relations interpersonnelles (Crnic et Ross, 2017; Deater-Deckard, 2004). Être parent apporte son lot de stressors au quotidien, comme une augmentation des difficultés financières, la présence de mauvaises conduites mineures chez l'enfant, la conciliation des horaires travail-famille, des changements au sein de la relation conjugale ainsi que la réalisation de nombreuses tâches liées aux soins de l'enfant, telles que la

satisfaction des besoins de survie (être nourri, logé et protégé) et des besoins psychologiques (besoins d'attention, d'affection et d'aide pour réguler ses émotions) (Deater-Deckard, 2004; Delicate, Ayers et McMullen, 2018). Le défi de la parentalité est de parvenir à gérer cette multitude de nouveaux stressseurs qui s'ajoute à ceux qui étaient déjà présents avant l'arrivée de l'enfant (Mikolajczak, 2015). Le stress parental réfère à un « ensemble de processus qui conduisent à des réactions physiologiques et psychologiques aversives résultant des tentatives d'adaptation du parent aux exigences de la parentalité » (Deater-Deckard, 2004, p.6). Le parent vit habituellement ces réactions aversives sous forme de croyances et de sentiments négatifs à propos de l'enfant et sur soi dans le rôle de parent. La source du stress parental découle de l'écart entre les perceptions du parent des exigences liées au rôle parental et les ressources disponibles pour accomplir ce rôle (Deater-Deckard, 2004; Mikolajczak et Roskam, 2018).

1.4.2 Adaptation au vécu parental

Lorsqu'il prend soin d'un enfant, le parent est sollicité physiquement et psychologiquement et cette dépense d'énergie est d'autant plus importante lorsque l'enfant est jeune (Mikolajczak, 2015). Pour réussir dans son rôle, le parent doit s'adapter aux diverses tâches parentales. Cette adaptation dépend grandement des différences individuelles entre les parents selon leur expérience subjective de la parentalité, leur utilisation adaptée ou mésadaptée des diverses stratégies de coping et par la façon dont l'enfant réagit au stress et aux comportements du parent (Dennis, Neece et Fenning, 2018; Mikolajczak, Raes, Avalosse et Roskam, 2018; Sanner et Neece, 2018). Communément, les familles s'adaptent bien aux stressseurs quotidiens de la prise en charge d'un enfant, puisque la parentalité est aussi une source

notable de satisfactions et de joies (Thomas, Liu, Umberson et Sutor, 2017). Lorsque les gains de la parentalité compensent les stressseurs, le parent s'adapte relativement bien aux nouvelles responsabilités et inconvénients de la vie familiale (Mikolajczak, 2015; Nomaguchi et Milkie, 2003).

En revanche, lorsque le parent ne parvient pas à gérer les stressseurs et que des difficultés physiologiques et psychologiques persistent, comme des manifestations somatiques et des symptômes d'anxiété, de dépression ou d'épuisement, il y a présence de réactions pathologiques au stress (McEwen, 2017; Mikolajczak, Raes et Roskam, 2018; Nader-Grosbois et Cappe, 2015; Sapolsky, 2004 [1994]). Selon Roskam et ses collègues (2017), entre 2 et 12 % des parents d'enfants au développement typique souffrent d'épuisement parental. Les critères de cette condition concernent la présence d'épuisement émotionnel, de détachement émotionnel et la perte d'épanouissement en tant que parent (Mikolajczak, 2015; Roskam *et al.*, 2017). Selon la revue de littérature de Lebert-Charron, Wendland, Dorard et Boujut (2018), les facteurs de risque à l'épuisement maternel concernent : (1) la prise en charge d'un enfant ayant des particularités développementales, (2) la surcharge de travail associée au rôle parental, (3) l'absence de contrôle sur les stressseurs rencontrés, (4) l'idéalisation de la maternité, (5) l'absence de droit à l'erreur, (6) l'absence du père, (7) l'augmentation des responsabilités financières, (8) le mauvais état de santé de la mère, (9) le jeune âge de l'enfant, (10) la perception d'un faible soutien social et (11) l'absence de stratégies de coping fonctionnelles et flexibles.

Les parents prenant soin d'un enfant présentant une déficience ou un handicap font face à des stressseurs plus imposants, soit en expérimentant plus d'instabilité et de dysfonctionnement

que les familles prenant soin d'un enfant au développement typique (Neece et Chan, 2017; Pisula et Porębowicz-Dörsmann, 2017; Watson, Hayes et Radford-Paz, 2011). Il est suggéré que la perception du niveau de stress parental varie en fonction du diagnostic spécifique de l'enfant, dépendamment des comportements et des capacités associés (Hayes et Watson, 2013). Les études portant sur les parents d'enfants ayant des particularités développementales ont conclu à des niveaux de stress parental élevés (Barroso, Mendez, Graziano et Bagner, 2018; Craig *et al.*, 2016; Miranda, Tarraga, Fernandez, Colomer et Pastor, 2015; Morin *et al.*, 2014). Or, la relation entre les caractéristiques associées à la condition que présente l'enfant et le niveau de stress parental n'est pas clairement établie. Ainsi, la description des familles vivant avec un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) s'avère utile pour approfondir notre compréhension de leur expérience unique du stress parental.

1.5 Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se définit comme un trouble neurodéveloppemental caractérisé par la présence de déficits persistants dans la communication et l'interaction sociale survenant lors de multiples contextes, ainsi que par la présence d'activités, d'intérêts et de comportements restreints et répétitifs. Ces critères sont observables chez l'enfant dès les étapes précoces du développement (American Psychiatric Association, 2013). Les diagnostics auparavant distincts de trouble envahissant du développement (TED), de trouble envahissant du développement non-spécifié (TED NS) et de syndrome d'Asperger (SA) sont maintenant classés sous l'appellation de TSA depuis la cinquième édition du manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013).

1.5.1 Contexte historique associé à l'étiologie de l'autisme

Au fil du temps, plusieurs auteurs ont tenté de catégoriser et d'expliquer l'autisme à l'aide de différentes hypothèses, dont celles des mauvaises pratiques parentales. En 1943, Léo Kanner propose une explication de l'autisme en mettant la faute sur les soins de parents froids et détachés, causant la culpabilisation des parents. Il qualifie les mères d'autistes de « mères réfrigérateurs » (*refrigerator mother*) et il décrit les pères comme des intellectuels absents plus préoccupés par leur réussite professionnelle que par leur famille (Kanner, 1943 cité dans Hochmann, 2012; 2017). Cette description de l'autisme s'imposera longtemps en raison de la forte influence de l'approche psychanalytique de l'époque, même si Kanner y renonça en s'orientant davantage vers une explication organique (Feinstein, 2010). Plusieurs auteurs, comme Bruno Bettelheim, renforceront l'idée que l'autisme est causé par la relation avec la mère (Wolff, 2004).

De nos jours, malgré les avancées de la recherche, l'étiologie de l'autisme est encore questionnée. Les facteurs génétiques pourraient expliquer jusqu'à 91 % du diagnostic (Tick, Bolton, Happé, Rutter et Rijdsdijk, 2016). D'autres hypothèses font encore l'objet de recherches, comme la présence de particularités dans le développement du cerveau et l'impact de facteurs environnementaux (Bonnet-Brilhault, 2017; Modabbernia, Velthorst et Reichenberg, 2017).

1.5.2 Prévalence de l'autisme

Considérant les changements dans les critères et les outils utilisés au cours des dernières années pour diagnostiquer l'autisme, la prévalence estimée dans la population varie grandement d'une étude à l'autre. L'accroissement de la sensibilisation et de la reconnaissance de l'autisme dans la population générale, l'élargissement des critères diagnostiques en plus d'une hausse réelle des cas expliqueraient potentiellement l'augmentation de la prévalence dans les statistiques (American Psychiatric Association, 2013; Hansen, Schendel et Parner, 2015; Ouellette-Kuntz *et al.*, 2013). En effet, des années 2000 à 2015 au Québec, la prévalence des jeunes âgés entre 1 et 17 ans diagnostiqués d'un TSA est passée de 0,15 à 1,22 % d'après les données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) (Diallo *et al.*, 2018b). Le rapport du système national de surveillance du TSA au Canada estime la prévalence chez les jeunes de 5 à 17 ans à 1 sur 66 au Canada et à 1 sur 64 au Québec en 2015 (Ofner *et al.*, 2018). Pour ce qui est du genre, le ratio est de quatre garçons pour une fille autant au Québec qu'au Canada (Diallo *et al.*, 2018a; Diallo *et al.*, 2018b; Ofner *et al.*, 2018). Au Québec, la plupart des individus ayant un TSA sont dépistés avant l'âge de 10 ans (Diallo *et al.*, 2018b). La problématique du stress chez les parents d'enfants ayant un TSA est étudiée depuis plusieurs années en raison de l'augmentation de la prévalence des enfants diagnostiqués, en plus de l'importance des particularités liées au diagnostic sur le quotidien de ceux-ci.

1.6 Vécu des parents d'enfants ayant un TSA

L'expérience des familles vivant avec un enfant ayant un TSA serait relativement différente de celle des autres familles (Neely-Barnes, Hall, Roberts et Graff, 2011). Il est établi dans la littérature scientifique que ces parents rapportent des niveaux de stress plus élevés que les parents d'enfants au développement neurotypique et que ceux d'enfants présentant d'autres particularités développementales (Barroso *et al.*, 2018; Craig *et al.*, 2016; Hayes et Watson, 2013; Padden et James, 2017). Les déficits engendrés par l'autisme imposent des contraintes parentales uniques et les enfants ayant un TSA sont décrits comme plus demandant que les enfants au développement neurotypique (Glazzard et Overall, 2012). En ce sens, le parent doit faire face aux exigences quotidiennes de la prise en charge d'un enfant, en plus de celles liées à l'autisme, telles que la gravité, l'imprévisibilité et la violence des troubles comportementaux liés au TSA, ainsi que les particularités de l'enfant au niveau de l'alimentation, de la communication, du sommeil, de l'acquisition de la propreté et de la résistance aux changements (Giovagnoli *et al.*, 2015; Glazzard et Overall, 2012; Levin et Scher, 2016; Thullen et Bonsall, 2017). Certains de ces parents rapportent se sentir dans un état de crise en quasi permanence due à la chronicité des difficultés rencontrées (Hoogsteen et Woodgate, 2013). D'ailleurs, des études associent le vécu de stress des parents d'enfants ayant un TSA aux symptômes de stress post-traumatique (Casey *et al.*, 2012; Roberts, Koenen, Lyall, Ascherio et Weisskopf, 2014; Stewart, McGillivray, Forbes et Austin, 2017).

Alors que la littérature souligne l'ampleur des défis quotidiens de ces parents, des études montrent qu'ils peuvent aussi faire preuve de résilience et vivre positivement la prise en charge

d'un enfant ayant un TSA (Bayat, 2007; Cripe, 2013; Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez et Navarro-Peña, 2016; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Un parent fait preuve de résilience lorsque confronté à l'adversité, il aura la capacité de mobiliser ses ressources afin de s'adapter aux obstacles (Bonanno, 2004; Luthar, Cicchetti et Becker, 2000). Cependant, les aspects positifs du vécu des parents d'enfants ayant un TSA sont peu documentés dans la littérature scientifique actuelle.

Suivant les nombreuses recherches des dernières décennies portant sur le vécu de ces parents, nous sommes maintenant plus outillés au niveau de la connaissance des facteurs de stress et des conséquences négatives spécifiques à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA.

1.7 Facteurs de stress associés à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA

La littérature scientifique aborde plusieurs facteurs qui ont un impact sur le niveau de stress des parents d'un enfant ayant un TSA. Dans le cadre de cet essai, ces facteurs de stress ont été regroupés en deux catégories : les caractéristiques de l'enfant et les ressources du parent. Ces facteurs de stress sont schématisés dans la Figure 1.

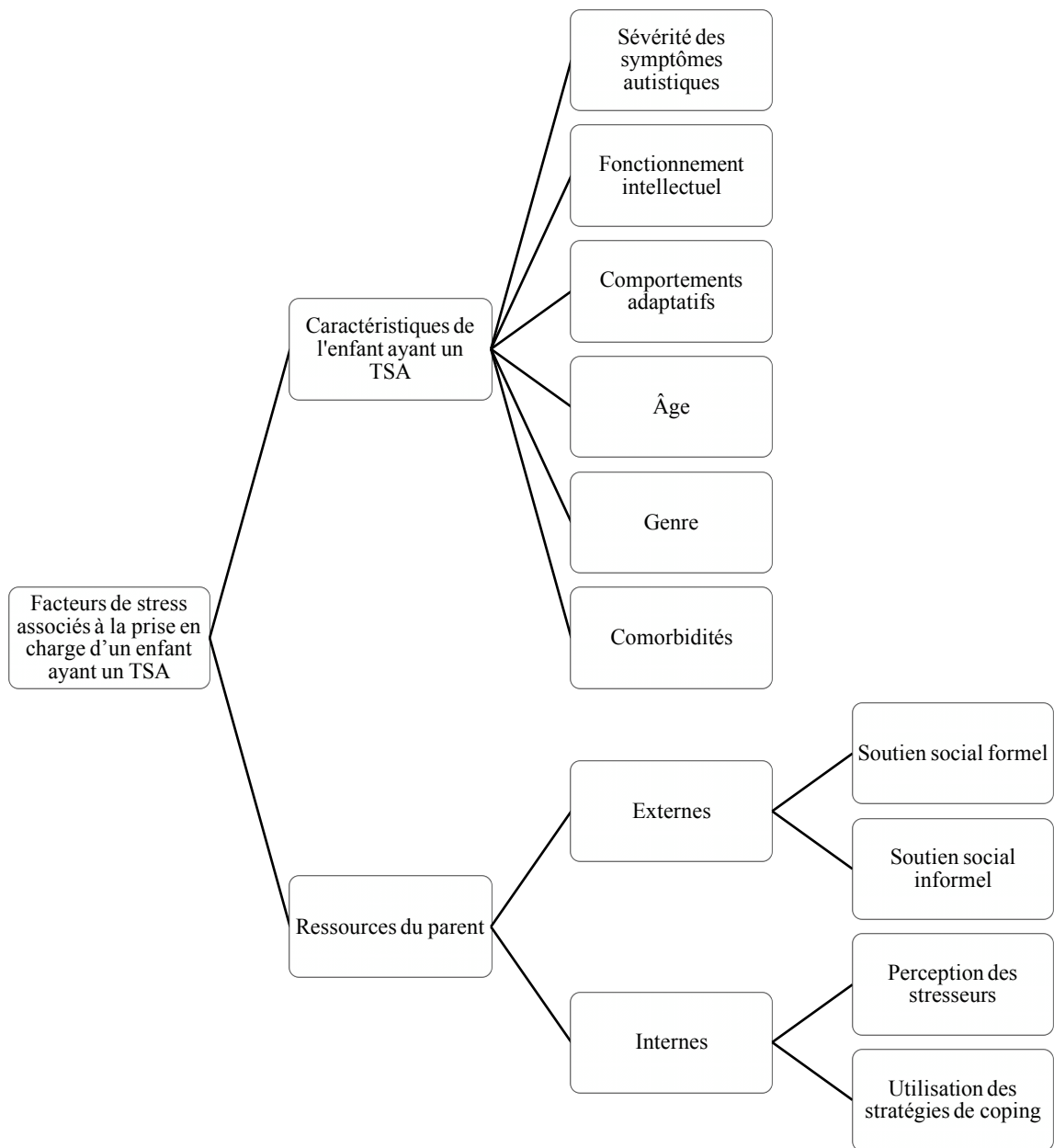


Figure 1. Résumé des facteurs de stress associés à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA.

1.7.1 Caractéristiques de l'enfant ayant un TSA

Plusieurs études démontrent que le niveau de stress parental est associé aux caractéristiques retrouvées chez l'enfant ayant un TSA comme le fonctionnement intellectuel, la sévérité des symptômes autistiques (c.-à-d., la présence de déficits persistants dans la communication et l'interaction sociale, ainsi que le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités), les comportements adaptatifs (c.-à-d., l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne et qui lui permettent de fonctionner au quotidien) (American Association on Mental Retardation, 2002), ainsi que l'âge, le genre de l'enfant et la présence de comorbidités associées à l'autisme. Cependant, le sens de la relation entre le niveau de stress parental et les caractéristiques de l'enfant diffère selon les études.

En effet, la sévérité des symptômes associés au TSA, un bas niveau de fonctionnement intellectuel et la présence de peu de comportements adaptatifs chez l'enfant sont associés à des niveaux de stress parental élevés (Argumedes, Lanovaz et Larivée, 2018; Hall et Graff, 2011; Ingersoll et Hambrick, 2011; Morin *et al.*, 2014; Pastor-Cerezuela *et al.*, 2016). Les auteurs expliquent que ces caractéristiques seraient associées à un haut niveau de dépendance de l'enfant à ses parents, augmentant les exigences liées à sa prise en charge (Hall et Graff, 2011; Lyons, Leon, Phelps et Dunleavy, 2010). Une relation inverse est également démontrée (Giovagnoli *et al.*, 2015; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). Selon l'étude de Rivard et ses collègues (2014) réalisée au Québec auprès de 118 mères et de 118 pères d'enfants ayant un TSA, les enfants qui présentent peu de symptômes autistiques, un haut niveau de fonctionnement

intellectuel ainsi que plusieurs comportements adaptatifs seraient dépistés et diagnostiqués plus tard en raison de la subtilité de leurs symptômes. L'enfant bénéficierait plus tardivement des services appropriés, augmentant le niveau de stress du parent (Rivard *et al.*, 2014).

Pareillement, la relation entre l'âge de l'enfant et le stress du parent suggère autant un stress plus élevé lorsque l'enfant est jeune (Gray, 2002), que lorsque l'enfant est plus âgé (Tehee, Honan et Hevey, 2009), alors que d'autres études n'établissent aucune association entre ces deux variables (Fecteau, 2012; Lai, 2013; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot et Begeer, 2013). Dans l'étude de Gray (2002), deux entrevues ont été effectuées avec 8 à 10 ans d'écart auprès d'un même échantillon de 28 parents d'enfants présentant un TSA âgés entre 4 et 27 ans. Les résultats suggèrent que les deux tiers de ces parents vivaient une situation plus favorable lorsque l'enfant était plus âgé en raison d'un meilleur accès aux services et d'une utilisation plus efficace des stratégies de coping par le parent. À l'inverse, Tehee et ses collègues (2009) concluent que les parents d'adolescents âgés entre 15 et 18 ans seraient plus vulnérables au stress en raison du manque de soutien et d'accès à l'information (Tehee *et al.*, 2009). Rivard et ses collègues (2014) ajoutent que les retards dans l'atteinte des étapes de développement par l'enfant lorsqu'il vieillit expliqueraient aussi un stress parental plus élevé (Rivard *et al.*, 2014). Au contraire, l'étude de McStay et ses collègues (2013) réalisée auprès de 150 parents d'enfants et d'adolescents présentant un TSA âgés entre 6 et 18 ans ne montre pas de relation entre l'âge de l'enfant et le niveau de stress du parent.

Ces incohérences dans les résultats peuvent s'expliquer par des divergences au niveau des méthodes de recherche, des échantillons de participants, des instruments de mesure et dans

l'offre de services qui diffère selon le pays où réside l'enfant (McStay *et al.*, 2013). Ces résultats apportent une confusion dans la compréhension des facteurs de stress chez les parents d'enfants ayant un TSA. Les enjeux en lien avec l'identification précise de ces facteurs sont notables, considérant que le stress parental est modérateur dans la relation entre les symptômes de psychopathologies chez la mère et la sévérité des symptômes autistiques chez l'enfant (Pinquart, 2018; Tomeny, 2017).

Concernant l'impact du genre de l'enfant sur le stress du parent, l'étude de Zamora, Harley, Green, Smith et Kipke (2014) réalisée auprès de 166 mères de 27 filles et de 89 garçons ayant un TSA âgés entre 1 et 15 ans suggère que les mères de filles auraient un niveau de stress parental significativement plus élevé que les mères de garçons (Zamora *et al.*, 2014). Le diagnostic de TSA serait posé plus tardivement chez les filles en raison des différences dans les manifestations des symptômes autistiques comme la présence d'intérêts restreints plus normatifs (ex. : livres, animaux, célébrités), de compétences linguistiques plus appropriées à l'âge développemental, des atypies moins manifestes dans le jeu et l'imitation en plus d'être souvent moins en retrait socialement (Moseley, Hitchiner et Kirkby, 2018; Ratto *et al.*, 2018). Conséquemment, les parents des filles qui présentent un TSA attendraient plus longtemps pour l'obtention d'un diagnostic exacte ainsi que l'accès aux ressources et aux traitements adéquats, augmentant le niveau de stress des parents. Toutefois, peu d'études font état de cette différence et les échantillons de filles sont souvent plus restreints que celui de garçons lors d'études comparatives.

La présence de comorbidités est fréquente chez les individus ayant un TSA lorsque comparée aux individus avec un développement neurotypique (Diallo *et al.*, 2018b; Guinchat, 2014). En effet, les individus ayant un TSA présentent davantage de troubles du développement (déficience intellectuelle, trouble du langage, déficit attentionnel, impulsivité, hyperactivité, retards de développement moteur, hypotonie), des troubles de santé mentale (anxiété, dépression, trouble obsessionnel compulsif, trouble oppositionnel avec provocation, trouble du comportement), des comportements problématiques (hétéro et autoagressivité), des particularités sensorielles (hypo ou hypersensibilité), des troubles neurologiques (épilepsie et tics), des troubles du sommeil (insomnie et parasomnies) ainsi que des troubles gastro-intestinaux (sélectivité alimentaire, reflux gastro-intestinal, douleurs abdominales, constipation chronique) qui interfèrent avec leur fonctionnement (Guinchat, 2014). La présence de ces troubles en plus du TSA ajoute une charge supplémentaire aux parents. En outre, l'étude de Morin et ses collègues (2014) suggère que les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle en plus d'un TSA vivraient un stress plus important que les parents d'un enfant qui présente seulement l'un de ces deux troubles. Pour ce qui est des comportements problématiques chez l'enfant ayant un TSA, les études montrent qu'ils sont associés à un stress parental élevé (Argumedes *et al.*, 2018; Brei, Schwarz et Klein-Tasman, 2015; Craig *et al.*, 2016; Estes *et al.*, 2009; Hudock, 2012; Lorenzi, Durham, Afzal, Green et Dawson, 2017; Lovell et Wetherell, 2015). Les comportements externalisés plutôt qu'internalisés sont plus fortement liés à un stress élevé (Barroso *et al.*, 2018; Lorenzi *et al.*, 2017; Zaidman-Zait *et al.*, 2017), dont l'hyperactivité qui est associée à une détresse parentale importante, à des relations parent-enfant dysfonctionnelles et à une perception pessimiste des stresseurs associés à l'enfant (Davis, 2015; McStay *et al.*, 2013; Miranda *et al.*, 2015). La présence de troubles gastro-intestinaux ainsi que de troubles du

sommeil est liée à des niveaux de stress parental élevés chez les mères d'enfants ayant un TSA (Levin et Scher, 2016; Liu, Hubbard, Fabes et Adam, 2006; Thullen et Bonsall, 2017; Valicenti-McDermott *et al.*, 2015).

Ainsi, la présence de certaines caractéristiques chez l'enfant ajoute aux exigences de sa prise en charge. Quand la demande est élevée, les ressources ont un rôle compensatoire et peuvent atténuer le niveau de stress du parent (Lazarus et Folkman, 1984).

1.7.2 Ressources du parent

Les ressources disponibles peuvent être externes, comme l'accès aux services des professionnels et le soutien social de l'entourage, ou internes au parent, comme sa perception des stressors qui influencera son utilisation subséquente des stratégies de coping.

1.7.2.1 Ressources externes. Les parents bénéficient de ressources externes pour diminuer les exigences de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA. Les ressources externes sont divisées en deux types de soutien social : formel et informel.

Le soutien social formel est prodigué par « les professionnels de la santé, de la réadaptation, de l'éducation ou des services sociaux ». Ces services peuvent être reçus dans le système public ou au privé par l'enfant et sa famille (Chatenoud, Kalubi et Purdy, 2014, p.78). Également, la famille peut recevoir des services de répit pour un temps déterminé, permettant aux parents de se reposer ou de faire des activités auxquelles ils n'ont pas accès habituellement

en raison des exigences liées à leur enfant. Ces services sont démontrés comme étant bénéfiques (Cowen et Reed, 2002; Meadan, Halle et Ebata, 2010). D'ailleurs, le nombre d'heures de répit est positivement associé à l'amélioration de la qualité des relations conjugales (Harper, Dyches, Harper, Roper et South, 2013). Bien que le soutien social formel offert aide à diminuer le fardeau de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA, des obstacles à la réception de ces services peuvent être présents (Galpin *et al.*, 2018). La gestion d'une bureaucratie excessive afin de demander et de recevoir des services, en plus de la difficulté à comprendre, accéder et coordonner les services reçus auprès de plusieurs institutions et professionnels sont autant des contributeurs au stress de ces parents (Desmarais, Barker et Gouin, 2018; Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum et Nicholas, 2017; Ruiz-Robledillo, Gonzalez-Bono et Moya-Albiol, 2014). La fragmentation des services contribue aussi à la diminution de leur bien-être (Hodgetts *et al.*, 2017). Plusieurs stressseurs peuvent exacerber momentanément le stress des parents d'enfants ayant un TSA, comme le délai avant l'évaluation du TSA et l'annonce récente du diagnostic, l'indisponibilité des interventions précoces, la quête des services et d'information, les coûts des soins ainsi que le manque de soutien social formel et informel (Hecimovic et Gregory, 2011; Rivard *et al.*, 2014).

Le soutien social informel est « l'ensemble de l'aide donnée par toute autre personne non professionnelle disponible dans l'entourage de la famille et considérée comme une ressource par ses membres » (Chatenoud *et al.*, 2014, p. 78). Le soutien social informel apporte des bienfaits illustrés par l'atténuation du stress ainsi que la diminution des symptômes dépressifs et anxieux chez les mères d'un enfant ayant un TSA (Benson et Karlof, 2009; Ekas et Whitman, 2010). Il est aussi un modérateur en plus d'un médiateur dans la relation entre le stress parental et la

satisfaction de la qualité de vie (Lu *et al.*, 2018; Zaidman-Zait *et al.*, 2017). Dans le cas contraire, lorsque le soutien social informel est insatisfaisant, en plus d'avoir une qualité moindre d'interactions avec la famille élargie, les parents montrent des niveaux élevés de détresse psychologique et de stress (Derguy, M'Bailara, Michel, Roux et Bouvard, 2016; Paynter, Riley, Beamish, Davies et Milford, 2013; Zablotzky, Bradshaw et Stuart, 2013). Le soutien et l'entente au sein de la relation conjugale sont aussi des ressources importantes (Pinquart, 2018). En effet, le partage équitable des responsabilités entre les parents dans la prise en charge de l'enfant est une ressource non négligeable considérant que la demande parentale est alors moins exigeante que si elle dépendait d'un seul parent (Meadan *et al.*, 2010). La mauvaise entente entre les parents, le peu de soutien au sein du couple et la présence d'interactions négatives sont des facteurs associés à un stress parental élevé (Hartley, Papp et Bolt, 2018; Thullen et Bonsall, 2017).

1.7.2.2 Ressources internes. En plus des ressources externes prodiguées de façon formelle ou informelle, le parent détient des ressources internes lui permettant de s'adapter à sa réalité. La perception du parent des stressors associés à l'autisme de son enfant, en plus de son utilisation des stratégies de coping afin de faire face aux stressors sont des facteurs contribuant à son niveau de stress sous-jacent.

Certains parents ont une perception pessimiste des stressors liés à l'autisme, où ils considèrent ne pas pouvoir faire face aux stressors, alors que d'autres ont une perception plus positive et adaptative. Les parents qui perçoivent le TSA comme étant envahissant, lourd ou indésirable témoignent de davantage de difficultés émotionnelles et comportementales chez

l'enfant (Haney, Houser et Cullen, 2018; Trute et Hiebert-Murphy, 2002). De même, une perception pessimiste de l'avenir de l'enfant, en plus des problèmes qu'engendrent le TSA, est associée au développement de psychopathologies chez les mères (Tomeny, 2017). À l'opposé, certains parents font preuve de résilience et perçoivent de façon positive et adaptative le TSA (Bayat, 2007; Nader-Grosbois et Baurain, 2009). L'étude de Taunt et Hastings (2002) ciblant les parents d'enfants présentant des particularités développementales comme le TSA, la trisomie 21 ou la déficience intellectuelle montre plusieurs effets positifs sur eux et les autres membres de la famille. Ces parents rapportent des changements dans leur vision de la vie, une augmentation de leur sensibilité, un plus grand soutien entre les membres de la famille, des opportunités d'apprentissage, l'amélioration de la dynamique familiale, l'augmentation de la confiance en soi et de l'affirmation de soi ainsi que le renforcement de la foi religieuse (Taunt et Hastings, 2002). Concernant spécifiquement les parents d'un enfant ayant un TSA, certains parents disent avoir plus de compassion, de tolérance et de patience, une meilleure conscience des différences individuelles, l'ouverture d'esprit dont l'ouverture au monde du handicap et une meilleure capacité à relativiser les difficultés de la vie (Bayat, 2007; Kayfitz, Gragg et Orr, 2010; Nader-Grosbois et Baurain, 2009).

La perception pessimiste ou positive des stressseurs associés au TSA influence le choix des stratégies de coping utilisées pour y faire face. En effet, les parents qui utilisent des stratégies de coping centrées sur l'émotion percevraient l'autisme chez l'enfant comme une menace ou une perte (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2011; McCrae, 1984). La référence aux stratégies de coping centrées sur l'émotion est un prédicateur d'un niveau élevé de stress chez les parents d'enfants présentant un TSA, car ces dernières seraient moins efficaces pour faire face aux

exigences associées à leur rôle (Dabrowska et Pisula, 2010; Hastings *et al.*, 2005; Vernhet *et al.*, 2018). Pour ce qui est des parents qui utilisent des stratégies de coping centrées sur le problème, ils percevraient plutôt la prise en charge d'un enfant ayant un TSA comme un défi (Cappe *et al.*, 2011; McCrae, 1984). La perception de son expérience comme un défi est associée à une adaptation saine, une meilleure relation avec l'enfant et à l'autoactualisation du parent (Vernhet *et al.*, 2018). La littérature scientifique souligne que les parents d'enfants ayant un TSA utiliseraient davantage de stratégies de coping centrées sur l'émotion que les parents d'enfants au développement neurotypique (Lai, Goh, Oei et Sung, 2015; Pisula et Kossakowska, 2010; Vernhet *et al.*, 2018). De plus, au fil du temps, ces familles utiliseront davantage de stratégies de coping centrées sur l'émotion, celles-ci étant associées à une perception de manque de contrôle (Bruchon-Schweitzer, 2001; Gray, 2006). Cela peut être dû à la diminution considérable de l'accessibilité aux services et aux ressources pour les parents lorsque l'enfant devient adolescent (Gray, 2006). Même si le parent bénéficie de plusieurs ressources externes ou internes, lorsqu'il prend en charge un enfant ayant un TSA, il peut être confronté à des conséquences négatives au quotidien.

1.8 Conséquences négatives associées à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA

La littérature scientifique actuelle documente les diverses conséquences négatives à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA. Des conséquences physiologiques, psychologiques, relationnelles, financières et professionnelles ont été recensées et résumées dans la Figure 2.

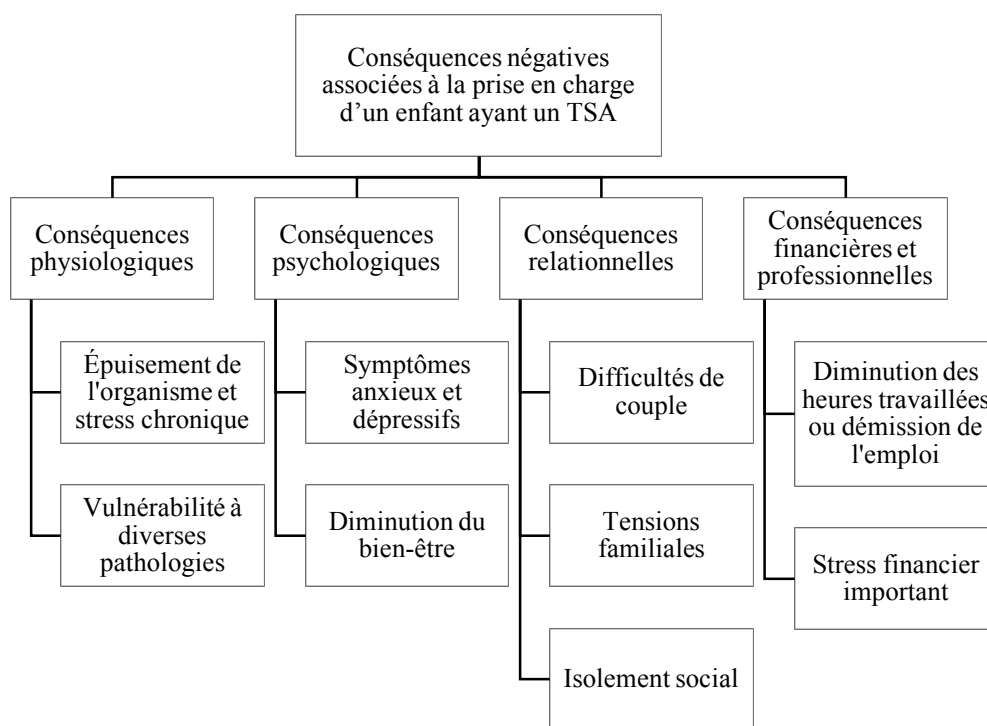


Figure 2. Résumé des conséquences négatives associées à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA.

1.8.1 Conséquences physiologiques

Au niveau de la physiologie, plusieurs études suggèrent que ces parents affichent fréquemment des profils de régulation du stress différents de ceux des parents d'enfants avec d'autres déficiences. Cette régulation est caractérisée par une concentration de cortisol plus faible que la moyenne attendue pour un adulte en santé (Fecteau *et al.*, 2017; Foody, James et Leader, 2015; Padden et James, 2017; Padden, Concialdi-McGlynn et Lydon, 2019). Les faibles taux de cortisol rapportés reflètent une hyposécrétion du cortisol, nommée hypocortisolisme, qui renvoie à l'épuisement de l'organisme (Chida et Steptoe, 2009; Dahlgren, Kecklund, Theorell et

Åkerstedt, 2009; Ruiz-Robledillo, Bellosta-Batalla et Moya-Albiol, 2015). L'hypocortisolisme résulte d'un dérèglement des différents systèmes physiologiques associés à la réponse de stress en raison des nombreuses tentatives de l'organisme pour maintenir l'homéostasie en présence d'un stress répété et prolongé, nommé le stress chronique (Fries, Hesse, Hellhammer et Hellhammer, 2005; Lupien, 2010). Ces résultats montrent que le stress qu'engendre la prise en charge d'un enfant qui présente un TSA peut être lié au vécu de stress chronique (Bitsika, Sharpley, Andronicos et Agnew, 2017; Fecteau *et al.*, 2017; Ruiz-Robledillo *et al.*, 2015; Watson, 2015). Ces parents sont également plus vulnérables à plusieurs désordres physiques et psychologiques en raison de l'usure excessive des systèmes de l'organisme résultant de la confrontation à de nombreux stressseurs au quotidien (Adam *et al.*, 2017; Juruena *et al.*, 2018; Lupien, 2010; McEwen, 1998, 2017; Sapolsky, 2004 [1994]). Le vécu de stress de ces parents peut aussi être associé au ressentiment d'émotions négatives en lien avec la prise en charge d'un enfant ayant un TSA, comme la solitude, la colère et la tristesse qui influencent significativement la sécrétion des hormones de stress (Adam, Hawkey, Kudielka et Cacioppo, 2006; Fries *et al.*, 2005).

1.8.2 Conséquences relationnelles et psychologiques

Au niveau relationnel et psychologique, le stress parental vécu chez les parents d'un enfant ayant un TSA peut affecter les relations familiales et le bien-être psychologique du parent. Ces parents sont plus sujets aux tensions familiales et à l'isolement social que les parents d'enfants au développement typique (Cridland, Jones, Magee et Caputi, 2014; Grootsholten, van Wijngaarden et Kan, 2018). La littérature scientifique montre une satisfaction moindre de la

qualité de la relation conjugale chez ces parents (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Hartley, DaWalt et Schultz, 2017; Saini et al., 2015). De plus, ces mères ont un risque plus important de présenter des symptômes de psychopathologies, comme la dépression et l'anxiété, et elles présentent un niveau de bien-être plus faible (Begeer *et al.*, 2017; Benson, 2017; Sigurðardóttir, 2017; Tomeny, 2017; Weitlauf, Vehorn, Taylor et Warren, 2014).

1.8.3 Conséquences financières et professionnelles

Plusieurs études documentent les conséquences financières et professionnelles chez les parents d'enfants ayant un TSA. L'étude de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014), réalisée au Québec auprès de 180 parents d'enfants ayant un TSA, montre que 65 % d'entre eux ressentent un stress financier important. En effet, le recours à des services spécialisés dans le milieu privé, aux services de gardiennage et de répit ainsi que la réduction des heures travaillées diminuent le revenu familial. L'étude de Brien-Bérard, des Rivières-Pigeon et Belleau (2018) rapportent que des inégalités financières entre les deux parents sont courantes, où ce sont principalement les mères qui s'appauvrissent. Dans les deux années suivant l'annonce du diagnostic de TSA chez leur enfant, près de la moitié des mères diminuent les heures travaillées ou quittent leur emploi, entraînant une perte d'autonomie financière (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014).

En considérant la diversité des facteurs de stress associés à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA ainsi que l'ampleur des conséquences négatives sur le quotidien de ces parents, il devient pertinent de s'intéresser à leur vécu spécifique afin de les soutenir adéquatement dans leur quotidien empreint de défis.

1.9 Contexte à la réalisation de l'essai doctoral

Le présent essai doctoral s'inscrit dans la continuation d'un programme de recherche initié par la Fondation Mira intitulé *Projet de recherche évaluant les effets de la présence d'un chien Mira au domicile de familles ayant un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement*. Ce programme visait notamment à évaluer l'impact de l'insertion d'un chien d'assistance dans la famille sur la régulation physiologique et sur la perception du stress des mères d'un enfant ayant un TSA (Fecteau, 2012). Cent quatorze familles ont été recrutées par l'intermédiaire de la Fondation Mira. La collecte de données du projet initial a débuté au mois de septembre 2006 et a pris fin au mois d'octobre 2009. Afin de participer au programme de recherche de la Fondation Mira, les participants devaient être le donneur de soins principal d'un enfant âgé de cinq à dix ans ayant un diagnostic de TSA confirmé par une équipe indépendante de spécialistes en autisme issue du réseau de la santé. Les participants ne devaient pas recevoir de traitements médicaux à base de stéroïdes (souvent retrouvés dans les produits pharmaceutiques pour traiter l'asthme) puisque ces traitements peuvent affecter le système endocrinien et biaiser les données de l'étude. Lors de la réalisation de ce programme de recherche, ces familles ont été distribuées de façon aléatoire dans des groupes expérimental et contrôle, où celles dans le groupe contrôle étaient placées sur une liste d'attente et recevaient un chien d'assistance à la fin de la période d'étude. L'étude de la Fondation Mira comportait cinq phases étalées sur 10 mois. Durant les trois premières semaines de l'étude (prétest), différents indices ont été mesurés chez la famille avant l'arrivée du chien d'assistance, dont la régulation physiologique du stress et la perception du stress parental. La régulation physiologique du stress a été mesurée en prélevant des échantillons de cortisol salivaire une journée par semaine, trois fois par jour, soit immédiatement au lever, 30

à 45 minutes après le réveil et immédiatement avant le coucher. Ces échantillons ont été utilisés pour obtenir le pourcentage d'augmentation de la concentration du cortisol lors de la réponse de réveil du système de stress, nommé le incCAR, chez chacun des participants. La perception du stress parental a été décrite par le score global obtenu à la version abrégée traduite de l'Indice de stress parental (ISP-VA; Lacharité, Éthier et Piché, 1992). L'âge, le genre et le diagnostic de l'enfant ainsi que l'âge de la mère n'ont démontré aucun effet significatif sur les résultats à ces indices de stress (Fecteau, 2012). Dans le cadre du présent essai doctoral, seulement les données récoltées avant l'arrivée du chien d'assistance seront utilisées.

En procédant par une analyse par grappe hiérarchique combinant le résultat à l'incCAR et le score global à l'ISP-VA de chacune des mères au prétest, une typologie comportant trois profils de stress parental a été générée dans le cadre d'une étude en lien avec le programme de recherche initial (Fecteau *et al.*, n.d.). Les auteurs ont procédé par une analyse par grappe hiérarchique afin de dégager des regroupements selon la présence de similarités entre les données (Everitt, Landau, Leese et Stahl, 2011). L'agrégation de ces indices physiologique et psychologique offre une compréhension holistique de l'adaptation au stress parental, rarement retrouvée dans les études se concentrant sur l'adaptation au stress de ces familles. Or, ces profils de stress témoignent de niveaux d'adaptation différents au stress de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA. De l'échantillon initial de 114 familles, 71 mères composaient ces trois profils de stress parental. La description de chacun des trois profils de stress parental des mères aux différentes variables hormonale et perceptuelle est résumée dans le tableau 2 ci-après (voir en Annexe C pour une description quantitative des profils).

Tableau 2. Description des trois profils de stress parental selon la régulation physiologique et la perception du stress parental.

Profils de stress parental	Régulation physiologique du stress (incCAR)	Perception du stress parental (score global au ISP-VA)
Profil 1	Faible	Moyenne
Profil 2	Faible	Très Élevée
Profil 3	Moyenne élevée	Élevée

Les mères du profil 1 montraient une sécrétion du cortisol plus faible que la moyenne attendue pour un adulte en santé à l'incCAR, reflétant un dérèglement dans la réponse de stress associé au stress chronique. Contrairement à ce qui est attendu lors du vécu de stress chronique, ces mères percevaient un stress parental dans la norme à l'ISP-VA. Les mères du profil 2 présentaient aussi une régulation physiologique du stress plus faible que la moyenne attendue, mais elles percevaient un niveau de stress parental très élevé. Ce profil de stress concorde avec les résultats à la majorité des études concernant cette population (Bitsika *et al.*, 2017; Ruiz-Robledillo *et al.*, 2015; Watson, 2015). Pour ce qui est des mères du profil 3, elles montraient une sécrétion du cortisol à l'incCAR dans la moyenne élevée et elles percevaient un stress parental élevé, pouvant être associé à un vécu de stress aigu.

1.10 Objectif de l'essai doctoral et question de recherche

Dans le cadre du programme de recherche initial, des entrevues semi-structurées ont également été réalisées auprès de ces mères avant l'attribution de leur chien d'assistance

(Fecteau, 2012). Le présent essai doctoral permettra de synthétiser les caractéristiques et les expériences des mères en joignant l'analyse qualitative de ces entrevues aux trois profils de stress parental. Plus spécifiquement, cet essai étudiera l'hétérogénéité dans l'adaptation des mères à leur vécu parental en décrivant les différents profils. En joignant l'analyse des entrevues semi-structurées aux profils de stress parental, cet essai permettra de répondre à la question de recherche suivante : quels sont les facteurs de stress et les conséquences négatives des stressseurs associés à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA qui caractérisent les trois profils de stress parental?

1.11 Pertinence à la réalisation de l'essai doctoral

La réalisation de cet essai doctoral sur le stress des mères d'enfants ayant un TSA s'avère pertinente, malgré l'essor d'études sur le sujet. L'augmentation des études se centrant sur cette problématique peut être attribuable à l'augmentation de la prévalence des enfants diagnostiqués, en plus de l'importance des particularités et des conséquences liées au TSA sur le quotidien de ces parents (Diallo *et al.*, 2018a; Diallo *et al.*, 2018b; Glazzard et Overall, 2012; Grootcholten *et al.*, 2018; Ofner *et al.*, 2018). Toutefois, comme il a été démontré précédemment, des incohérences sont présentes dans les résultats aux études qui tentent de comprendre les facteurs de stress influençant l'adaptation des parents à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA (McStay *et al.*, 2013). De plus, la plupart des études sur le sujet établissent que ces parents vivent un niveau de stress parental élevé (Barroso *et al.*, 2018; Craig *et al.*, 2016; Hayes et Watson, 2013; Padden et James, 2017). Néanmoins, les trois profils de stress parental obtenus dans le cadre de l'étude initiale apportent une nuance à ces résultats. En effet, ces trois profils de stress

suggèrent que ces mères n'ont pas une façon unique de s'adapter à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA. La diversité des profils de stress parental recueillie démontre la complexité du phénomène à l'étude, même si le contexte semble similaire, en le sens que ces mères prennent toutes en charge un enfant ayant un TSA (Glazzard et Overall, 2012). La compréhension des caractéristiques de chacun de ces profils permettra d'offrir un soutien plus adéquat aux mères dépendamment de leur adaptation au vécu de stress parental. Dans cet essai, l'utilisation d'une typologie combinant la régulation physiologique et la perception du stress parental ajoute un aspect novateur à l'essai, en considérant que les mesures physiologiques et les mesures autorapportées ne sont pas corrélées autant chez les parents d'enfants ayant un TSA que ceux d'enfants au développement typique (Factor, Swain et Scarpa, 2018; Padden et James, 2017). L'approfondissement de notre compréhension concernant l'adaptation au stress de ces mères est nécessaire connaissant les impacts à divers niveaux. En effet, un stress parental élevé est associé à la diminution de l'efficacité des interventions précoces auprès de l'enfant ayant un TSA, à l'utilisation de mauvaises pratiques parentales ainsi qu'à plus de violence physique (pousser, frapper, battre, secouer) et psychologique (blâmer, insulter, crier, priver d'affection) du parent envers l'enfant (Chan et Lam, 2016; Osborne, McHugh, Saunders et Reed, 2008). Le prochain chapitre décrira la méthodologie de recherche qui permettra l'atteinte des objectifs de cet essai doctoral.

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE

L'objectif de cet essai doctoral est d'identifier les facteurs de stress ainsi que les conséquences négatives des stressors associés au TSA qui caractérisent les trois profils de stress parental réalisés dans le cadre d'une étude en lien avec le programme de recherche initial (Fecteau *et al.*, n.d.). Pour ce faire, cet essai utilise une méthodologie qualitative accomplie par l'analyse secondaire des entrevues menées au domicile réalisées lors du programme de recherche initial (Fecteau, 2012). Une analyse secondaire des données permet l'étude d'« éléments informatifs rassemblés pour des fins autres que celles pour lesquelles les données avaient été recueillies initialement » (Turgeon et Bernatchez, 2009, p. 490). Ainsi, les entrevues analysées permettront de cibler et d'explorer les thèmes liés à la régulation du stress. L'utilisation d'une approche qualitative permettra dans cet essai d'explorer le vécu parental des mères d'enfants présentant un TSA par le biais de ce qu'elles ont rapporté. La réalisation de ce projet a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

2.1 Participantes et sélection des entrevues

Des 71 mères qui font partie d'un des trois profils de stress parental, 47 mères ont consenti à l'utilisation secondaire de leurs données au-delà de l'échéance du certificat d'approbation éthique de l'étude initiale (13 dans le profil 1, 23 dans le profil 2 et 11 dans le profil 3). Pour être

inclus dans cet essai, les enregistrements numériques des entrevues devaient être disponibles. Comme décrit précédemment, les trois profils de stress parental ont été élaborés par une analyse par grappe hiérarchique permettant le regroupement des données selon la présence de similarités entre celles-ci dans un nuage de points (Everitt *et al.*, 2011). Dans cet essai, les entrevues disponibles ont été sélectionnées dans chacun des trois nuages de points constituant les profils de stress en ciblant les mères situées le plus au centre. Cette méthode d'échantillonnage non aléatoire selon la représentativité permet d'obtenir un portrait plus homogène de chacun des profils de stress et d'avoir moins de variances entre les expériences. Or, les mères sélectionnées posséderont davantage de caractéristiques propres au profil qu'elles représentent (Zhang et Wildemuth, 2009). Des 47 mères ayant consenti à l'utilisation secondaire de leurs données, un sous-échantillon d'entrevues de 12 mères a été sélectionné, soit quatre participantes dans le profil 1 (1 contrôle et 3 expérimentales), cinq dans le profil 2 (2 contrôles et 3 expérimentales) et trois dans le profil 3 (1 contrôle et 2 expérimentales). Une étude de ce type demande peu de participants en raison de l'objectif principal qui est de saisir l'expérience subjective face à un contexte précis plutôt que celui de la généralisation des résultats (Bengtsson, 2016). Généralement, les études qualitatives utilisent les données de 1 à 30 participants dépendamment de l'objectif visé (Fridlund et Hildingh, 2000).

2.2 Entrevue semi-structurée

Une entrevue semi-structurée d'une durée moyenne de deux heures a été réalisée auprès des mères d'enfants présentant un TSA par le même membre de l'équipe de recherche. Des thèmes préalablement définis dans un guide d'entretien, allant de la grossesse de l'enfant ayant

un TSA jusqu'aux observations comportementales récentes ont permis d'orienter le discours des mères (voir le guide d'entretien en Annexe D). L'entrevue était principalement constituée de questions ouvertes et d'approfondissement permettant de dresser un bilan complet de l'enfant et de sa famille. Les questions portaient sur plusieurs sphères du développement de l'enfant comme les caractéristiques de l'enfant (affectives, cognitives, psychomotrices et sociales), les comportements de l'enfant dans différents contextes (au coucher, à l'école, à la garderie, etc.), les habitudes de la famille, l'interaction enfant-famille, les conditions de grossesse et d'accouchement, le diagnostic de l'enfant et les conditions entourant ce diagnostic ainsi que les services obtenus. Le contenu de ces entrevues était enregistré à l'aide d'un enregistreur numérique.

2.3 Démarche analytique

Les analyses du présent essai sont centrées sur les entrevues semi-structurées sélectionnées des 12 mères. L'analyse secondaire des données a été réalisée par une analyse de contenu qualitative. Cette méthode de recherche permet l'interprétation de contenu subjectif par un processus systématique de classification des données (Hsieh et Shannon, 2005). L'analyse de contenu qualitative utilisée a été conduite selon les lignes directrices proposées par Zhang et Wildemuth (2009). L'analyse a été effectuée en trois phases principales : l'analyse préliminaire, l'exploitation du matériel et l'interprétation des résultats.

Tout d'abord, pour ce qui est de l'analyse préliminaire, afin de s'imprégner du contenu abordé, les entrevues ont été transcrites intégralement de façon verbatim sur le logiciel de

traitement de texte Word sans aucune modification, suppression ou reformulation. L'ensemble des informations permettant d'identifier les participantes a été crypté. Le discours des pères et les informations ne concernant pas les facteurs de stress et les conséquences négatives vécues par la mère rapportés au cours de l'entrevue ont été filtrés et non retenus dans l'analyse des données. Une lecture attentive des transcriptions a été effectuée à plusieurs reprises. Une grille ouverte incluant les thèmes principaux abordés dans la recension des écrits de cet essai a été créée avant le début des analyses (thèmes : les caractéristiques de l'enfant, les ressources du parent ainsi que les conséquences des stressors associés au TSA). Les thèmes principaux ressortant de la littérature ont été approfondis par des thèmes émergents de l'analyse de données. Le recours à un raisonnement déductif dans le cadre de cet essai en créant des thèmes qui proviennent de la littérature scientifique est utile pour amorcer l'analyse de données (Berg, 2001).

Concernant l'exploitation du matériel, les transcriptions des entrevues ont été analysées avec le logiciel de codification spécialisé NVivo (QSR International, 2019). Cette étape consiste à traiter les données brutes de manière à ce qu'elles deviennent porteuses de sens en procédant à la codification du contenu. La codification consiste à extraire les passages significatifs des entrevues et leur attribuer un code. Lors de la codification, le chercheur analysant les discours n'a pas été informé du profil duquel les participantes provenaient. Autant le contenu manifeste ne nécessitant pas d'interprétations que le contenu latent ayant une signification sous-jacente ont été pris en compte dans les analyses. Des thèmes ont été définis au fil de l'analyse des entrevues et ont été reliés entre eux, générant des thèmes généraux et des sous-thèmes. Des allers-retours fréquents entre l'analyse et le matériel brut visaient à vérifier que l'analyse restait fidèle entre les entrevues.

Finalemment, lors de l'interprétation des résultats, le chercheur a été informé des profils de stress de chacune des mères. L'étape interprétative effectuée par le chercheur s'est inspirée de la littérature scientifique sur le stress, l'adaptation et le vécu parental afin d'associer les expériences rapportées à la régulation du stress. Le contenu de chaque thème soulevé par les mères des différents profils a été interprété pour en faire ressortir les éléments communs et les éléments uniques. Les thèmes émergents de cette analyse sont décrits dans le prochain chapitre.

CHAPITRE III

RÉSULTATS

L'objectif de cet essai doctoral était d'identifier les facteurs de stress ainsi que les conséquences négatives des stressors associés au TSA rapportés par les mères qui caractérisent les trois profils de stress parental réalisés précédemment. Dans ce troisième chapitre, les quatre thèmes principaux émergents de l'analyse de contenu qualitative des entrevues semi-structurées seront abordés. Le premier thème décrit les caractéristiques des enfants ayant un TSA. Le deuxième thème traite de la perception des mères qui reçoivent un soutien social formel et informel. Le troisième thème aborde l'adaptation psychosociale des mères qui prennent en charge un enfant ayant un TSA. Le quatrième thème présente les conséquences négatives vécues au quotidien par ces mères.

3.1 Description des caractéristiques de l'enfant ayant un TSA

Selon la littérature scientifique recensée précédemment, le niveau de stress du parent peut être associé aux caractéristiques de l'enfant ayant un TSA. Lors des entrevues semi-structurées, les éléments suivants ont été demandés aux mères :

- L'âge de l'enfant au moment du diagnostic;
- L'âge de l'enfant au moment de l'entrevue;
- Le diagnostic posé selon le DSM IV-R (American psychiatric Association, 2000);
- Le genre de l'enfant.

Dans l'étude initiale, l'âge, le genre et le diagnostic de l'enfant n'ont démontré aucun effet significatif sur la régulation du stress chez ces mères (Fecteau, 2012). Dans le cadre de cet essai, nous décrivons les caractéristiques des enfants sélectionnés pour chacun des profils de stress. Les caractéristiques moyennes des enfants des trois profils de stress parental sont résumées dans le tableau 3 ci-après.

Tableau 3. Caractéristiques moyennes des enfants des trois profils de stress parental.

	Âge moyen lors du diagnostic	Âge moyen lors de l'entrevue	Diagnostic	Genre
Profil 1	4,88	6,00	3 TED*	3 garçons
<i>IncCAR : Faible</i>	<i>ET : 0,83</i>	<i>ET : 1,16</i>	1 TED NS**	1 fille
<i>ISP-VA : Moyenne</i>				
Profil 2	3,50	6,80	3 TED*	4 garçons
<i>IncCAR : Faible</i>	<i>ET : 1,22</i>	<i>ET : 2,17</i>	2 SA***	1 fille
<i>ISP-VA : Très élevée</i>				
Profil 3	3,17	5,67	2 TED*	2 filles
<i>IncCAR : Moyenne élevée</i>	<i>ET : 1,01</i>	<i>ET : 1,15</i>	1 TED NS**	1 garçon
<i>ISP-VA : Élevée</i>				

* Trouble envahissant du développement

** Trouble envahissant du développement non-spécifié

*** Syndrome d'Asperger

Les enfants des mères du profil 1 étaient âgés entre quatre et six ans lors de la réception d'un diagnostic sur le spectre de l'autisme. À l'entrevue réalisée pour le programme de recherche initial, ils étaient âgés entre cinq et sept ans. Concernant les enfants du profil 2, ils ont reçu un diagnostic entre deux et cinq ans, et ils étaient âgés entre cinq et dix ans lors de l'entrevue. Les enfants des mères du profil 3 ont reçu un diagnostic entre deux et quatre ans. Lors de l'entrevue, ils étaient âgés entre cinq et sept ans. Les enfants des mères du profil 3 semblent avoir reçu un diagnostic sur le spectre de l'autisme plus tôt que les enfants du reste de l'échantillon, alors que les enfants du profil 1 l'ont reçu lorsqu'ils étaient plus âgés. L'âge des enfants lors de l'entrevue réalisée pour le programme de recherche initial est similaire aux

profils 1 et 3, soit de cinq à sept ans. Deux enfants du profil 2 sont âgés de plus de sept ans (huit et 10 ans). Au niveau du diagnostic posé, sur les 12 enfants qui composent l'échantillon, huit présentent un trouble envahissant du développement (TED) et deux présentent un trouble envahissant du développement non-spécifié (TED NS). Les profils 1 et 3 sont similaires au niveau des diagnostics que présentent les enfants (TED et TED NS). Au profil 2, deux enfants présentent un syndrome d'Asperger (SA). Sur les 12 enfants de l'échantillon, huit sont des garçons et quatre sont des filles. Les profils 1 et 2 comprennent chacun une fille, alors que le profil 3 en comprend deux.

En plus des caractéristiques nommées précédemment, les symptômes autistiques et les comorbidités associés à l'autisme chez leur enfant ont été décrits par les mères tout au long des entrevues. Les symptômes autistiques ainsi que les comorbidités rapportés par les mères des différents profils sont résumés dans le tableau 4. Les questions d'entrevues suivantes ont permis de faire émerger les descriptions des symptômes autistiques et des comorbidités au TSA chez l'enfant :

- Est-ce que l'enfant présente des sensibilités particulières?
- Est-ce que l'enfant présente une rigidité alimentaire?
- Est-ce que l'enfant a des amis dans le quartier ou à l'école?
- Comment est le sommeil de votre enfant?
- Comment qualifieriez-vous le développement moteur de votre enfant (ex. : maladresse, agile, téméraire, tics)?
- Est-ce que votre enfant présente des peurs?
- Comment se déroulent les sorties publiques?

Tableau 4. Résumé des symptômes autistiques et des comorbidités des enfants selon le profil de stress parental.

Profil 1	
<i>(IncCAR : Faible, ISP-VA : Moyenne)</i>	
Symptômes autistiques nommés par la mère	Comorbidités nommées par la mère
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale - Hypersensibilité tactile, gustative et auditive 	<ul style="list-style-type: none"> - Sélectivité alimentaire - Trouble du sommeil - Anxiété - Retard moteur et dans l'acquisition de la propreté
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale - Adhésion inflexible à des routines - Hypersensibilité auditive - Crises 	<ul style="list-style-type: none"> - Trouble de la vision - Inattention - Anxiété - Retard dans l'acquisition de la propreté - Phobies
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale - Hyposensibilité tactile, proprioceptive et gustative - Crises 	<ul style="list-style-type: none"> - TDAH* - Retard de langage expressif et réceptif - Otites à répétition
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale - Caractère stéréotypé ou répétitif de l'utilisation des objets (rotation des objets) 	<ul style="list-style-type: none"> - Hypotonie - Anxiété - Trouble de la vision - Otites à répétitions - Trouble du sommeil - Inattention
Profil 2	
<i>(IncCAR : Faible, ISP-VA : Très élevée)</i>	
Symptômes autistiques nommés par la mère	Comorbidités nommées par la mère
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale - Hyposensibilité et hypersensibilité proprioceptive et tactile - Pas conscience du danger - Crises 	<ul style="list-style-type: none"> - Allergie alimentaire - Trouble du sommeil
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale - Hypersensibilité auditive et hyposensibilité tactile et gustative - Crises - Pas conscience du danger 	<ul style="list-style-type: none"> - Dépression saisonnière - Trouble du sommeil - Sélectivité alimentaire
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale - Intolérance au changement et adhésion inflexible à des routines - Intérêts restreints et fixes - Caractère stéréotypé et répétitif (mouvements de mains) - Hypersensibilité tactile, visuelle et auditive. - Crises 	<ul style="list-style-type: none"> - Hypotonie - Trouble du sommeil
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale. 	<ul style="list-style-type: none"> - Trouble du sommeil - Anxiété - Difficultés perceptuelles

<ul style="list-style-type: none"> - Adhésion inflexible à des routines - Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements (sautillement) - Crises - Pas conscience du danger 	<ul style="list-style-type: none"> - Hyperactivité - Trouble du sommeil - Comportements d'opposition - Retard dans le langage expressif et réceptif - Phobies
---	--

Profil 3

(IncCAR : Moyenne élevée, ISP-VA : Élevée)

Symptômes autistiques nommés par la mère	Comorbidités nommées par la mère
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale - Caractère stéréotypé ou répétitif du langage (écholalie) - Adhésion inflexible à des routines - Hypersensibilité auditive et olfactive - Pas conscience du danger - Crises 	<ul style="list-style-type: none"> - Retard moteur - Trouble du sommeil - Phobies
<ul style="list-style-type: none"> - Déficits dans la communication et l'interaction sociale - Hypersensibilité auditive - Crises 	<ul style="list-style-type: none"> - Hypermétropie
<ul style="list-style-type: none"> - Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements de la bouche et des yeux - Caractère stéréotypé ou répétitif du langage (écholalie) - Hypersensibilité auditive. 	<ul style="list-style-type: none"> - Constipation

*Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité

Les symptômes autistiques de l'enfant rapportés par les mères sont similaires au travers des profils de stress (voir au tableau 4). En effet, les mères de l'ensemble des profils soulignent principalement les difficultés de l'enfant au niveau de l'interaction sociale et de la communication. La plupart des mères ont aussi observé des particularités sensorielles chez leur enfant, la rigidité de l'enfant au niveau des routines, la présence de crises importantes ainsi que le caractère restreint et répétitif des mouvements ou du langage. Plus spécifiquement, trois mères du profil 2 soulignent que l'enfant n'a pas conscience du danger, alors qu'une mère du profil 3 le nomme.

La présence de comorbidités chez l'enfant diffère selon les trois profils (voir au tableau 4). En effet, les mères du profil 3 ont généralement décrit moins de comorbidités chez leur enfant

que les mères des profils 1 et 2. Pour ce qui est des mères du profil 1, elles rapportent que plusieurs conditions physiques sont présentes chez leur enfant, telles que la présence d'otites à répétition, de retards dans le développement moteur, d'hypotonie et de troubles de la vision. D'ailleurs, lorsque les mères de ce profil étaient questionnées sur la trajectoire diagnostique, deux mères expliquent que les professionnels ont centré leurs évaluations sur les particularités physiques de l'enfant plutôt que sur les traits autistiques, comme démontré dans l'extrait suivant (mères 1.B et 1.D) :

Tous [les professionnels] qui l'ont vu, ont voulu se centrer sur l'aspect physique [...] c'est sûr qu'avec le temps, on a commencé à voir un peu plus de caractéristiques autistiques. On pouvait le dire, mais tous les psychologues, où n'importe qui qui le voyait, ne voulaient pas se prononcer parce qu'ils voulaient attendre qu'il soit développé à pleine capacité au niveau physique (mère 1.D).

Pour ce qui est du profil 2, l'ensemble des mères décrit que l'enfant présente un trouble du sommeil. Cette condition est présente pour deux enfants du profil 1 et un enfant du profil 3. Les troubles de sommeil chez l'enfant ont également des conséquences importantes sur la qualité du sommeil des parents.

3.1.1 Sommaire des caractéristiques de l'enfant ayant un TSA

En résumé, l'âge de l'enfant lors de la réception du diagnostic diffère selon les profils, où les enfants du profil 1 ont reçu un diagnostic plus tardivement alors que les enfants du profil 3 ont reçu un diagnostic plus tôt. L'âge de l'enfant au moment de l'entrevue est similaire pour les profils 1 et 3, soit de cinq à sept ans, alors que deux enfants du profil 2 sont âgés de plus de sept ans. Au niveau du diagnostic, la plupart des enfants de l'échantillon présentent un trouble

envahissant du développement (TED). Dans le profil 2, deux enfants présentent un syndrome d'Asperger (SA), alors que ce diagnostic n'est pas présent pour les enfants sélectionnés des deux autres profils. Concernant le genre, la plupart des enfants de l'échantillon sont des garçons. Les profils 1 et 2 comprennent chacun une fille, alors que le profil 3 en comprend deux. Les symptômes autistiques sont relativement similaires au travers des profils. Toutefois, trois enfants du profil 2 n'ont pas conscience du danger, alors que cette caractéristique est présente chez un seul enfant du profil 3. Des différences ont été constatées entre les profils au niveau des comorbidités associées au TSA, où tous les enfants du profil 1 ont des conditions physiques associées et l'ensemble des enfants du profil 2 présente un trouble du sommeil.

La présence de symptômes autistiques et de conditions comorbides à l'autisme chez l'enfant ajoute aux exigences typiques du rôle parental. Lorsque les exigences associées au rôle parental sont élevées, les ressources ont un rôle compensatoire et peuvent atténuer le niveau de stress des parents (Lazarus et Folkman, 1984).

3.2 Ressources externes : Soutien social formel et informel

3.2.1 Perception des mères du soutien social formel

Le soutien social formel prodigué par les professionnels de la santé, de la réadaptation, du milieu scolaire ou des services sociaux à l'enfant ayant un TSA et à sa famille est une ressource qui peut permettre de diminuer le niveau de stress parental. Les milieux scolaires que fréquentent les enfants qui composent les trois profils de stress sont décrits dans le tableau 5. Le

soutien social formel reçu par les professionnels a été abordé par les mères suite aux questions suivantes :

- Avez-vous des services actuellement?
 - o Dans le milieu public ou privé?
 - o Lesquels?
 - o Depuis quand?
 - o Comment les avez-vous obtenus?
- Votre enfant fréquente-t-il l'école en ce moment?
 - o Quel milieu?
 - o Comment s'est déroulée son inscription?
 - o Quelle relation entretenez-vous avec le personnel scolaire?

Tableau 5. Milieu scolaire de l'enfant ayant un TSA selon le profil de la mère.

Milieu scolaire	Classe régulière	Classe régulière avec accompagnement	Classe spécialisée	Garderie
Profil 1		2 enfants	2 enfants	
Profil 2	1 enfant		3 enfants	1 enfant
Profil 3	2 enfants		1 enfant	

3.2.1.1 Profil 1. Le soutien social formel reçu est perçu comme inadéquat par trois mères du profil 1 (mères 1.A, 1.C et 1.D), tandis qu'une mère a reçu tous les services dont elle avait besoin (mère 1.B). Deux mères dont l'enfant a fréquenté le milieu scolaire régulier rapportent être insatisfaites de l'intégration de l'enfant (mères 1.A et 1.D). Ces mères sont inquiètes quant à l'avenir de la scolarisation de l'enfant dans un milieu scolaire régulier, puisque leurs enfants ne peuvent pas suivre le groupe dans lequel ils sont intégrés :

Moi je disais au professeur, c'est supposé être de l'intégration, mais il passe les trois quarts de la journée à l'extérieur de la classe parce qu'il n'est pas capable de suivre [...] en retrait [pour] travailler avec son éducatrice. Je trouvais que ça

n'avait pas de sens, je me suis dit que ça pouvait être correct maintenant, mais qu'est-ce qu'on ferait avec lui l'année d'après? Ça va aller en s'accroissant (mère 1.D).

Malgré ces difficultés d'intégration, trois mères préfèrent que leur enfant soit scolarisé dans une classe régulière plutôt que dans une classe spécialisée (mères 1.A, 1.B et 1.C). D'ailleurs, sur les quatre enfants de ce profil de stress, deux sont scolarisés dans une classe spécialisée. Dans l'extrait suivant, une mère explique son choix de scolariser son enfant dans une classe régulière : « On m'a dit qu'une classe spécialisée lui nuirait. C'est ce que la psychoéducatrice m'a dit aussi. [Ma fille] pourrait développer des manières qu'elle n'a pas » (mère 1.B). Cette préférence peut démontrer un désir de normaliser un enfant qui présente des particularités. De plus, cet extrait illustre que les intervenants ont une influence dans la décision des parents quant à la scolarisation de l'enfant.

Ajoutant aux insatisfactions concernant le soutien social formel reçu, la rotation des intervenants offrant les services à l'enfant dans les différents milieux préoccupe une mère. Elle explique que : « c'est des enfants que la routine est importante, pi c'est ces pauvres enfants-là qui se font toujours chambarder ». Dans le cas de cette mère, son enfant « a eu beaucoup d'orthophonistes et il a eu beaucoup beaucoup d'ergothérapeutes », en plus « à l'école c'est la même affaire. À tout bout de champ la professeure n'est pas là, je ne sais pas pourquoi, et l'éducatrice spécialisée qui était là en début d'année est restée, je sais pas, 2 semaines. Pi là je sais même pu si c'est elle encore » (mère 1.D).

3.2.1.2 Profil 2. Pour quatre mères composant ce profil de stress, le soutien social formel obtenu est perçu comme insuffisant et inadéquat (mères 2.B, 2.C, 2.D et 2.E), alors qu'une mère

a rapidement reçu des services dont elle est satisfaite jusqu'à présent (mère 2.A). Concernant les insatisfactions des mères, deux mères mentionnent que l'accès aux services est ardu en raison des longs temps d'attente, de la perte du dossier de leur enfant par l'institution responsable ainsi que du manque de coordination efficace entre les services des institutions (mères 2.C et 2.D). Dans le passage suivant, une mère rapporte que la façon dont les services sont coordonnés entre les institutions prive son enfant et sa famille de services :

Ce qui est bien triste c'est qu'[on] est toujours passé entre les mailles du filet. [Dans la région] ils ont choisi de mettre beaucoup l'accent pour le dépistage des 2 à 5 ans. Quand [mon enfant] a eu son diagnostic, il avait 5 ans, donc il n'avait pas accès au centre de réadaptation. [...] un coup qu'il est entré à l'école [le centre de réadaptation] ne s'occupait pu du dossier. Ça dépend de la [clinique multidisciplinaire]. Là la [clinique multidisciplinaire] a décidé qui avait trop de *line up*, alors ils ont fermé les dossiers. [...] C'est ça l'histoire de notre vie... je suis toujours entre les mailles du filet (mère 2.D).

Cette mère ne se sent pas outillée face aux stressseurs associés au TSA de son enfant et elle partage que le manque important de ressources affecte son sentiment de compétence parentale : « Ce que je trouve le plus difficile avec [mon garçon] c'est qu'on n'a pas d'outils avec ces enfants-là. On n'en a pas. Tu ne sais jamais si ce que tu fais c'est correct, c'est pas correct ou si tu es en train de créer un autre problème » (mère 2.D).

Trois mères décrivent que les services offerts peuvent ajouter au fardeau de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA (mères 2.B, 2.C et 2.D). Une mère rapporte que le manque de communication entre les établissements qui offrent des services était un obstacle au bon fonctionnement de ces services : « [les deux établissements qui donnaient des services] étaient comme toujours en désaccord et ils passaient leur temps à se rencontrer et à se chicaner. [...] Il

aurait fallu que je choisisse une approche, pas que je fasse les deux en même temps »
(mère 2.B). De la même manière, trois mères révèlent que certains professionnels avaient un manque de formation sur le TSA et pouvaient faire preuve de peu de compassion à leur égard (mères 2.C, 2.D et 2.E). Dans le témoignage suivant, une mère raconte qu'il « y a certains diagnostics et certaines rencontres qui sont inacceptables » avec les professionnels :

Une pédopsychiatre un jour m'a dit : votre fille n'a absolument rien. Elle a eu une mère dépressive, donc elle a un problème de relation avec sa mère. [...] Moi je riais parce qu'évidemment j'avais déjà fait plein de recherches et je sais pertinemment, en ayant lu d'autres témoignages, que c'est une théorie qu'on utilisait dans les années 60 (mère 2.C).

Trois des mères de ce profil mentionnent tout de même recevoir des services qu'elles apprécient, comme le financement lié à un diagnostic de TSA chez l'enfant, ainsi que l'accès à une classe spécialisée (mères 2.A, 2.B et 2.C).

3.2.1.3 Profil 3. Contrairement à la majorité des mères des profils 1 et 2, l'ensemble des mères de ce profil est satisfait du soutien social formel reçu des professionnels des divers milieux. Elles sont satisfaites de la scolarisation de l'enfant, où deux enfants sont scolarisés dans des classes régulières (mères 3.A et 3.C) et un dans une classe spécialisée (mère 3.B). Dans l'extrait suivant, une mère exprime avoir reçu des services rapidement et elle constate des progrès importants dans le développement de sa fille en raison des interventions précoces :

[J'ai] appelé au CRDI (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle) et j'ai demandé : « Regarde, telles telles affaires se passent avec ma fille, j'attends un diagnostic, est-ce qu'il y a moyen d'avoir des services pour ma fille en attendant? » (*La mère prend la voix d'une intervenante du CRDI*) « Tu es chanceuse, j'ai un programme qui commence au mois de septembre [...] en

attendant qu'elle obtienne le diagnostic, je vais envoyer une éducatrice chez toi [pour] donner des trucs, pour aider ». Après le programme [de] 15 heures par semaine en 15 mois [ma fille] a fait l'équivalent de quatre ans de rattrapage (mère 3.A).

Afin d'éviter les temps d'attente et pour compenser le peu de services qu'elles recevaient dans le réseau de la santé public, les deux autres mères de ce profil ont opté pour des services dans le milieu privé (mères 3.B et 3.C). Par exemple, une mère espérait recevoir des services rapidement suite à l'annonce du diagnostic d'autisme chez son fils pour maximiser son potentiel de réadaptation : « Le choc du diagnostic n'a pas été gros, non. C'était plus le fait [qu'il] fallait faire de quoi là. C'était pas dans 6 mois ou un an. C'était dépêche et d'avoir les services [maintenant] ». Cependant, les services dans le réseau de la santé public n'étaient pas disponibles au moment désiré en raison des longues listes d'attente. Ainsi, cette mère explique : « On est allé au privé un peu pour essayer de faire quelque chose. On pouvait pas attendre deux ans, c'est pas vrai! Tu te fais dire qu'il faut que tu fasses quelque chose vite vite vite pendant qu'il est jeune, mais ils te donnent rien » (mère 3.B).

3.2.2 Perception des mères du soutien social informel

En plus des ressources externes prodiguées de façon formelle par les professionnels, les mères peuvent bénéficier d'un soutien social informel de la part de leur entourage. Tel que recensé précédemment, le soutien apporté par l'entourage réduit le niveau de stress parental. Par contre, lorsqu'il est manquant, les parents montrent des niveaux de détresse psychologique importants et un stress élevé (Derguy *et al.*, 2016; Paynter *et al.*, 2013; Zablotsky *et al.*, 2013).

Le soutien social informel offert par l'entourage a émergé tout au long des entrevues. Plus précisément, les questions suivantes ont permis d'aborder le répit et le gardiennage de l'enfant :

- Est-ce que l'enfant se fait garder?
 - o Par qui?
 - o À quelle fréquence?

3.2.2.1 Profil 1. L'ensemble des mères du profil 1 a abordé le soutien social informel.

Trois mères rapportent ne pas recevoir suffisamment de soutien des membres de leur entourage (mères 1.A, 1.B et 1.D), alors qu'une mère reçoit un soutien satisfaisant (mère 1.C). Concernant les insatisfactions perçues, une mère mentionne recevoir peu de soutien de ses proches malgré que ces derniers résident à proximité : « Non j'en ai pas [de soutien], c'est ce que je déplore [...] sont pas loin. Ma mère, elle reste à 2 minutes d'ici » (mère 1.D). Pareillement, une mère observe un changement dans la disponibilité de ses proches pour offrir du soutien au fil du temps, où : « il y avait plus de monde quand [nos filles] étaient jeunes, mais là, il y a moins de monde pour nous aider » (mère 1.B). Les membres de la famille de trois des quatre mères de ce profil permettent des temps de répit aux parents (mères 1.A, 1.B et 1.C). Par contre, les membres de la famille ne proposent que « rarement » ce gardiennage.

3.2.2.2 Profil 2. Quatre des cinq mères de ce profil ont abordé le soutien social informel (mères 2.A, 2.B, 2.C et 2.E). Ces mères témoignent ne pas recevoir suffisamment de soutien de la part de leur entourage. Dans l'extrait suivant, une mère explique que le soutien offert par la famille a diminué avec les années et elle en reçoit peu actuellement :

Le support était vraiment fort et c'était [même] trop au tout début quand on a eu le diagnostic. [...] on m'appelait tous les jours, on me trouvait du matériel [les membres de la famille] se sont vraiment senti concernés. Mais peut-être par

rapport à ma réaction de vouloir vraiment prendre ça en main, ils se sont dit on va la laisser aller, elle s'organise (mère 2.A).

Deux mères expriment qu'il peut être difficile de trouver des proches qui sont disponibles pour le gardiennage de leur enfant ayant un TSA (mères 2.A et 2.E). Les mères acceptent que cette tâche soit épuisante et elles n'osent pas l'imposer à d'autres, par exemple : « ma tante, je ne lui demanderais pas de garder à moins d'être vraiment mal prise. Elle serait correcte de la garder parce qu'elle est déjà grand-mère 40 fois [...]. Par respect pour elle, je ne lui demande pas ça » (mère 2.E). De plus, l'extrait suivant suggère que les membres de l'entourage peuvent vivre des difficultés personnelles qui diminuent leurs disponibilités pour soutenir ces familles :

[Ma mère] se remet d'une chimiothérapie. C'est épuisant pour elle [...] je lui demande pas ce genre de service là. Elle me l'offre, mais je te dirais que j'ai pas le goût. La plus vieille [de mes sœurs] à 3 enfants [...] donc elle en a ras le pompon. Elle vient, mais seulement visiter. Pi la plus jeune [de mes sœurs] est en situation de divorce présentement. [...] et elle a eu des problèmes de santé, chirurgie et tout ça. On s'appelle, je suis allée chez eux la semaine passée, mais ça se limite à ça (mère 2.A).

Le recours aux associations de parents d'enfants ayant un TSA a permis à une mère de ce profil d'obtenir du soutien et de diminuer son sentiment de solitude en ayant « des exemples de ce qu'on vit » par d'autres parents (mère 2.C).

3.2.2.3 Profil 3. Dans l'ensemble, les mères du profil 3 sont satisfaites du soutien social informel reçu. Elles mentionnent que leur entourage a offert du soutien pratique en gardant l'enfant, en offrant de l'information sur l'autisme ou en permettant d'accélérer les délais liés aux consultations médicales. Les mères de ce profil rapportent faire garder leur enfant par des gardiennes plutôt que par des proches, contrairement aux mères des autres profils de stress. Une

mère mentionne avoir « la même gardienne depuis longtemps » et l'avoir formée à gérer les crises de sa fille « dès qu'elle a pu travailler ». Pour ces mères, avoir des gardiennes disponibles leur permet de « partir en toute confiance » (mère 3.A). Néanmoins, même si le soutien social informel offert actuellement semble satisfaisant pour ces mères, deux mères soulignent que les symptômes autistiques chez leurs enfants ont provoqué de l'incompréhension chez certains membres de leur entourage (mères 3.A et 3.B). Une mère explique que « la famille a eu de la difficulté à accepter » le diagnostic, et que son « père, il s'est senti rejeté par ça, parce que [ma fille ayant un TSA] ne voulait pas se faire prendre par son grand-père. Ça l'a blessé » (mère 3.A).

3.2.3 Sommaire de la perception des mères du soutien social formel et informel

Pour résumer, la perception des mères de l'ensemble des services formels et informels reçus par les professionnels et l'entourage distingue les profils de stress parental. Sur le plan du soutien social formel, trois des mères du profil 1 et quatre des mères du profil 2 perçoivent les services que leurs enfants reçoivent comme étant inadéquats et insuffisants. À l'inverse, l'ensemble des mères du profil 3 est satisfait des services formels reçus et, lorsqu'elles en étaient insatisfaites, elles ont cherché des services qui leur convenaient davantage dans le milieu privé. Au niveau du soutien social informel, trois mères du profil 1 et quatre mères du profil 2 décrivent le soutien social informel comme étant insuffisant. À l'inverse, les mères du profil 3 semblent meilleures pour créer ce soutien, en engageant des gardiennes par exemple, et elles en sont satisfaites. En plus des ressources externes prodiguées de façon formelle ou informelle, le parent gère les stressés quotidiens en utilisant différentes stratégies de coping.

3.3 Ressources internes : Adaptation psychosociale au stress

Afin de faire face aux stressseurs associés au TSA, les mères utilisent des stratégies de coping centrées sur le problème ainsi que des stratégies de coping centrées sur l'émotion (Bruchon-Schweitzer, 2001; Callahan et Chabrol, 2013; Lazarus et Folkman, 1984). En fonction des stratégies de coping utilisées, le niveau de stress parental est atténué, augmenté ou demeure similaire (Aldwin et Revenson, 1987; Carver *et al.*, 1993; Vernhet *et al.*, 2018). Comme décrit précédemment, l'utilisation d'une stratégie de coping est considérée comme étant efficace et adaptée selon plusieurs critères résultant de la physiologie et de la psychologie. L'utilisation d'une stratégie de coping adaptée permet l'élimination du stressseur, la diminution du stress et de la détresse psychologique du parent. Elle permet de continuer les activités interrompues par le stressseur ainsi que le maintien du bien-être et de l'estime de soi du parent. Une stratégie de coping adaptée est perçue comme étant efficace par l'individu qui l'utilise (Zeidner et Saklofske, 1996).

3.3.1 Stratégies de coping centrées sur le problème

Les stratégies de coping centrées sur le problème visent à réduire les exigences d'une situation en augmentant ses propres ressources pour y faire face en passant à l'action. Les stratégies de coping centrées sur le problème comportent le coping centré sur la résolution de problème et le coping centré sur l'affrontement de la situation (Bruchon-Schweitzer, 2001; Callahan et Chabrol, 2013).

3.3.1.1 *Profil 1*. L'ensemble des mères de ce profil montre l'utilisation de stratégies de coping centrées sur la résolution de problème et l'affrontement de la situation. Ces dernières sont impliquées dans le dossier médical et scolaire de leur enfant, elles recherchent de l'information sur l'autisme et elles affrontent les situations difficiles en utilisant les ressources disponibles. Dans le passage suivant, une mère aborde les actions posées afin de s'informer et d'agir sur les stressseurs associés à l'autisme de son enfant. Son implication dans le dossier de son fils lui permet d'avoir plus de contrôle sur les stressseurs, promouvant une meilleure adaptation à la situation de sa part :

Je ne te dis pas que ç'a été facile, mais moi je suis ben impliquée dans le dossier de mon fils et puis je m'assure de bien connaître les gens qui gravitent autour de lui. J'aime apprendre des nouvelles choses, alors je pose des questions. Le fait que je suis tellement impliquée ça me permet de pousser sur certaines choses, je pense, donc c'est ça (mère 1.D).

En outre, cette mère a mis en place des équipements adaptés à la maison qui correspondent aux besoins de son enfant, permettant à ce dernier d'être plus autonome. Les efforts posés pour augmenter son autonomie réduisent les exigences de sa prise en charge :

J'ai dit à mon chum, j'aimerais vraiment ça qu'on mette une rampe parce que tout ce qu'on fait pour lui, c'est pour l'aider à ce qu'il devienne plus autonome. [...] comme tous les boutons de lumière, on les a fait poser plus bas que la norme pour lui donner de l'autonomie. Toutes les poignées de porte que tu vois, c'est des poignées de même parce que lui il n'est pas capable de tourner les poignées [...] il a pas assez de force, alors au moins il est capable d'ouvrir les portes et d'ouvrir les lumières (mère 1.D).

Ajoutant aux divers exemples d'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème, une mère insatisfaite de l'intégration de son fils dans une classe régulière utilise ses ressources afin d'obtenir des services qui correspondent davantage à ses attentes :

On va faire une dérogation pour un autre maternelle, parce qu'oublie ça, il faut qu'il fasse sa maternelle à temps plein [plutôt que seulement 2 h par jour] avant d'aller en première année. J'ai appelé à la commission scolaire et ils m'ont dit comment, qui appeler pi toute, fac là y faut que je revoie la directrice. Alors c'est ça. C'est ben d'la job. Il faut que j'envoie une éducatrice à l'école [...] elle va [regarder] qu'est qu'il en est et elle va leur poser des questions. [...] elle va me revenir avec tout ça. Pi moi à ce moment-là je vais pouvoir mettre plus de pression (mère 1.A).

3.3.1.2 Profil 2. L'ensemble des mères de ce profil utilise des stratégies de coping centrées sur la résolution de problème et l'affrontement de la situation. Elles consultent des professionnels quand elles ont des inquiétudes et elles cherchent des ressources afin de diminuer les exigences du rôle parental au quotidien. Par exemple, à la suite du choc initial lors de l'annonce du diagnostic de TSA, une mère explique que de s'être informée lui a permis d'anticiper les stressseurs associés à l'autisme :

Mais là, on savait. On s'était informé, on a lu, on anticipait quasiment, on disait : ah il va peut-être avoir ça, ça fait partie de l'autisme, donc on peut s'attendre à ce qu'il fasse ça [...] J'ai assisté à quelques rencontres [de l'association des parents] pour essayer de prendre un peu de poil de la bête parce que dans le bouillon de tout ça j'étais un peu désorganisée (mère 2.A).

Bien que les stratégies de coping centrées sur le problème peuvent permettre une adaptation, elles peuvent également être inefficaces lors de situations incontrôlables (Lazarus et Folkman, 1984). Quatre mères de ce profil ont été confrontées à des situations où leurs efforts

pour diminuer les exigences et augmenter leurs ressources étaient inefficaces, et ce à long terme (mères 2.A, 2.C, 2.D et 2.E). Dans l'extrait suivant, une mère tente d'intervenir auprès des comportements perturbateurs de son fils, sans succès. Tous les efforts mis pour faire face aux stressseurs épuisent cette mère. Elle a recours à des stratégies plus excessives pour tenter d'affronter la situation, jusqu'à menacer le pédopsychiatre :

On essayait toutes sortes d'affaires avec [mon fils], pi à l'âge de 3 ans je me suis fâchée, je suis allée voir le pédopsychiatre et je lui ai dit... c'est cruel quand je dis ça, mais je lui ai dit : « si tu fais pas quelque chose, si vous trouvez pas ce qu'il a, je vais finir par le tuer ». J'étais pu capable j'étais rendue à bout là. Ça se vivait même pu (mère 2.D).

De la même manière, une mère a utilisé une stratégie de coping centrée sur la résolution de problème en tentant de comprendre les comportements problématiques de son fils. Elle explique que cette stratégie n'a pas fonctionné pour elle :

C'est dur, j'ai tellement passé de temps à essayer de chercher c'est quoi la raison de [ses crises], on dirait je me fatigue pu avec ça, ça vient fou. Je pourrais me dire [mon conjoint] est parti, c'est tu ci et ça. [...] pi des fois c'est pas ça alors y'a pu rien qui tient. Je me fais une tête, ça tient, pi un moment donné ça tient pu (mère 2.E).

3.3.1.3 Profil 3. L'ensemble des mères de ce profil utilise des stratégies de coping centrées sur la résolution de problème, comme en discutant avec une « amie qu'une de ses collègues de travail à trois enfants dont deux TED » (mère 3.C), en passant « ... des heures et des heures sur internet [...] Je savais qu'il était autiste » (mère 3.A) et à lire « quelques articles selon le DSM-IV » (mère 3.B). La recherche d'information sur l'autisme permet à ces mères de connaître les différents stressseurs auxquels elles pourront faire face.

Elles utilisent aussi des stratégies de coping centrées sur l'affrontement de la situation. Dans l'extrait suivant, une mère persévère dans l'adversité et elle obtient finalement les ressources dont elle a besoin : « J'ai assez cogné [aux portes des professionnels] qu'à un moment donné, ils se sont dit : "OK, on va se défaire d'elle". C'est comme ça que ça fonctionne au Québec, qu'est-ce que tu veux que je te dise... » (mère 3.A). Pareillement, cette mère montre poser des actions quotidiennes pour réduire les crises de sa fille et ainsi réduire les exigences de son rôle parental. Elle affronte les situations problématiques et elle partage ses besoins aux personnes qui peuvent changer la situation :

[À l'épicerie], il y avait du pain Winnie l'ourson qui était sorti [...] juste à la bonne hauteur, j'ai dit [au propriétaire] « Regarde, il y a tu moyen que tu le mettes ailleurs? Parce que là j'ai pas le choix, faut absolument que j'achète ce pain-là! [Rires] Pi ça va être la crise à chaque fois » pi tsé là j'lui expliquais la situation, qu'elle était obsédée par Winnie l'ourson, que c'était une obsession. [Le propriétaire] a dit « Bin je savais pas ». J'lui ai dit « Écoute, si on demande rien, on n'a rien dans la vie » (mère 3.A).

3.3.2 *Stratégies de coping centrées sur l'émotion*

Les stratégies de coping centrées sur l'émotion visent à réguler les réponses émotionnelles de l'individu en lui permettant de modifier son attitude envers le stresser rencontré. Il existe plusieurs façons de réguler ses émotions, telles que par la minimisation de la menace, la prise de distance, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement-fuite du stresser et la recherche de soutien émotionnel. Ces stratégies sont démontrées comme étant moins efficaces à long terme que celles centrées sur le problème, puisqu'elles ne permettent pas à l'individu d'éliminer le stresser (Bruchon-Schweitzer, 2001; Callahan et Chabrol, 2013; Lazarus et Folkman, 1984; Vernhet *et al.*, 2018).

3.3.2.1 *Profil 1.* Sur les quatre mères composant ce profil, deux mères montrent utiliser des stratégies de coping centrées sur l'émotion comme la recherche de soutien émotionnel, la prise de distance et l'évitement-fuite des stressseurs (mères 1.B et 1.C). Ces différentes stratégies de coping permettent une adaptation à court terme aux stressseurs. Par exemple, une mère prend du recul et accepte de ne pas avoir de contrôle sur la présence de l'autisme chez sa fille. Cette mère tente de ne pas anticiper les stressseurs éventuels en se centrant sur le moment présent :

Mère : Nous autres, on ne peut rien faire là. Elle est née de même. Pi ça changera pas. Nous autres, notre rôle, ça va être de...

Intervenant : Trouver des moyens?

Mère : Et qu'elle s'accepte aussi! Je veux dire, qu'elle se fasse dire qu'elle est différente par d'autres... ouais, mais toi aussi tu es différent, pi l'autre aussi. Notre rôle, ça va être d'y faire accepter ça pi de faire sa place aussi là. Mais, on verra. (Rire) Une année à la fois. Un jour à la fois. [...] Comme je dis, il y a des hauts et des bas, c'est temps-ci je trouvais ça plus rock n'roll là. [...] Il faut y aller une année à la fois parce que si je commence à penser en 6^e année pi [...] au secondaire, oublie ça. T'en as pu de services! [...] Y faut pas penser à ça là (mère 1.B).

3.3.2.2 *Profil 2.* Sur les cinq mères du profil 2, trois mères rapportent des exemples d'utilisation de stratégies de coping centrées sur l'émotion (mères 2.C, 2.D et 2.E). Des exemples de recours à la prise de distance, à l'auto-accusation, à la réévaluation positive et à l'évitement-fuite des stressseurs ont émergé des discours de ces mères. Par exemple, une mère explique qu'« on peut rien changer et on est mieux de voir positif... sinon on n'a pas d'énergie et on s'en sort pas » (mère 2.C). Elle illustre dans ses propos réévaluer positivement la situation, lui permettant d'ignorer les stressseurs les plus envahissants qu'elle ne peut pas contrôler.

Concernant l'utilisation de l'auto-accusation, une mère se questionne sur sa part de responsabilité face à la présence du TSA chez sa fille. Elle tente de trouver un « coupable » afin de se déresponsabiliser :

C'est sûr que même si on est fort, même si on se dit ben non. [On ressent] tout le temps tout le temps, beaucoup de culpabilité, tout le temps, même si c'est un accident à la naissance. Tu te dis est-ce que c'est ma faute ? Est-ce qu'on aurait pu agir plus vite? Tsé, tu cherches toujours (mère 2.C).

Au début je les ai accusé beaucoup [les parents de mon conjoint], j'ai pas été fine. [...] Parce que moi je leur disais que j'aurais dû savoir que c'était génétique. On a toutes sortes de réactions bizarres. On se défend, on réagit et on cherche même des boucs émissaires. Donc j'ai pas été, disons très chaleureuse dans tout ça (mère 2.C).

Une mère mentionne utiliser la prise de distance. Dans le témoignage suivant, elle indique que la naissance de son deuxième enfant lui a permis de prendre du recul par rapport à l'autisme de son premier garçon et de modifier son attitude face aux stressseurs quotidiens : « C'est le plus beau cadeau que la vie pouvait nous faire [d'avoir un deuxième enfant] parce que ça nous a permis de regarder quelque chose d'autre que juste la problématique de [notre enfant qui présente un TSA] » (mère 2.D).

Une mère utilise l'évitement-fuite des stressseurs. Elle évite de créer des situations qui pourraient changer la routine de son fils et qui causeraient sa désorganisation. L'évitement pour cette mère diminue les stressseurs auxquels elle est confrontée, au détriment d'autres activités et de moments de répit pour elle et son conjoint :

La travailleuse sociale qui est venue cette semaine a demandé : « Vous ne partez pas une fin de semaine des fois? » Et je lui ai dit : « Ouais, mais si c'est pour que mon fils soit 2-3 jours après tout à l'envers, ça me donne quoi? » [...] Ça ne me tente pas. Ça me donne du trouble pour rien (mère 2.E).

3.3.3 Sommaire de l'adaptation psychosociale des mères relevant des stratégies de coping

En résumé, l'utilisation des stratégies de coping permet de distinguer et de caractériser les trois profils de stress parental. L'ensemble des mères de cette étude utilise des stratégies de coping centrées sur le problème. Alors que l'utilisation de ces stratégies de coping semble être efficace pour les mères des profils 1 et 3, quatre mères du profil 2 suggèrent que ces stratégies peuvent être inefficaces lorsqu'elles sont confrontées à des stressors incontrôlables. Concernant les stratégies de coping centrées sur l'émotion, elles ont émergé du discours de deux mères du profil 1 et trois mères du profil 2. Pour les mères du profil 3, aucun exemple d'utilisation de ces stratégies n'a été rapporté.

Les ressources accessibles à la mère lui permettent de faire face aux exigences rencontrées au quotidien. Toutefois, lorsque ces exigences dépassent les ressources disponibles pour y faire face, les mères vivent des conséquences spécifiques à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA.

3.4 Conséquences négatives associées à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA

La littérature scientifique suggère que la prise en charge d'un enfant ayant un TSA a de nombreuses conséquences physiologiques, psychologiques, relationnelles, financières et

professionnelles pour ses parents (Lovell, Moss et Wetherell, 2012a; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Tout au long des entrevues semi-structurées, les mères ont abordé les différentes conséquences négatives de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA, sans être explicitement questionnées sur le sujet.

3.4.1 Conséquences physiologiques

3.4.1.1 Profil 1. Deux des quatre mères de ce profil ont des problèmes de sommeil en raison des particularités du sommeil de leur enfant (mères 1.C et 1.D). Dans l'extrait suivant, une mère témoigne : « Ça fait 7 ans qu'on ne dort pas. Il faut qu'on se repose dans la vie, alors qu'est-ce que tu penses qui arrive? ». Cette mère utilise des moyens qui ne correspondent pas à sa philosophie d'intervention afin de préserver son sommeil et obtenir un peu de repos :

Quand on en peut plus, parce que quand il se réveille à 4 h 30 il vient nous rejoindre [...] on met des bonshommes [à la télévision]. J'ai de la misère à vivre avec ça, mais je me dis, je sais pas ce que je pourrais faire d'autre. C'est comme une survie pour nous autres [...] Mais au moins nous autres ça nous permet de... c'est notre répit en fait (mère 1.D).

3.4.1.2 Profil 2. L'ensemble des mères de ce profil a abordé vivre des conséquences physiologiques en raison des particularités liées à la prise en charge de leur enfant qui présente un TSA. Les principales conséquences physiologiques abordées concernent la qualité du sommeil, la présence de douleurs physiques et le vécu d'épuisement physique.

Quatre mères ont une mauvaise qualité de sommeil en raison des réveils précoces et des éveils nocturnes de leur enfant, qui réveillent le parent (mères 2.A, 2.C, 2.D et 2.E). Afin

d'atténuer les conséquences du trouble du sommeil de sa fille sur sa propre qualité de sommeil, une mère expérimente diverses interventions :

Mère : Donc moi je fais beaucoup d'insomnie. Nous on se fait beaucoup réveiller.

Intervenant : Ah oui elle a des difficultés de sommeil?

Mère : Nous, terrible. Nous on a eu le *jackpot*, le gros lot. [...] Ces temps-ci, ce qu'on essaye de faire c'est de la coucher très très tard, parce qu'elle se réveille très très tôt et elle ne dort pas beaucoup [...] Parce que sinon [notre] santé y passe, c'est sûr (mère 2.C).

Deux mères rapportent ressentir des douleurs physiques en raison des particularités liées au TSA. Une mère dit avoir des maux de dos puisqu'elle doit souvent soulever sa fille peu autonome (mère 2.C). Une autre mère reçoit fréquemment des coups de son fils qui « a tendance à être *rough* parce qu'il est très excité, il est très agité » et « il a tendance à avoir des mouvements brusques ». Cette mère confie également que les coups de son fils : « ça peut même être volontaire des fois » (mère 2.E).

Trois mères vivent un épuisement physique en lien avec la prise en charge de leur enfant ayant un TSA (mères 2.A, 2.B et 2.C). Différents stressors dans le vécu des mères accentuent cet épuisement. Pour ces mères, le nombre d'intervenants en plus de l'intensité des interventions pour gérer chacune des particularités liées à l'autisme sont la source de leur sentiment d'épuisement. La mère devient responsable des recommandations apportées par les différents intervenants et elle se doit de les appliquer quotidiennement afin d'assurer une progression dans le développement de son enfant. Dans l'extrait suivant, une mère témoigne des nombreux rôles qu'elle occupe auprès de son fils. En plus d'occuper son rôle de mère, elle devient intervenante et coordonnatrice des services reçus : « La mère devient polyvalente. C'est ça qui devient

épuisant, parce que moi à la base je suis en littérature [...] Pi je pense aussi que le fait de voir autant d'intervenants c'est ça qui nous rend complètement fatiguées et épuisées [...] donc tu deviens étourdie par tout ça » (mère 2.C).

Pareillement, deux mères soulignent que la gestion des crises de leur enfant est épuisante et les parents ont de la difficulté à s'en remettre physiquement (mères 2.A et 2.C). Les crises des enfants qui présentent un TSA peuvent être longues et l'enfant peut avoir des comportements agressifs envers lui-même ou son parent. La mère met beaucoup d'énergie pour assurer la sécurité de son enfant lors des crises, ces dernières pouvant se produire plusieurs fois par jour : « C'est que des fois, elle faisait des crises tellement épouvantables que ça me prenait 24 heures pour me remettre de cette crise-là. J'avais de la misère à m'en remettre tellement c'était drainant. C'était incontrôlable, j'étais toute seule » (mère 2.C).

En résumé, deux mères du profil 1 mentionnent avoir une mauvaise qualité de sommeil en raison des troubles du sommeil de l'enfant. Quatre mères du profil 2 rapportent aussi une mauvaise qualité de sommeil pour les mêmes raisons, deux mères ressentent des douleurs physiques et trois mères mentionnent être épuisées physiquement. Aucune conséquence physiologique n'a été mentionnée par les mères du profil 3.

3.4.2 Conséquences psychologiques

Aucune conséquence psychologique n'a émergé du discours des mères des profils 1 et 3. En revanche, deux des cinq mères du profil 2 rapportent avoir vécu des difficultés

psychologiques en lien avec la prise en charge de leur enfant ayant un TSA. Une mère mentionne : « J'étais pu capable j'étais rendue à bout là. Ça se vivait même pu. [...] j'ai claqué un *burnout* [...] quand il avait 3 ans à peu près, j'ai été arrêté de travailler 11 mois » (mère 2.D). Une mère mentionne vivre de la frustration et de l'anxiété en lien avec les exigences liées à la prise en charge de sa fille, comme elle exprime dans l'extrait suivant : « Je veux me réintégrer dans le système. Avoir un travail. Être une mère épanouie, sinon c'est très frustrant. On devient anxieux, on ne pense qu'à ça [le TSA] » (mère 2.C).

3.4.3 Conséquences relationnelles

3.4.3.1 *Profil 1.* Une des quatre mères de ce profil souligne que les relations avec la fratrie comportent « beaucoup de chamailles ». Elle décrit que les affinités entre les membres de la fratrie dépendent du niveau de développement et des intérêts de chacun où : « il y a plus de complicité entre les deux plus jeune, parce que [l'ainé] est à un autre niveau déjà [que mon fils ayant un TSA] a pas vraiment atteint. [...] pi il a un peu plus tendance aux jeux en parallèle qui est plus de l'âge [du plus jeune] » (mère 1.C).

3.4.3.2 *Profil 2.* L'ensemble des mères de ce profil vive des conséquences relationnelles en lien avec la prise en charge d'un enfant ayant un TSA, telles que sur la relation conjugale, sur les relations fraternelles et sur les interactions sociales de la mère.

Trois mères mentionnent que les particularités autistiques de l'enfant ont un impact négatif sur la dynamique conjugale (mères 2.A, 2.B et 2.C). Dans ces couples, la mère est la donneuse

de soins principale et prend l'enfant en charge la majorité du temps, au détriment de la vie de couple qui est mise de côté. Une mère témoigne de la dynamique qui règne dans son couple :

Mon conjoint, c'est sûr que [pour] lui c'est travailler, manger, dormir [...] Pour l'instant c'est ça. Je travaille et je dors. [...] Mais ce n'est pas évident. C'est un bout difficile [...] c'est se mettre en veille, où c'est cette partie-là qui va nous être enlevée pi qu'on pourra pas reprendre, mais je suis capable de voir que... c'est pas la relation qu'on a envie d'avoir j'en suis sûre (mère 2.A).

Quatre mères décrivent des relations fraternelles empreintes de rivalité et de tensions (mères 2.A, 2.C, 2.D et 2.E). Selon une mère, ces relations conflictuelles sont causées par la centralisation de l'attention des parents sur l'enfant présentant des difficultés :

[La famille] tient le coup parce qu'on a tous à cœur la réussite [de l'enfant ayant un TSA], mais sinon, ça ne tiendrait pas. Mes [deux autres] enfants [...] tous les deux étaient dans l'adolescence [quand j'ai eu mon enfant ayant un TSA]. Ils avaient beaucoup de besoins aussi, pi ils ont été obligés d'attendre leur tour, de prendre un numéro pi même, des fois, de s'organiser parce qu'on avait pu de moyens. [Mon fils ayant un TSA] était demandant, et eux qui vivaient des situations pas faciles... il a fallu couper quelque part et ils ont écopé de ça. Fac ça donne aujourd'hui des relations tendues entre nous avec mes plus vieux, pi avec mon conjoint (mère 2.A).

Deux mères mentionnent vivre des conséquences sur le plan social. Une mère dit vivre de la « solitude » au quotidien (mère 2.C). Une autre mère mentionne être : « limitée dans mes activités sociales parce que ça peut dégénérer, ça peut donner une réaction de crise que moi physiquement j'arrive pu à régler » quand elle est avec son fils ayant un TSA. Pour cette mère l'approche d'intervention utilisée pour faire collaborer son enfant remet en question la possibilité de participer à l'activité :

S'il ne collabore pas [je sors] tout le système de communication par image et [je vais] essayer [de lui expliquer], mais faire tout ça sous le regard des autres [...] ça vient remettre en question mes activités. Ça dépend si je [me suis] levée avec de l'énergie, si je me suis levée avec le goût d'affronter ça [...]. Donc ça vient affecter pour l'instant nos activités sociales (mère 2.A).

3.4.3.3 Profil 3. Sur les trois mères composant ce profil, une mère mentionne que la fratrie a de la difficulté à comprendre les réactions de leur frère ayant un TSA et qu'ils peuvent manifester des réactions de honte lorsqu'il fait des crises en public puisque : « pour eux autres, il est tout en un morceau. Il pourrait dire qu'est-ce qui ne va pas au lieu de crier » (mère 3.B). Une autre mère ne va pas aux rencontres avec sa famille élargie : « parce que je suis tannée de m'expliquer [...] j'ai jamais caché le fait à personne [que ma fille] est comme ça pi c'est comme ça. C'est à prendre ou à laisser [et il y a] des membres de la famille qui ont décidé de laisser » (mère 3.A).

Pour résumer, plusieurs mères vivent des conséquences relationnelles en raison des particularités autistiques de l'enfant. Dans le profil 1, une mère observe que le développement de son enfant ayant un TSA a un impact sur les affinités dans la fratrie. Pour ce qui est du profil 2, plusieurs difficultés relationnelles sont nommées par l'ensemble des mères aux plans de dynamiques conjugales difficiles (trois mères), de relations fraternelles empreintes de rivalité et de tensions (quatre mères) et dans les relations sociales (deux mères). Dans le profil 3, une mère observe plutôt des réactions d'incompréhension chez la fratrie face au frère ayant un TSA, alors qu'une mère s'isole de membres de sa famille élargie qui n'accepte pas les comportements de sa fille. Ces conséquences relationnelles semblent particulièrement importantes et partagées par plusieurs mères du profil 2. Bien que ces conséquences soient aussi vécues par certaines mères

des profils 1 et 3, lorsqu'elles sont nommées, ces expériences sont uniques à une seule mère du profil.

3.4.4 Conséquences professionnelles

3.4.4.1 Profil 1. Trois des quatre mères de ce profil ont expliqué leur réalité face à l'emploi avec un enfant qui présente un TSA (mères 1.B, 1.C et 1.D). Une mère travaille de la maison une journée par semaine (mère 1.B) et deux mères travaillent à temps plein (mères 1.C et 1.D). Ces mères expliquent avoir besoin de « liberté » et de flexibilité dans leurs horaires de travail, en plus de « compréhension » de la part de leur employeur. En raison du grand nombre de rendez-vous de l'enfant, ces mères doivent fréquemment s'absenter du travail. Ces absences répétées conduisent à une diminution du nombre d'heures rémunérées, comme en témoigne une mère : « On va le porter trois fois par semaine pour de l'ICI (Intervention comportementale intensive) [...] nous on a notre travail [...] Ça nous oblige à s'absenter pas loin d'une heure du travail. Une heure de temps le temps d'aller le chercher, d'aller le porter là où ce que c'est et de revenir au travail » (mère 1.C).

3.4.4.2 Profil 2. Sur les cinq mères du profil 2, une mère n'occupe pas d'emploi (mère 2.E), deux mères travaillent à temps partiel (mères 2.B et 2.C) et deux mères travaillent à temps plein (mères 2.A et 2.D). Celle ayant quitté son emploi explique que : « j'ai décidé d'arrêter de travailler, parce que je me suis dit que [mon fils] était difficile et qu'il avait besoin de moi à la maison. [...] On s'est dit qu'on le prendrait en main et que ça allait mieux aller » et

puisque « je trouvais que notre rythme de vie ce n'est pas ce qu'on souhaitait. Tsé toujours partir d'un bord pi de l'autre » (mère 2.E).

Les mères qui conservent leur emploi doivent faire des compromis entre plusieurs rôles, soit celui de mère, de femme et de travailleuse. Deux mères de ce profil disent avoir fait des compromis professionnels (mères 2.A et 2.C). En effet, une mère a abandonné son projet de faire son doctorat et elle explique être restreinte dans ses horaires de travail. Pour une autre mère, l'autisme de son fils « a redirigé [s]a carrière professionnelle » afin d'adapter ses horaires aux exigences des soins de son fils :

J'ai lâché le domaine dans lequel j'étais parce que c'était pas possible de faire garder mon garçon les soirs et les week-ends. Pi l'emploi que j'avais me demandait d'être libre les soirs et week-ends. Fac ça c'est venu tout chambarder. Il a fallu aller chercher des ressources, il fallait comme brimer d'autres secteurs et c'est le secteur de l'emploi qui a été brimé parce que j'ai quitté ce que je faisais. Je fais quand même quelque chose que j'aime, mais c'était pas mon plan de carrière (mère 2.A).

3.4.4.3 Profil 3. Deux des trois mères de ce profil ont abordé les conséquences professionnelles vécues. Une mère travaille à temps plein (mère 3.B) et une mère a fait le choix de quitter son emploi. Cette dernière explique que ses plans de carrière ont changé après son congé de maternité en raison des besoins importants de sa fille qui présente un TSA : « J'étais supposée retourner au travail après la grossesse. On s'était dit qu'après, quand qu'elle serait capable d'aller à l'école, ou plus jeune dépendamment, j'allais retourner travailler. Mais elle a besoin... de beaucoup d'aide à la maison » (mère 3.A).

En résumé, les mères qui se sont confiées sur le sujet de l'emploi montrent qu'elles ont toutes diminué les heures de travail rémunérées pour se consacrer davantage aux soins donnés à l'enfant. Des mères ont choisi de quitter leur emploi pour cette même raison, et certaines ont changé leur plan de carrière afin de s'adapter aux particularités de l'enfant, indépendamment du profil de stress parental. Les conséquences sur le plan professionnel ne semblent pas caractériser les expériences des mères aux différents profils de stress.

3.4.5 Sommaire des conséquences négatives vécues par les mères

Au travers de l'analyse des profils de stress parental, plusieurs conséquences négatives ont été soulignées par les mères. Les conséquences professionnelles ne distinguent pas les profils de stress. Pour ce qui est des conséquences physiologiques, psychologiques et relationnelles, elles distinguent les mères du profil 2, des mères des profils 1 et 3. En effet, ces conséquences sont partagées par plusieurs mères de ce profil, comme résumé dans le tableau 6.

Tableau 6. Nombre de mères vivant des conséquences négatives physiologiques, psychologiques et relationnelles à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA selon le profil de stress.

Conséquences négatives vécues	Profil 1	Profil 2	Profil 3
Physiologiques			
<i>Trouble du sommeil</i>	2/4	4/5	
<i>Douleurs physiques</i>		2/5	
<i>Épuisement physique</i>		3/5	
Psychologiques		2/5	
Relationnelles			
<i>Relation fraternelle</i>	1/4	4/5	1/3
<i>Relation conjugale</i>		3/5	
<i>Relations sociales</i>		2/5	1/3

À la lumière de ces résultats, il apparaît que les facteurs de stress, tels que les caractéristiques de l'enfant, la perception de la mère du soutien social formel et informel et son utilisation des stratégies de coping, en plus des conséquences négatives vécues distinguent et caractérisent les trois profils de stress, ce qui sera développé en guise de discussion.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

L'objectif principal de cet essai doctoral visait l'identification des facteurs de stress et des conséquences négatives des stressors associés au TSA rapportés par les mères qui caractérisent trois profils de stress parental. Pour ce faire, une analyse de contenu qualitative des entrevues semi-structurées a été ajoutée à la description des trois profils de stress parental produits précédemment (Fecteau *et al.*, n.d.). Suite aux résultats obtenus par cette analyse, il semble que les facteurs de stress ainsi que les conséquences négatives vécues par ces mères permettent de caractériser et de distinguer les différents profils de stress parental.

Dans la section suivante, les trois profils de stress parental seront décrits selon les facteurs de stress et les conséquences négatives qui les caractérisent. Ensuite, une association entre la littérature scientifique concernant la régulation du stress et les thèmes soulevés lors de l'analyse des entrevues permettra l'interprétation des résultats trouvés au cours de cet essai. Les limitations méthodologiques de l'essai, ses retombées scientifiques et cliniques, ainsi que des pistes de recherche futures seront présentées.

4.1 Synthèse des caractéristiques des profils de stress

4.1.1 Profil 1

La typologie réalisée précédemment indique que les mères de ce profil présentent une régulation physiologique du stress au incCAR plus faible que la moyenne attendue pour un adulte en santé. Ces mères perçoivent comme peu stressante la prise en charge d'un enfant ayant un TSA selon le score global au ISP-VA. Dans le présent essai, les caractéristiques des enfants suggèrent qu'ils ont reçu un diagnostic sur le spectre de l'autisme plus tard que les enfants des deux autres profils. Lorsque les mères ont été questionnées sur la présence de comorbidités chez l'enfant, l'ensemble des mères a rapporté plusieurs conditions physiques, telles que la présence d'otites à répétition, de retards dans le développement moteur, d'hypotonie et de troubles de la vision. Au niveau du soutien social formel, trois des quatre mères de ce profil le perçoivent comme étant inadéquat, alors que trois mères ont rapporté ne pas recevoir suffisamment de soutien social informel. Ainsi, les propos de la majorité des mères de ce profil suggèrent qu'elles ont été insatisfaites des services offerts par les ressources externes disponibles. Concernant l'adaptation psychosociale au stress, l'ensemble des mères a donné des exemples d'utilisation des stratégies de coping centrées sur le problème et deux mères ont montré employer des stratégies de coping centrées sur l'émotion. L'utilisation de ces deux types de stratégies de coping a permis à ces mères de s'adapter efficacement aux exigences de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA, à court ou à long terme. Pour les conséquences négatives des stressors rencontrés, deux mères ont rapporté avoir un sommeil perturbé, une mère a remarqué des

difficultés relationnelles entre son enfant ayant un TSA et ses frères et trois mères ont nommé vivre des répercussions sur le plan professionnel.

4.1.2 Profil 2

Les résultats à la typologie du stress suggèrent que ces mères ont un profil de sécrétion du cortisol plus faible que la moyenne attendue pour un adulte en santé au incCAR et elles rapportent avoir une perception du stress parental au-delà du seuil clinique à l'ISP-VA. L'analyse des caractéristiques des enfants suggère que deux enfants de ce profil présentent un syndrome d'Asperger, alors que ce diagnostic n'était pas présent chez les enfants sélectionnés des autres profils. Les symptômes autistiques sont relativement similaires au travers des profils de stress. Toutefois, trois enfants de ce profil n'avaient pas conscience du danger, alors que cette caractéristique était présente chez un seul enfant du reste de l'échantillon. Au niveau de la présence de comorbidités, l'ensemble des cinq enfants du profil présentait des troubles du sommeil. Ensuite, pour quatre des cinq mères composant ce profil de stress, le soutien social formel obtenu était perçu comme insuffisant et inadéquat selon les propos rapportés. Les quatre mères s'étant prononcées sur le soutien social informel ont exprimé ne pas en recevoir suffisamment. Ainsi, la majorité des mères de ce profil étaient insatisfaites des ressources externes disponibles. En ce qui concerne l'adaptation psychosociale des mères au stress parental, l'ensemble des mères de ce profil utilisait des stratégies de coping centrées sur le problème. Quatre d'entre elles ont été confrontées à des situations où ces stratégies étaient inefficaces, ne leur permettant pas de s'adapter à leur réalité. Trois mères ont mentionné utiliser aussi des stratégies de coping centrées sur l'émotion, permettant une adaptation à court terme. Les mères

de ce profil ont rapporté plusieurs conséquences négatives en lien avec la prise en charge de leur enfant ayant un TSA. L'ensemble des mères a mentionné des conséquences physiologiques, comme un sommeil de mauvaise qualité, la présence de douleurs physiques ainsi qu'un épuisement physique. Deux mères vivaient des difficultés psychologiques. L'ensemble des mères a rapporté vivre des conséquences relationnelles, comme des dynamiques conjugales difficiles, des relations fraternelles empreintes de rivalité et de tensions ainsi que des difficultés sociales. Toutes les mères de ce profil ont vécu des répercussions sur le plan professionnel.

4.1.3 Profil 3

Le troisième regroupement de mères est caractérisé par une sécrétion du cortisol située dans le registre de la moyenne élevée pour un adulte en santé au incCAR et elles perçoivent un stress parental élevé à l'ISP-VA. L'analyse qualitative réalisée dans cet essai suggère que les enfants de ce profil ont reçu un diagnostic sur le spectre de l'autisme plus tôt que les enfants des autres profils de stress parental. Les mères de ce profil ont rapporté peu de comorbidités chez leur enfant, contrairement aux mères des deux autres profils. L'ensemble des mères de ce profil était satisfait du soutien reçu et elles semblaient plus habiles pour créer ce soutien social, par exemple en ayant recours aux services de professionnels dans le milieu privé ou en engageant des gardiennes. Au sujet de l'adaptation psychosociale au stress parental, les mères de ce profil utilisaient principalement des stratégies de coping centrées sur le problème. Par les propos rapportés, ces stratégies leur permettaient de répondre aux exigences associées à leur rôle parental. Elles n'ont pas démontré d'exemples d'utilisation de stratégies de coping centrées sur l'émotion, contrairement aux mères des deux autres profils. Au niveau des conséquences

négligentes vécues liées au TSA, ces mères n'ont pas rapporté vivre de conséquences physiologique et psychologique. Des conséquences négatives relationnelles et professionnelles ont été soulignées par deux des trois mères de ce profil.

4.1.4 Sommaire des caractéristiques des profils de stress et interprétation des résultats

La présence de plusieurs symptômes autistiques et de comorbidités chez l'enfant, en plus de l'indisponibilité de ressources externes perçues comme satisfaisantes par la mère sont des facteurs pouvant augmenter le niveau de stress parental sous-jacent (Desmarais *et al.*, 2018; Hall et Graff, 2011; Hodgetts *et al.*, 2017; Lyons *et al.*, 2010). Ces conclusions tirées de la littérature scientifique concordent avec la régulation physiologique du stress retrouvée chez les mères des profils 1 et 2. En effet, la sécrétion du cortisol à ces profils correspond à celle d'individus présentant des symptômes d'épuisement, soit une hyposécrétion du cortisol (Fries *et al.*, 2005; Oosterholt, Maes, Van der Linden, Verbraak et Kompier, 2015). Un tel profil de régulation physiologique du stress est lié à un épuisement du système endocrinien vécu lors d'un stress chronique où de multiples stressseurs s'enchaînent. Le parent n'arrive donc pas à récupérer et s'adapter de façon prolongée (Chida et Steptoe, 2009; Lupien, 2010). L'épuisement ou *burnout* est une conséquence du stress chronique et se développe lorsqu'un individu ne possède pas les ressources nécessaires pour faire face aux stressseurs après une dépense d'énergie importante (Truchot, 2004). Plusieurs études portant sur le stress chez les parents d'enfants ayant un TSA dressent un portrait de sécrétion du cortisol similaire à celui décrit dans ces profils de stress (Bitsika *et al.*, 2017; Ruiz-Robledillo *et al.*, 2015; Watson, 2015). La récurrence des difficultés de sommeil chez plusieurs mères de ces deux profils, en raison de la présence d'un trouble du

sommeil chez l'enfant, peut aussi être en partie responsable du dérèglement de l'axe HPS (Vargas et Lopez-Duran, 2017). La distinction entre les mères du profil 1 et celles du profil 2 se situe au niveau de leur perception du stress à l'ISP-VA. En effet, alors que les mères du profil 1 perçoivent un stress parental moindre, celles du profil 2 perçoivent un stress parental cliniquement significatif.

Dans le profil de stress 1, la dissonance entre la perception d'un stress parental situé sous le seuil clinique, et un patron de sécrétion du cortisol qui témoigne d'une charge élevée de stress, peut s'expliquer par l'utilisation de stratégies de coping permettant d'éviter de ressentir les effets de l'adversité (Krohne, 2002). Dans le cadre des entrevues semi-structurées, deux mères de ce profil ont donné des exemples d'utilisation de stratégies de coping centrées sur l'émotion, telles que l'évitement-fuite des stressseurs et la prise de distance, pouvant expliquer cette dissonance. Ces stratégies de coping favoriseraient le lâcher-prise et l'acceptation des stressseurs incontrôlables, comme le manque de services dans le secteur public et les comportements problématiques de l'enfant (Desmarais *et al.*, 2018). De plus, ces mères ont nommé plusieurs stratégies de coping centrées sur le problème qui leur permettaient de s'adapter à leur réalité de façon efficace. Ainsi, bien que ces mères témoignent d'une régulation physiologique du stress reflétant le vécu de stress chronique, les stratégies de coping utilisées peuvent faire en sorte qu'elles se sentent moins envahies par ces stressseurs en plus de croire posséder les capacités pour y répondre (García-León, Pérez-Mármol, Gonzalez-Pérez, García-Ríos et Peralta-Ramírez, 2019). L'hypothèse d'un état de post-stress chronique peut aussi être posée, où la mère ne peut pas se rendre compte des réels impacts de la prise en charge d'un enfant présentant un TSA sur son état, puisqu'elle vivrait ce stress de façon chronique depuis une longue période de temps

(Baker, Seltzer et Greenberg, 2011; Taylor et Stanton, 2007). En effet, comme décrit précédemment, les enfants de ce profil semblent avoir reçu un diagnostic plus tard que les enfants des deux autres profils de stress. La réception de ce diagnostic de façon tardive peut s'expliquer par la présence de conditions physiques associées chez l'enfant qui apportent une confusion aux professionnels au niveau du diagnostic différentiel. Ces mères peuvent avoir été confrontées à des délais plus longs avant l'obtention d'un diagnostic exacte ainsi que la réception des services nécessaires, augmentant le stress vécu (Hecimovic et Gregory, 2011; Rivard *et al.*, 2014). Il est aussi probable que ces mères ne perçoivent pas leur rôle parental comme étant stressant et qu'elles attribuent les stressés vécus à d'autres rôles et expériences qui ne sont pas mesurés par l'ISP-VA (Zänkert, Bellingrath, Wüst et Kudielka, 2018; Zorn *et al.*, 2016). Par exemple, trois mères de ce profil ont mentionné vivre des difficultés en lien avec leur situation d'emploi en raison de leurs absences répétées et de leurs besoins différents. Bien que ces mères semblent détachées psychologiquement des stressés chroniques, des impacts sur l'organisme par la dérégulation de l'axe HPS sont manifestes.

Le profil de stress 2 semble correspondre à une situation d'épuisement parental, où les ressources externes et internes ne permettent pas à ces mères de récupérer et de s'adapter aux exigences de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA de façon prolongée (Mikolajczak, 2015; Roskam *et al.*, 2017). D'ailleurs, les caractéristiques retrouvées chez les mères de ce profil, comme l'insatisfaction du soutien social perçu, l'absence de contrôle sur le stressé et l'absence de stratégies de coping qui favoriseraient l'adaptation à long terme sont des facteurs de risque à l'épuisement maternel selon la revue de littérature de Lebert-Charron et ses collègues (2018). Ces mères semblent donc posséder peu de ressources, qu'elles soient externes ou

internes, pour faire face aux stressseurs rencontrés. Confirmant l'état d'épuisement chez ces mères, la présence de nombreuses conséquences physiologiques (sommeil de mauvaise qualité, douleurs et épuisement physique) et psychologiques (symptômes anxieux et dépressifs) sont associées au vécu de stress chronique (Adam *et al.*, 2017; Lupien, 2010; McEwen, 1998, 2017; Sapolsky, 2004 [1994]). Pareillement, une méta-analyse récente associe la sécrétion du cortisol plus faible que la moyenne aux symptômes dépressifs, anxieux ainsi qu'au syndrome de stress post-traumatique (Zorn *et al.*, 2016). Contrairement aux mères des autres profils de stress, plusieurs conséquences relationnelles importantes avaient également été nommées par les mères de ce profil, ajoutant à la charge du parent. En effet, les difficultés conjugales, les conflits entre l'enfant ayant un TSA et sa fratrie, en plus de l'isolement de la mère contribuent à un vécu de stress élevé (Cridland *et al.*, 2014; Grootscholten *et al.*, 2018; Hartley *et al.*, 2018; Thullen et Bonsall, 2017).

Contrairement aux mères des deux autres profils de stress, les mères du profil 3 ont bénéficié de soutien social formel et informel satisfaisant. Les enfants de ce profil semblent avoir obtenu un diagnostic plus tôt que ceux des autres profils, leur permettant d'obtenir des services plus rapidement. Les mères de ce profil ont nommé peu de comorbidités chez l'enfant et elles ont partagé peu de conséquences négatives vécues quotidiennement. De plus, l'utilisation des stratégies de coping leur a permis de s'adapter efficacement à leur réalité. Ces mères semblent faire face à peu de facteurs de stress et de conséquences négatives associés à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA lorsqu'elles sont comparées aux mères des deux autres profils de stress. En effet, bien que ces mères étaient confrontées aux caractéristiques autistiques de l'enfant qui peuvent être exigeantes, elles semblaient bénéficier des ressources nécessaires pour

y répondre. Par contre, la régulation physiologique du stress dans la moyenne élevée pour un adulte en santé, ainsi que leur perception élevée du stress suggèrent qu'elles vivent une situation de stress aigu. La sécrétion du cortisol plus élevée que la moyenne est associée à un vécu de stress au quotidien (*general life stress*) (Chida et Steptoe, 2009). L'étude de Ruiz-Robledillo et Moya-Albiol (2013) étudiant le stress chez les parents d'enfants ayant un TSA, conclut à un profil de sécrétion du cortisol similaire à celui trouvé dans ce profil. Ces auteurs expliquent que l'anticipation des demandes en lien avec la prise en charge de l'enfant pourrait provoquer une augmentation de la sécrétion du cortisol au réveil (CAR). Bien que les mères de ce profil aient accès aux ressources nécessaires, la prise en charge de leur enfant présentant des particularités génère un stress. Ces mères font preuve de résilience dans le sens où, lorsqu'elles sont confrontées à des stressors, elles ont la capacité de mobiliser leurs ressources afin de s'y adapter (Bonanno, 2004; Luthar *et al.*, 2000). Par contre, si les ressources externes étaient manquantes, ces mères pourraient vivre un stress plus important, comme il est le cas dans les deux autres profils de stress (Mikolajczak, 2015; Nader-Grosbois et Cappe, 2015; Roskam *et al.*, 2017).

Suivant l'association entre les résultats trouvés dans cet essai et ceux dans la littérature scientifique, les mères du profil 1 seraient *détachées* psychologiquement des stressors chroniques rencontrés au quotidien. Les mères du profil 2 seraient *épuisées* par un stress chronique relevant du rôle parental, et celles du profil 3 seraient *stressées* en raison d'un vécu de stress aigu pouvant précéder un stress chronique si les ressources externes deviennent indisponibles. La description de ces trois profils est schématisée à la Figure 3.

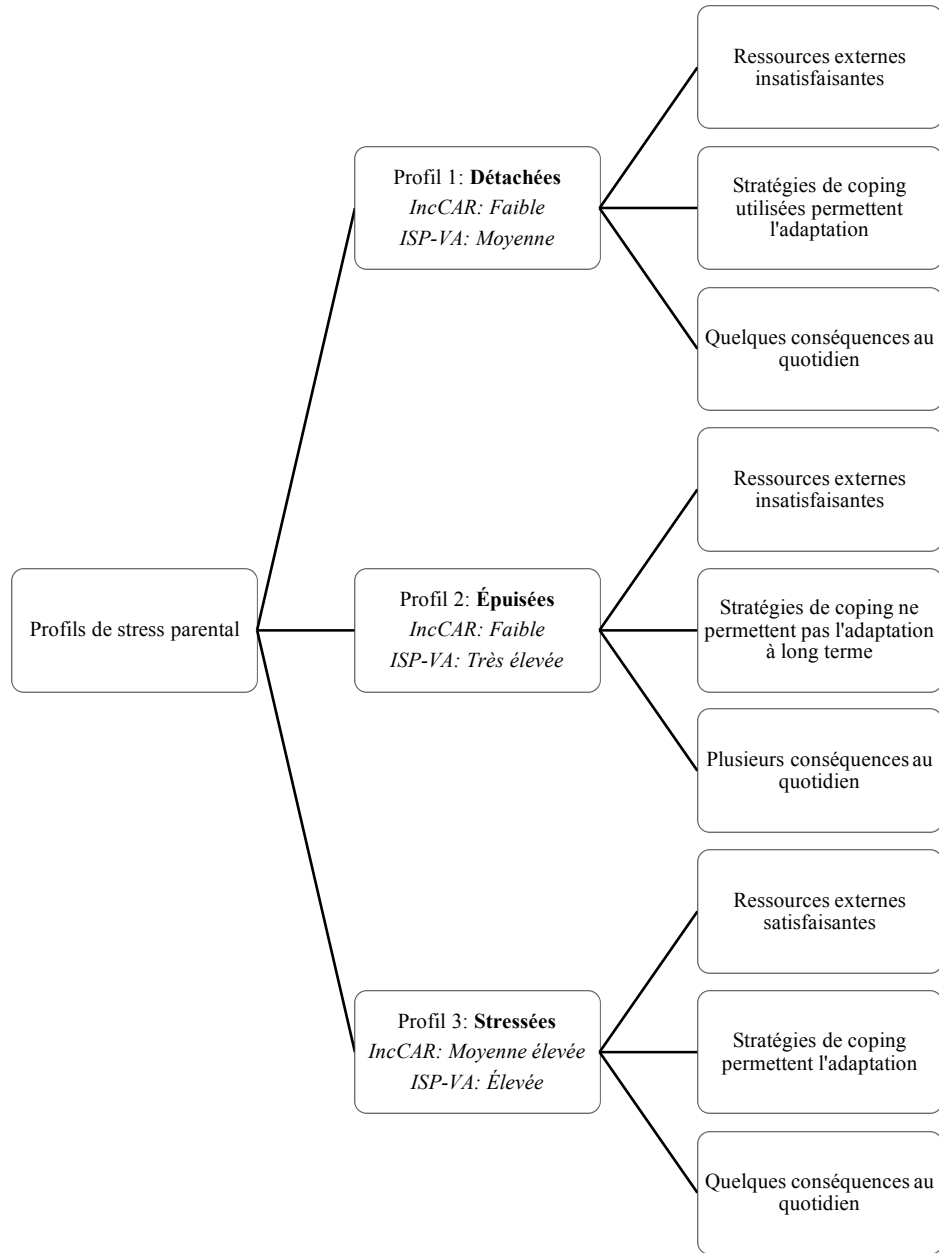


Figure 3. Résumé des caractéristiques des profils de stress parental chez les mères d'enfants présentant un TSA.

4.2 Limites méthodologiques

Pour ce qui est des limitations méthodologiques de cet essai, nous pouvons mettre en avant la taille réduite de l'échantillon, bien qu'elle soit suffisante pour réaliser les objectifs de cet essai. Nous recommandons des études futures permettant l'atteinte de la saturation des données pour chacun des profils, ce qui n'a pas été possible dans le présent essai. Par la suite, l'essai contient une source d'inférence possible à la validité interne puisque les entrevues n'étaient pas centrées autour de la régulation du stress parental lors de l'étude initiale, mais plutôt autour des sphères de développement de l'enfant. Ainsi, certaines informations recueillies lors des entrevues n'étaient pas pertinentes à l'objet de cet essai et n'ont pas été mentionnées dans les résultats. De plus, les instruments utilisés pour mesurer le stress parental (ISP-VA et incCAR) n'ont pas permis de prendre en compte des facteurs personnels qui peuvent influencer la régulation du stress de la mère. En effet, les traits de personnalité, l'histoire personnelle, la présence de troubles de santé mentale et de maladies physiques, la consommation d'alcool, de caféine et de tabac, les habitudes d'entraînement physique, la prise d'une médication ainsi que la qualité du sommeil sont des facteurs personnels ayant un impact sur la régulation de l'axe HPS (Zänkert *et al.*, 2018; Zorn *et al.*, 2016). De la même manière, les stressors associés à d'autres rôles et expériences peuvent aussi influencer la perception du stress parental ou la régulation physiologique du stress de ces mères. En considérant les limites ci-dessus, les résultats de cet essai devront être interprétés en prenant compte que certaines spécificités propres aux mères n'ont pas été mesurées. Toutefois, la combinaison des mesures de régulation physiologique du stress, de la perception du stress parental, des entrevues semi-structurées et de la littérature

scientifique actuelle permet de décrire certains mécanismes de régulation du stress qui se retrouvent dans chacun des profils.

Certains biais fréquemment retrouvés dans les études avec l'utilisation d'un devis de recherche qualitatif peuvent être présents puisque le chercheur est le principal instrument d'analyse (*researcher-as-instrument*) (Zhang et Wildemuth, 2009). Afin de minimiser les biais potentiels, des stratégies permettant d'augmenter la rigueur des résultats ont été utilisées. Tout d'abord, les entrevues utilisées dans cette étude ont été réalisées par le même membre de l'équipe de recherche en suivant le guide d'entrevue, assurant la constance du style de questionnement. Les entrevues ont été analysées par un chercheur, ce qui augmente la fidélité de la codification en renforçant la probabilité que les catégories soient cohérentes d'une entrevue à l'autre. L'utilisation du logiciel NVivo (QSR International, 2019) a permis d'objectiver les résultats en utilisant un système de codification. De plus, le chercheur analysant les discours n'a pas été informé du profil de stress duquel les participantes provenaient lors de la codification des entrevues. Le biais de désirabilité sociale peut aussi avoir une influence sur le contenu des entrevues analysées. En effet, les mères interviewées pouvaient vouloir être perçues positivement et alors, ne pas divulguer certaines informations plus négatives concernant leur expérience de la parentalité. Ce biais est probable puisque les familles étaient en attente de recevoir un chien d'assistance.

4.3 Contributions scientifiques de l'essai doctoral

De nombreuses études se sont concentrées sur le vécu du stress des parents d'enfants présentant un TSA depuis les trois dernières décennies. Dans l'ensemble, la littérature scientifique montre que ces parents font preuve d'un niveau de stress parental plus élevé que les parents d'enfants au développement neurotypique et que les parents d'enfants présentant d'autres particularités développementales (Barroso *et al.*, 2018; Hayes et Watson, 2013). Quelques études abordent également les impacts positifs sur le vécu de ces parents, mais ces études sont peu nombreuses (Bayat, 2007; Kayfitz *et al.*, 2010; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Taunt et Hastings, 2002). Cet essai souligne l'hétérogénéité dans l'adaptation au stress parental chez ces mères. En effet, il apparaît que les facteurs de stress, tels que les caractéristiques retrouvées chez l'enfant, la perception des mères du soutien social formel et informel et leur utilisation des stratégies de coping, en plus des conséquences négatives vécues distinguent et caractérisent les trois profils de stress. Ces résultats suggèrent que les caractéristiques personnelles ainsi que la perception des stressors par ces mères peuvent influencer leur réponse de stress subséquente. Ces résultats diffèrent des conclusions aux études précédentes illustrant plutôt une réponse unilatérale qui dépend uniquement du stressor (Miller, Chen et Zhou, 2007). La combinaison de données physiologique et psychologique pour produire une typologie des profils de stress, et l'ajout de l'analyse qualitative des entrevues apporte une dimension nécessaire à la recherche dans le domaine. Les études se concentrant sur l'adaptation au stress de ces familles utilisaient rarement une telle combinaison de données. Les études qui utilisent des données physiologiques du stress les combinent habituellement avec une seule variable psychologique afin de mesurer son impact unique sur la régulation de l'axe HPS. Par exemple, des études ont mesuré l'impact

unique du soutien social, des caractéristiques de l'enfant ayant un TSA ou des caractéristiques du parent sur la régulation physiologique du stress parental (De Andres-Garcia, Sarinana-Gonzalez, Romero-Martinez, Moya-Albiol et Gonzalez-Bono, 2013; Foody *et al.*, 2015; Lovell, Moss et Wetherell, 2012b; Ruiz-Robledillo *et al.*, 2014; Seltzer *et al.*, 2010). Pour ce qui est des études employant seulement des données psychologiques, elles mesurent l'impact de différentes variables psychosociales sur la perception du stress parental. Ces variables et la perception du stress parental sont mesurées par des questionnaires autorapportés. De cette manière, des études ont mesuré l'impact des caractéristiques de l'enfant, des stratégies de coping utilisées par le parent, de la disponibilité du soutien social formel et informel, de la qualité de vie du parent, de la santé mentale du parent et de la relation conjugale sur la perception du stress parental (Lu *et al.*, 2018; McAuliffe, Cordier, Vaz, Thomas et Falkmer, 2017; McStay *et al.*, 2013; Thullen et Bonsall, 2017; Tomeny, 2017; Zaidman-Zait *et al.*, 2017). Dans le présent essai, la combinaison d'indices physiologique et psychologique pour générer des profils de stress a permis de consolider les informations recueillies dans les recherches précédentes et de les mettre en relation, ajoutant une dimension nécessaire au raffinement de nos connaissances. Les résultats à l'essai supportent que le stress parental produise une diversité de réponses sur l'axe HPS. En effet, les trois profils obtenus pourraient représenter une progression du stress chez ces mères, ce qui ajoute à la compréhension de la transition d'un état de stress aigu à celui de stress chronique (Rohleder, 2019). En plus, la compréhension qualitative, plutôt que quantitative, comme la majorité des études existantes dans ce domaine, apporte une contribution novatrice à la recherche actuelle. Cet essai permettra d'orienter les études futures vers de nouvelles directions en mettant l'emphase sur la description des expériences hétérogènes de ces familles face à leur parentalité.

4.4 Retombées appliquées

Les conclusions de cet essai peuvent avoir une utilité aux professionnels travaillant auprès de ces parents, car elles permettent une meilleure compréhension des différences au niveau de l'adaptation au stress parental. Cette nouvelle compréhension mènera à un soutien plus adéquat offert aux familles faisant face à ces stressseurs, ainsi qu'une diminution des conséquences négatives vécues au quotidien. Il existe une forte tendance en santé mentale à concentrer les efforts d'intervention auprès de l'enfant identifié avec une déficience plutôt qu'auprès de ses parents. Les résultats de la présente étude permettent de situer le stress dans l'ensemble du système familial. Ceci est pertinent en sachant que le niveau de stress du parent a des impacts considérables sur l'efficacité des interventions effectuées auprès de l'enfant ainsi que sur les pratiques parentales (Chan et Lam, 2016; Osborne *et al.*, 2008). Dans le présent essai, la compréhension de l'écart entre les expériences des mères ayant une bonne adaptation au stress parental et celles des mères ayant une adaptation en cours aux stressseurs peut fournir des leviers d'intervention pertinents susceptibles de contribuer à la réduction du stress parental.

Tout d'abord, concernant le soutien social formel offert par les professionnels, plusieurs mères des profils 1 et 2 témoignaient que les services reçus ne correspondaient pas à leurs besoins et attentes, autant dans le milieu scolaire que dans le réseau de santé public. Au contraire, les mères du profil 3 étaient généralement satisfaites des services reçus et lorsqu'elles en étaient insatisfaites, elles consultaient des professionnels dans le milieu privé. L'utilisation de services au privé demande des ressources financières plus importantes, mais permet à ces mères d'avoir davantage de contrôle sur le choix des professionnels, sur les interventions à prioriser et

de diminuer le temps d'attente, augmentant leur satisfaction de ces services. Les résultats obtenus aux profils 1 et 2 vont dans le même sens que ceux apportés par Galpin et ses collègues (2018). Dans cette étude les parents d'enfants ayant un TSA percevaient que les besoins de l'enfant et de sa famille étaient incompris par les professionnels. Ce manque de cohérence entre les besoins perçus par la famille et les services reçus peut provoquer un sentiment d'isolement et d'aliénation chez ces parents qui se sentent peu considérés et impliqués dans les interventions (Galpin *et al.*, 2018). L'étude de Kiami et Goodgold (2017) suggère que les parents qui perçoivent que plusieurs de leurs besoins ne sont pas comblés ont des niveaux de stress élevés. Dans la même visée, le rapport du *National Institute for Health Research* souligne que la perspective des professionnels ainsi que celle des parents sur les priorités à considérer dans l'intervention sont souvent divergentes (McConachie *et al.*, 2015). Alors que les parents priorisent le bonheur de l'enfant ainsi que les interventions traitant de l'anxiété et de l'estime de soi, les professionnels agiront sur les interactions sociales avec ses pairs, les habiletés de jeux ainsi que sur l'attention de l'enfant (McConachie *et al.*, 2015). Les professionnels ciblent des interventions avec des objectifs concrets permettant de se rapprocher d'objectifs plus complexes. Les parents cibleront davantage des objectifs plus généraux observables au quotidien. En prenant compte des résultats à ces études et à l'essai, la perception du parent par rapport aux interventions nécessaires pour son enfant gagnerait à être davantage considérée. Cette pratique permettrait de cibler des objectifs à atteindre et des moyens d'y parvenir qui conviendraient autant à l'intervenant qu'aux parents. La compréhension et l'implication des parents dans les interventions augmenteraient leur satisfaction des services reçus et diminueraient leur niveau de stress. Des interventions centrées sur la famille sont demandées par plusieurs chercheurs qui arrivent aux mêmes conclusions, c'est-à-dire que la famille doit être prise en compte dans le

traitement de l'enfant (Galpin *et al.*, 2018; Kiami et Goodgold, 2017; Russa, Matthews et Owen-DeSchryver, 2014).

Pareillement, des mères du profil 2 ont mentionné que les services formels offerts dans le système public étaient difficilement accessibles. Elles ont aussi nommé qu'il y avait un manque de coordination entre les services reçus des différents professionnels et institutions. La perception d'un manque de continuité dans les services offerts peut avoir un impact négatif sur le bien-être de ces mères, comme conclut l'étude de Hodgetts et ses collègues (2017). En considérant ces résultats, un effort devrait être effectué dans l'offre de services actuelle. L'augmentation de la prévalence des individus ayant un TSA soulève une problématique importante; les temps d'attente dans le réseau public au Québec pour une évaluation de l'autisme, et ensuite, pour la réception de services spécialisés s'allongent de plus en plus (Chamak, 2016). L'étude de Courcy et des Rivières-Pigeon (2013) réalisée au Québec, décrit la recherche de services par ces mères comme « une véritable quête individuelle où il [faut] se battre en raison des ressources limitées » (p.33). Lors de cette « quête » de services, les parents sont confrontés à de nombreuses difficultés qui s'accumulent à chacune des étapes du processus (Chamak, 2016). L'arrimage entre les services offerts dans le système de santé public et les services dans la communauté offerts à frais modiques par des organismes pourrait être une solution temporaire à ce manque de ressources. Des organismes offrent des services, tels que des groupes de soutien aux parents, des services de répit, d'accompagnement et des séances d'information. La présence d'un chien d'assistance dans la famille, comme ceux offerts par la Fondation Mira, est aussi démontrée comme ayant des impacts positifs sur le stress de ces parents et sur la dynamique familiale (Fecteau *et al.*, 2017). Ce type de ressources permettraient

de pallier aux manques de services dans le système public actuel, sans que les parents ne déboursent des sommes d'argent considérables. Dans le cadre de cet essai, seulement trois mères ont mentionné utiliser des services offerts dans la communauté. Il est à confirmer si cela peut s'expliquer par la méconnaissance de ces services par les parents ou en raison d'un accès restreint à ces ressources.

Le soutien social informel était insuffisant pour les mères des profils 1 et 2, contrairement aux mères du profil 3 qui allaient au-devant afin de recevoir un soutien satisfaisant. Les résultats pour les profils 1 et 2 sont similaires aux résultats amenés par Courcy et des Rivières-Pigeon (2013). Ces auteurs rapportent que ces mères se sentent incomprises par leur entourage et que le soutien reçu ne correspond pas à leurs besoins. Subséquemment, elles recherchent peu le soutien social (Vernhet *et al.*, 2018). La sensibilisation des membres de l'entourage à ce qu'est l'autisme, par exemple lors de rencontres d'information ou à travers des feuillets, permettrait à ceux-ci d'offrir un soutien plus adéquat aux familles et de mieux comprendre leur réalité. L'entourage pourrait être amené à participer aux séances d'intervention auprès de l'enfant. L'engagement de l'entourage dans le soutien accordé à l'enfant diminuerait la charge des parents (Goedeke, Shepherd, Landon et Taylor, 2019). Les professionnels pourraient également aider ces parents à cibler des individus ou des organisations pouvant les soutenir de façon adéquate. Le recours aux ressources en ligne pourrait aussi être proposé à ces parents. En effet, le manque de temps des parents associés aux exigences de la prise en charge de l'enfant limite leurs disponibilités à recevoir un soutien social informel. L'accès rapide en ligne à des groupes de discussion, à des pages web spécialisées, à des vidéos d'intervention et à plusieurs autres sources d'information peut être bénéfique pour ces parents. En effet, l'étude exploratoire de Reinke et Solheim (2015)

indique que le web fournit principalement du soutien émotionnel ainsi que des informations pertinentes à ces parents dans la prise en charge de leur enfant. Dans le cadre de cet essai, quelques mères ont consulté des ressources en ligne pour s'informer sur le TSA, mais elles n'ont pas mentionné l'utiliser pour avoir accès à du soutien affectif de la part d'autres parents. En diminuant l'isolement de ces familles et en encourageant l'aide des proches, le stress parental serait être atténué. Plusieurs études confirment que l'augmentation du soutien social permet une diminution du stress parental et de la détresse psychologique, en plus d'augmenter la qualité de vie de ces parents (Boyd, 2002; Kiami et Goodgold, 2017; Lu *et al.*, 2018; Zaidman-Zait *et al.*, 2017).

L'utilisation des stratégies de coping est un facteur important dans la régulation du stress chez les mères du présent essai. En effet, les mères du profil 1 utilisaient des stratégies de coping centrées sur le problème et sur l'émotion, alors que les mères du profil 3 ont uniquement nommé des exemples de coping centré sur le problème. Pour ces deux profils, ces stratégies de coping semblaient permettre l'adaptation aux exigences parentales. Des études établissent que les stratégies de coping centrées sur le problème seraient plus efficaces que celles centrées sur l'émotion pour ces parents (Dabrowska et Pisula, 2010; Pisula et Kossakowska, 2010; Vernhet *et al.*, 2018). Or, les professionnels devraient soutenir ces parents dans la résolution de problèmes en proposant des solutions adaptées à leur quotidien. En revanche, les conclusions de ces études ne supportent pas les résultats trouvés pour les mères du profil 2. En effet, bien que ces mères aient utilisé des stratégies de coping centrées sur le problème, ces stratégies étaient inefficaces face aux stressseurs incontrôlables puisque les efforts répétés de l'individu sont inutiles et épuisants, tel que suggéré par Lazarus et Folkman (1984). Desmarais et ses collègues (2018)

proposent que l'acceptation de la situation soit une meilleure stratégie de coping à adopter face à ce type de stressseurs pour les mères d'enfants ayant un TSA. Une méta-analyse récente aborde plusieurs types d'intervention permettant la gestion du stress pour ces parents (Frantz, Hansen et Machalicek, 2018). Des programmes de psychoéducation, des programmes d'approche cognitive comportementale ainsi que des programmes basés sur la pleine conscience y sont proposés. Ces programmes permettent aux parents de cibler des stratégies de coping efficaces et de centrer leur attention sur les stressseurs qu'ils peuvent contrôler. Actuellement, l'efficacité de ces interventions est seulement appuyée par des questionnaires autorapportés, plutôt que par des mesures physiologiques du stress (Frantz *et al.*, 2018). Des études de validation plus approfondies devront être effectuées pour cibler des programmes précis. En plus de ces programmes de gestion du stress, Desmarais et ses collègues (2018) proposent la création d'un programme accessible via une plateforme web afin que les parents avec des horaires chargés puissent bénéficier de ce type d'intervention.

En plus des différences sur les plans de la perception des mères du soutien social formel et informel ainsi que dans leur utilisation des stratégies de coping, des différences entre les profils ont été observées au niveau des conséquences négatives vécues au quotidien. En effet, les mères du profil 2 ont témoigné vivre plus de conséquences négatives physiologiques, psychologiques et relationnelles en raison de la prise en charge de leur enfant ayant un TSA. Le récit de ces impacts sur le quotidien peut être un bon indicateur du niveau de stress du parent. En effet, les mères du profil 2 semblaient vivre un stress chronique important et elles manifestaient des symptômes physiques et psychologiques y étant associés (McEwen, 2017). Le pédiatre de l'enfant ou le médecin traitant du parent sont en bonne position pour évaluer le niveau de stress de la mère

(Hoogsteen et Woodgate, 2013). L'importance de ces conséquences peut être attribuée au fait que ces mères centrent leur attention sur leur enfant ayant un TSA, plutôt que sur leur propre santé. Des conséquences négatives professionnelles étaient vécues par l'ensemble des mères s'étant prononcées sur le sujet, indépendamment des profils. Ces mères devaient réduire les heures de travail rémunérées et certaines ont dû quitter leur emploi. Ces résultats sont appuyés par les études de Courcy et des Rivières-Pigeon (2014) et de Brien-Bérard et ses collègues (2018) réalisées au Québec auprès des mères d'enfants ayant un TSA. Des mesures devraient être mises en place afin de favoriser le maintien en emploi de ces mères et de réduire les pertes financières de ces familles. Par exemple, les services nécessaires à l'enfant pourraient être offerts directement dans son milieu de garde ou dans le milieu scolaire plutôt que dans une autre institution, évitant aux parents de se déplacer et de s'absenter du travail.

4.5 Perspectives d'études futures

Une étude similaire à la présente étude pourrait être réalisée, mais avec un devis longitudinal. Ce type d'étude permettrait de comprendre le processus d'adaptation du parent dès les premiers soupçons de la présence d'un TSA chez son enfant. Ce type d'étude consoliderait la compréhension des changements dans les facteurs de stress et les conséquences négatives vécues par le parent tout au long des âges développementaux de l'enfant. Elle favoriserait aussi la reconnaissance des moments clés où les parents auraient besoin d'interventions spécifiques. Ceci permettrait d'éviter que le stress parental ne se chronicise et que le parent souffre d'impacts physiques et psychologiques importants, tels que recensés précédemment (McEwen, 2017; Sapolsky, 2004 [1994]).

De même, une étude similaire à la présente étude, mais réalisée auprès d'un échantillon de pères serait pertinente. L'expérience des pères d'enfants au développement neurotypique et des pères d'enfants présentant des particularités développementales a peu été étudiée. La plupart des recherches étudiant le vécu parental se penchent habituellement sur l'expérience des mères, souvent considérées comme le donneur de soins principal. Or, la littérature scientifique explorant le vécu parental incluant l'expérience des mères et des pères constate que leurs besoins et expériences sont rarement comparables (Cheuk et Lashewicz, 2016). Peu de données sont disponibles à ce jour sur les expériences des pères d'enfants ayant un TSA. Les études s'intéressant à cette population suggèrent que leurs besoins seraient relativement distincts de ceux des mères, comme un besoin de soutien social, une façon d'utiliser les stratégies de coping, d'interpréter les situations, d'expérimenter et de participer aux tâches parentales différentes (Dabrowska et Pisula, 2010; Flippin et Crais, 2011; Meadan *et al.*, 2010). Il est aussi à considérer que les hommes présentent des distinctions au niveau de leur régulation du stress (Foody *et al.*, 2015; Zorn *et al.*, 2016). Il serait intéressant de documenter leurs expériences et de comprendre leur façon de s'adapter au stress parental associé à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA. Le devis de recherche de cette étude future pourrait ressembler à celui de la présente étude.

Tel que proposé précédemment, un programme de gestion du stress accessible par une plateforme web permettrait de mener à une offre d'intervention pertinente pour les parents d'enfants ayant un TSA. En effet, ce type de programme permettrait aux parents ayant peu de disponibilités de bénéficier de conseils adaptés afin de gérer le stress induit par la prise en charge d'un enfant ayant un TSA. L'utilisation du programme Stress et Compagnie © auprès de cette population serait intéressante (Lupien et Plusquellec, 2017). Ce programme vise à soutenir les

adultes dans leur propre gestion du stress en leur transmettant des connaissances sur le stress et sur les stratégies de coping. Le programme Stress et Compagnie © a déjà fait l'objet d'une étude de validation auprès de 70 intervenants du Centre-Jeunesse de Montréal, Institut Universitaire (CJM-IU) (Fouda, 2016). Selon les premières analyses, les résultats suggèrent une réduction du stress chronique psychologique. Cette application web pourrait être validée auprès des parents d'enfants ayant un TSA et adaptée par la suite, en faisant référence aux facteurs de stress propres à leur vécu spécifique. Par exemple, des exercices pratiques pourraient enseigner des stratégies de coping efficaces face aux stressors incontrôlables, tels que le manque de services ou les comportements problématiques de l'enfant.

Pour résumer, les retombées de cet essai impliquent une nouvelle conception du stress parental chez les mères d'enfants ayant un TSA. La description des trois profils de stress trouvés supporte que le stress parental produise une diversité de réponses sur l'axe HPS. Ces résultats suggèrent que les caractéristiques personnelles ainsi que la perception des stressors par ces mères peuvent influencer leur réponse de stress subséquente. Cette nouvelle compréhension permet de cibler des interventions plus adéquates afin d'atténuer le niveau de stress de ces mères. Des interventions permettant à ces mères d'obtenir un soutien social formel et informel adéquat ont été proposées. Des programmes ciblant l'apprentissage de nouvelles stratégies de coping ont aussi été discutés. La considération des nombreuses conséquences négatives nommées par ces mères pourrait servir d'indicateur aux professionnels de la santé d'un stress élevé. Il semble que la psychologie puisse jouer un rôle important dans le développement de ces interventions en soutenant ces mères dans la recherche de ressources externes et internes plus adaptées à leur vécu spécifique. De plus amples recherches sont nécessaires afin de comprendre les besoins

spécifiques de ces mères à long terme et afin de saisir les besoins des pères d'enfants ayant un TSA. Pareillement, la validation d'un programme accessible en ligne permettant l'apprentissage d'habiletés de gestion du stress pourrait être une solution plus accessible pour ces parents.

CHAPITRE V

CONCLUSION

Les mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) témoignent de vécus hétérogènes face au stress parental induit par la prise en charge de leur enfant. En effet, trois profils de régulation du stress sont démontrés chez ces mères et diffèrent sur le plan de leur sécrétion du cortisol par l'axe HPS ainsi que de leur perception du stress parental (Fecteau *et al.*, n.d.). Des facteurs de stress ainsi que des conséquences négatives vécues quotidiennement ont été identifiés afin de distinguer et de caractériser ces profils de stress parental à l'aide de l'analyse qualitative d'entrevues semi-structurées. Des différences étaient présentes entre les profils de stress de ces mères au niveau des caractéristiques de l'enfant, dans leur perception du soutien social formel et informel, dans leur utilisation des stratégies de coping, ainsi que dans leurs récits des conséquences négatives associées aux spécificités du TSA. En associant les caractéristiques de ces profils à la littérature scientifique concernant l'adaptation au stress, ces profils suggèrent que le stress parental produise une diversité de réponses sur la régulation du stress. En effet, les mères des différents profils témoignaient (1) de détachement psychologique face aux stressors chroniques rencontrés, (2) d'un épuisement parental en lien avec le stress chronique vécu ou (3) d'un vécu de stress aigu pouvant précéder un stress chronique si les ressources externes deviennent indisponibles. Ces résultats suggèrent que les caractéristiques personnelles ainsi que la perception des stressors par ces mères influencent leur réponse de stress subséquente. Cette nouvelle compréhension permet de cibler des interventions plus

adéquates pouvant contribuer à l'atténuation du niveau de stress de ces mères. Ces interventions permettraient d'augmenter les ressources externes et internes de ces mères, en plus de considérer les conséquences négatives quotidiennes à la prise en charge de l'enfant. De plus amples recherches sont nécessaires afin de comprendre les besoins spécifiques de ces mères à long terme et de comprendre les besoins des pères d'enfants ayant un TSA. La validation d'un programme de gestion du stress adapté à leur vécu spécifique serait également pertinente.

RÉFÉRENCES

- Adam, E. K., Hawkley, L. C., Kudielka, B. M. et Cacioppo, J. T. (2006). Day-to-day dynamics of experience-cortisol associations in a population-based sample of older adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 103(45), 17058-17063. doi:10.1073/pnas.0605053103
- Adam, E. K., Quinn, M. E., Tavernier, R., McQuillan, M. T., Dahlke, K. A. et Gilbert, K. E. (2017). Diurnal cortisol slopes and mental and physical health outcomes: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 83, 25-41. doi:10.1016/j.psyneuen.2017.05.018
- Aldwin, C. M. et Revenson, T. A. (1987). Does coping help? A reexamination of the relation between coping and mental health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(2), 337-348.
- American Association on Mental Retardation. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports workbook* (10^e éd.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- American psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM)* (IV-R éd.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM)* (5^e éd.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Argumedes, M., Lanovaz, M. J. et Larivée, S. (2018). Brief report: Impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 1-5. doi:10.1007/s10803-018-3513-1

- Baker, J. K., Seltzer, M. M. et Greenberg, J. S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology, 25*(4), 601-609. doi:10.1037/a0024409
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A. et Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology, 46*(3), 449-461. doi:10.1007/s10802-017-0313-6
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(9), 702-714. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x
- Begeer, S., Ma, Y., Koot, H. M., Wierda, M., van Beijsterveldt, C. T., Boomsma, D. I. et Bartels, M. (2017). Brief Report: Influence of gender and age on parent reported subjective well-being in children with and without autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 35*, 86-91. doi:10.1016/j.rasd.2016.11.004
- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open, 2*, 8-14.
- Benson, P. R. (2017). The impact of child and family stressors on the self-rated health of mothers of children with autism spectrum disorder: Associations with depressed mood over a 12-year period. *Autism, 22*(4), 489-501. doi:10.1177/1362361317697656
- Benson, P. R. et Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*(2), 350-362. doi:10.1007/s10803-008-0632-0
- Berg, B. L. (2001). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston, MA: Allyn and Bacon.

- Bitsika, V., Sharpley, C. F., Andronicos, N. M. et Agnew, L. L. (2017). What worries parents of a child with autism? Evidence from a biomarker for chronic stress. *Research in Developmental Disabilities, 62*, 209-217. doi:10.1016/j.ridd.2017.02.003
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist, 59*(1), 20-28.
- Bonnet-Brilhault, F. (2017). Autism: An early neurodevelopmental disorder. *Archives de Pédiatrie, 24*(4), 384-390. doi:10.1016/j.arcped.2017.01.014
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(4), 208-215.
- Brei, N. G., Schwarz, G. N. et Klein-Tasman, B. P. (2015). Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 27*(5), 617-635. doi:10.1007/s10882-015-9439-z
- Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C. et Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique: le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches Féministes, 31*(1), 199-217.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R. et Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 38-49. doi:10.1177/1088357608323699
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustements face au stress. *Recherche en Soins Infirmiers, 67*, 68-83.

- Callahan, S. et Chabrol, H. (2013). Historique et définitions de la notion de coping. Dans S. Callahan et H. Chabrol (dir.), *Mécanismes de défense et coping* (2 éd., p. 159-171). Paris, France: Dunod.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. doi:10.1007/s11136-011-9861-3
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., . . . Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65(2), 375-390.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. et Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Casey, L. B., Zankas, S., Meindl, J. N., Parra, G. R., Cogdal, P. et Powell, K. (2012). Parental symptoms of posttraumatic stress following a child's diagnosis of autism spectrum disorder: A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1186-1193. doi:10.1016/j.rasd.2012.03.008
- Chamak, B. (2016). L'autisme au Québec (2004-2014): politiques, mythes et pratiques. *Information Psychiatrique*, 92(1), 59-68. doi:10.1684/ipe.2015.1436
- Chan, K. K. S. et Lam, C. B. (2016). Parental maltreatment of children with autism spectrum disorder: A developmental-ecological analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 106-114. doi:10.1016/j.rasd.2016.09.006

- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Purdy, M. (2014). Les actions et interactions des membres de la famille comme processus au coeur de l'adaptabilité familiale. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme: comprendre, soutenir et agir autrement*. Montréal, Canada: Éditions Nouvelles.
- Cheuk, S. et Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3), 343-352. doi:10.1177/1362361315584464
- Chida, Y. et Steptoe, A. (2009). Cortisol awakening response and psychosocial factors: A systematic review and meta-analysis. *Biological Psychology*, 80(3), 265-278. doi:10.1016/j.biopsycho.2008.10.004
- Clow, A., Thorn, L., Evans, P. et Hucklebridge, F. (2004). The awakening cortisol response: Methodological issues and significance. *Stress*, 7(1), 29-37. doi:10.1080/10253890410001667205
- Conway, V. J. et Terry, D. J. (1992). Appraised controllability as a moderator of the effectiveness of different coping strategies: A test of the goodness of fit hypothesis. *Australian Journal of Psychology*, 44(1), 1-7.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes: le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Féministes*, 32(2), 28-43. doi:10.3917/nqf.322.0028
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'emploi, le travail et l'ouvrage. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec?* (p. 33-52). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.

- Cowen, P. S. et Reed, D. A. (2002). Effects of respite care for children with developmental disabilities: Evaluation of an intervention for at risk families. *Public Health Nursing, 19*(4), 272-283. doi:10.1046/j.1525-1446.2002.19407.x
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., . . . Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry Research, 242*, 121-129. doi:10.1016/j.psychres.2016.05.016
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A. et Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18*(3), 213-222. doi:10.1177/1362361312472261
- Cripe, C. T. (2013). *Family resilience, parental resilience and stress mediation in families with autistic children*. (Thèse de doctorat), Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (3575496).
- Crnic, K. et Ross, E. (2017). Parenting stress and parental efficacy. Dans K. Deater-Deckard et R. Panneton (dir.), *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (p. 263-284). Cham, Suisse: Springer International Publishing.
- Dabrowska, A. et Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266-280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dahlgren, A., Kecklund, G., Theorell, T. et Åkerstedt, T. (2009). Day-to-day variation in saliva cortisol: Relation with sleep, stress and self-rated health. *Biological Psychology, 82*(2), 149-155. doi:10.1016/j.biopsycho.2009.07.001

- Davis, H. (2015). *The relation of hyperactivity to parenting stress within the parent-child relationship in children with autism spectrum disorders*. (Thèse de doctorat), Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (3722987).
- De Andres-Garcia, S., Sarinana-Gonzalez, P., Romero-Martinez, A., Moya-Albiol, L. et Gonzalez-Bono, E. (2013). Cortisol response to stress in caregivers of offspring with autism spectrum disorder is associated with care recipient characteristics. *Stress*, *16*(5), 510-519. doi:10.3109/10253890.2013.798294
- Deater-Deckard, K. D. (2004). *Parenting Stress*. New Haven, CT: Yale University Press.
- 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. doi:10.1016/j.midw.2018.02.022
- Dennis, M. L., Neece, C. L. et Fenning, R. M. (2018). Investigating the influence of parenting stress on child behavior problems in children with developmental delay: The role of parent-child relational factors. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, *2*(2), 129-141. doi:10.1007/s41252-017-0044-2
- Derguy, C., M'Bailara, K., Michel, G., Roux, S. et Bouvard, M. (2016). The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: The combined role of individual and environmental factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(6), 1895-1905. doi:10.1007/s10803-016-2719-3
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.

- Desmarais, K., Barker, E. et Gouin, J.-P. (2018). Service access to reduce parenting stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Current Developmental Disorders Reports*, 5(2), 1-8. doi:10.1007/s40474-018-0140-7
- Diallo, F., Pelletier, É., Vasiliadis, H.-M., Rochette, L., Lin, E., Smith, M., . . . Vanasse, A. (2018a). Estimation de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale. *Santé Mentale au Québec*, 43(2), 65-81. doi:10.7202/1058610ar
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H.-M., Vanasse, A., . . . St-Laurent, D. (2018b). Prevalence and correlates of autism spectrum disorders in Quebec. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(4), 231-239. doi:10.1177/0706743717737031
- Ekas, N. et Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234-249. doi:10.1352/1944-7558-115.3.234
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H. et Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658
- Everitt, B. S., Landau, S., Leese, M. et Stahl, D. (2011). An introduction to classification and clustering. Dans B. S. Everitt, S. Landau, M. Leese et D. Stahl (dir.), *Cluster Analysis* (5^{éd.}, p. 1-13). Chichester, Royaume-Uni: John Wiley & Sons.
- Factor, R. S., Swain, D. M. et Scarpa, A. (2018). Child autism spectrum disorder traits and parenting stress: The utility of using a physiological measure of parental stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1081-1091. doi:10.1007/s10803-017-3397-5

- Fecteau, S.-M. (2012). *Régulation physiologique et perception de stress chez des parents d'enfants diagnostiqués d'un trouble du spectre de l'autisme: la contribution de la présence d'un chien d'assistance et des représentations associées à l'attachement*. (Thèse de doctorat), Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (NR89691).
- Fecteau, S.-M., Boivin, L., Trudel, M., Corbett, B. A., Harrell Jr, F. E., Viau, R., . . . Picard, F. (2017). Parenting stress and salivary cortisol in parents of children with autism spectrum disorder: Longitudinal variations in the context of a service dog's presence in the family. *Biological Psychology, 123*, 187-195. doi:10.1016/j.biopsycho.2016.12.008
- Fecteau, S. M., Boivin, L., Trudel, M., Corbett, B. A., Viau, R., Champagne, N. et Picard, F. (n.d.). Profiles of stress regulation of mothers of children with autism spectrum disorders: the impact of service dog's presence in the family. *En rédaction*.
- Feinstein, A. (2010). *A history of autism: Conversations with the pioneers*. Chichester, Royaume-Uni: Wiley-Blackwell.
- Flippin, M. et Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention, 33*(1), 24-50.
- Foody, C., James, J. E. et Leader, G. (2015). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: A comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(4), 1084-1095. doi:10.1007/s10803-014-2263-y
- Fouda, Y. (2016). *Effet de Stress et Compagnie, programme web de prévention du stress chronique, sur le stress et la santé psychologique des intervenants*. (Mémoire de maîtrise),

Université de Montréal, Montréal, Canada. Repéré à

<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/13668>

- Frantz, R., Hansen, S. G. et Machalicek, W. (2018). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5, 58-77. doi:10.1007/s40489-017-0123-3
- Fridlund, B. et Hildingh, C. (2000). Health and qualitative analysis methods Dans B. Fridlund et C. Hildingh (dir.), *Qualitative research, methods in the service of health* (p. 13-25). Lund, Suède: Studentlitteratur.
- Fries, E., Hesse, J., Hellhammer, J. et Hellhammer, D. H. (2005). A new view on hypocortisolism. *Psychoneuroendocrinology*, 30(10), 1010-1016.
doi:10.1016/j.psyneuen.2005.04.006
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L. et Pellicano, E. (2018). The dots just don't join up: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), 571-584. doi:10.1177/1362361316687989
- García-León, M. Á., Pérez-Mármol, J. M., Gonzalez-Pérez, R., García-Ríos, M. d. C. et Peralta-Ramírez, M. I. (2019). Relationship between resilience and stress: Perceived stress, stressful life events, HPA axis response during a stressful task and hair cortisol. *Physiology & Behavior*, 202, 87-93. doi:10.1016/j.physbeh.2019.02.001
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., . . . Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 411-421.
doi:10.1016/j.ridd.2015.08.006

- Glazzard, J. et Overall, K. (2012). Living with autistic spectrum disorder: Parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *Support for Learning*, 27(1), 37-45. doi:10.1111/j.1467-9604.2011.01505.x
- Goedeke, S., Shepherd, D., Landon, J. et Taylor, S. (2019). How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 36-47. doi:10.1016/j.rasd.2019.01.005
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222. doi:10.1080/1366825021000008639
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x
- Grootscholten, I. A., van Wijngaarden, B. et Kan, C. C. (2018). High functioning autism spectrum disorders in adults: Consequences for primary caregivers compared to schizophrenia and depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1920-1931. doi:10.1007/s10803-017-3445-1
- Guinchat, V. (2014). *Les comorbidités cliniques de l'autisme: une interface entre le syndrome autistique et ses causes*. (Thèse de doctorat), Université Pierre et Marie Curie-Paris VI, Paris, France. Repéré à <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01139236/>
- Halberg, F. (1969). Chronobiology. *Annual Review of Physiology*, 31(1), 675-726.
- Hall, H. R. et Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25. doi:10.3109/01460862.2011.555270

- Haney, J. L., Houser, L. et Cullen, J. A. (2018). Parental perceptions and child emotional and behavioral problems in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 12-27. doi:10.1007/s10803-017-3288-9
- Hansen, S. N., Schendel, D. E. et Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA pediatrics*, 169(1), 56-62. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1893
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O. et South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616. doi:10.1007/s10803-013-1812-0
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S. et Schultz, H. M. (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. doi:10.1007/s10803-017-3088-2
- Hartley, S. L., Papp, L. M. et Bolt, D. (2018). Spillover of marital interactions and parenting stress in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 47(1), 88-99. doi:10.1080/15374416.2016.1152552
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D. et Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391. doi:10.1177/1362361305056078
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

- Hecimovic, A. et Gregory, S. (2011). The evolving role, impact and needs of families. Dans D. Zager (dir.), *Autism Spectrum Disorders: Identification, Education, and Treatment* (3 éd., p. 111-142). Mahwah, NJ: Taylor & Francis.
- Hinkle, L. E. (1974). The concept of “stress” in the biological and social sciences. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 5(4), 335-357.
- Hochmann, J. (2012). Le devenir des idées en pédopsychiatrie, à travers l’histoire de l’autisme. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(3), 207-215.
doi:10.1016/j.neurenf.2011.11.003
- Hochmann, J. (2017). De l’autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*, 56(1), 11-18. doi:10.1051/ppsy/2017561011
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L. et Nicholas, D. (2017). The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child: Care, Health and Development*, 43(1), 18-30. doi:10.1111/cch.12398
- Holahan, C. J. et Moos, R. H. (1994). Life stressors and mental health: Advances in conceptualizing stress resistance. Dans W. R. Avison et I. H. Gotlib (dir.), *Stress and mental health: Contemporary issues and prospects for the futur* (p. 213-238). New York, NY: Plenum.
- Hoogsteen, L. et Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140.
doi:10.1016/j.pedn.2012.06.002
- Hsieh, H.-F. et Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687

- Hudock, R. L. (2012). *Examining parenting stress in parents of children with autism spectrum disorders*. (Thèse de doctorat), Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (3527577).
- Ingersoll, B. et Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344.
doi:10.1016/j.rasd.2010.04.017
- Johnson, E. O., Kamilaris, T. C., Chrousos, G. P. et Gold, P. W. (1992). Mechanisms of stress: A dynamic overview of hormonal and behavioral homeostasis. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 16(2), 115-130.
- Juruena, M. F., Bocharova, M., Agustini, B. et Young, A. H. (2018). Atypical depression and non-atypical depression: Is HPA axis function a biomarker? A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 233, 45-67. doi:10.1016/j.jad.2017.09.052
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N. et Orr, R. R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x
- Kiami, S. R. et Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*. doi:10.1155/2017/8685950
- Kudielka, B., Bellingrath, S. et Hellhammer, D. (2006). Cortisol in burnout and vital exhaustion: An overview. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia*, 28(1), 34-42.

- Kudielka, B. M., Hellhammer, D. H. et Wüst, S. (2009). Why do we respond so differently? Reviewing determinants of human salivary cortisol responses to challenge. *Psychoneuroendocrinology*, 34(1), 2-18. doi:10.1016/j.psyneuen.2008.10.004
- Lacharité, C., Éthier, L. et Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire: validation et normes québécoises pour l'Inventaire de Stress Parental. *Santé mentale au Québec*, 17(2), 183-203. doi:10.7202/502077ar
- Lai, F. J. (2013). *The relationships between parenting stress, child characteristics, parenting self-efficacy, and social support in parents of children with autism in taiwan*. (Thèse de doctorat), Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (3561688).
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S. et Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593. doi:10.1007/s10803-015-2430-9
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234-247.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.
- Lebert-Charron, A., Wendland, J., Dorard, G. et Boujut, É. (2018). Le syndrome de burnout ou d'épuisement maternel: une revue critique de la question. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 61(2), 421-441. doi:10.3917/psy.612.0421
- Levin, A. et Scher, A. (2016). Sleep problems in young children with autism spectrum disorders: A study of parenting stress, mothers' sleep - related cognitions, and bedtime behaviors. *CNS Neuroscience & Therapeutics*, 22(11), 921-927. doi:10.1111/cns.12651

- Liu, X., Hubbard, J. A., Fabes, R. A. et Adam, J. B. (2006). Sleep disturbances and correlates of children with autism spectrum disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 37(2), 179-191. doi:10.1007/s10578-006-0028-3
- Lorenzi, J., Durham, H. S., Afzal, R., Green, M. et Dawson, G. (2017). Associations between behavioral comorbidities in young children with autism spectrum disorder and parenting stress. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(10), S261-S262. doi:10.1016/j.jaac.2017.09.307
- Lovell, B., Moss, M. et Wetherell, M. (2012a). The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psychoneuroendocrinology*, 37(4), 534-542. doi:10.1016/j.psyneuen.2011.08.003
- Lovell, B., Moss, M. et Wetherell, M. A. (2012b). With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 682-687. doi:10.1016/j.ridd.2011.11.014
- Lovell, B. et Wetherell, M. A. (2015). Child behaviour problems mediate the association between coping and perceived stress in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 20, 17-23. doi:10.1016/j.rasd.2015.08.003
- Lu, M.-H., Wang, G.-H., Lei, H., Shi, M.-L., Zhu, R. et Jiang, F. (2018). Social support as mediator and moderator of the relationship between parenting stress and life satisfaction among the chinese parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1181-1188. doi:10.1007/s10803-017-3448-y
- Lupien, S. (2010). *Par amour du stress: des conclusions scientifiques, une présentation facile*. Québec, Canada: Éditions au Carré.

- Lupien, S. (2015). L'histoire de la science du stress: de Hans Selye à la découverte des anti-inflammatoires. *Santé Mentale au Québec*, 40(2), 275-286.
- Lupien, S. et Plusquellec, P. (2017). *Stress et compagnie*. Montréal, Canada: Centre d'Études sur le Stress Humain.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. et Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562. doi:10.1111/1467-8624.00164
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R. et Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524. doi:10.1007/s10826-009-9323-5
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y. et Falkmer, T. (2017). Quality of life, coping styles, stress levels, and time use in mothers of children with autism spectrum disorders: Comparing single versus coupled households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3189-3203. doi:10.1007/s10803-017-3240-z
- McConachie, H., Parr, J. R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I. P., . . . Charman, T. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment*, 19(41). doi:10.3310/hta19410
- McCrae, R. R. (1984). Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 919-928. doi:10.1037/0022-3514.46.4.919
- McEwen, B. S. (1998). Protective and damaging effects of stress mediators. *New England Journal of Medicine*, 338(3), 171-179.

- McEwen, B. S. (2017). Neurobiological and systemic effects of chronic stress. *Chronic Stress, 1*, 1-11. doi:10.1177/2470547017692328
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. et Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502-510.
doi:10.1177/1362361313485163
- Meadan, H., Halle, J. W. et Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children, 77*(1), 7-36.
doi:10.1177/001440291007700101
- Mikolajczak, M. (2015). Du stress d'être parent... Dans I. Roskam et M. Mikolajczak (dir.), *Stress et défis de la parentalité: thématiques contemporaines* (p. 13-39). Bruxelles, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H. et Roskam, I. (2018). Exhausted parents: Sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and family-functioning correlates of parental burnout. *Journal of Child and Family Studies, 27*(2), 602-614.
doi:10.1007/s10826-017-0892-4
- Mikolajczak, M., Raes, M.-E. et Roskam, I. (2018). Du stress parental ordinaire au burn-out parental. Dans I. Roskam et M. Mikolajczak (dir.), *Le burn-out parental: comprendre, diagnostiquer et prendre en charge*. Bruxelles, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Mikolajczak, M. et Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR²). *Frontiers in Psychology, 9*(886), 1-11.
doi:10.3389/fpsyg.2018.00886

- Miller, G. E., Chen, E. et Zhou, E. S. (2007). If it goes up, must it come down? Chronic stress and the hypothalamic-pituitary-adrenocortical axis in humans. *Psychological Bulletin*, 133(1), 25-45. doi:10.1037/0033-2909.133.1.25
- Miranda, A., Tarraga, R., Fernandez, M. I., Colomer, C. et Pastor, G. (2015). Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82(1), 81-95. doi:10.1177/0014402915585479
- Modabbernia, A., Velthorst, E. et Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: An evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular autism*, 8(13), 1-16. doi:10.1186/s13229-017-0121-4
- Morin, D., De Mondhare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 25, 81-96. doi:10.7202/1028215ar
- Moseley, R. L., Hitchiner, R. et Kirkby, J. A. (2018). Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism: A meta-analysis. *Molecular Autism*, 9(1), 33. doi:10.1186/s13229-018-0216-6
- Nader-Grosbois, N. et Baurain, C. (2009). Stress and resilience in families with atypical children. Dans N. Nader-Grosbois (dir.), *Resilience, regulation and quality of life: Concepts, assessment and intervention* (p. 107-119). Louvain-la-Neuve, Belgique: Presses Universitaires de Louvain.
- Nader-Grosbois, N. et Cappe, É. (2015). Être parent d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme: du stress... à une vie de meilleure qualité. Dans I. Roskam et M. Mikolajczak

(dir.), *Stress et défis de la parentalité: thématiques contemporaines* (p. 169-188).

Bruxelles, Belgique: De Boek Supérieur.

Neece, C. L. et Chan, N. (2017). The stress of parenting children with developmental disabilities.

Dans K. Deater-Deckard et R. Panneton (dir.), *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (p. 107-124). Cham, Suisse: Springer International Publishing.

Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J. et Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work, 14*(3), 208-225. doi:10.1080/10522158.2011.571539

Nomaguchi, K. M. et Milkie, M. A. (2003). Costs and rewards of children: The effects of becoming a parent on adults' lives. *Journal of Marriage and Family, 65*(2), 356-374. doi:10.1111/j.1741-3737.2003.00356.x

Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents du Canada: un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Ottawa, Canada.

Oosterholt, B. G., Maes, J. H., Van der Linden, D., Verbraak, M. J. et Kompier, M. A. (2015). Burnout and cortisol: Evidence for a lower cortisol awakening response in both clinical and non-clinical burnout. *Journal of Psychosomatic Research, 78*(5), 445-451. doi:10.1016/j.jpsychores.2014.11.003

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. et Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(6), 1092-1103. doi:10.1007/s10803-007-0497-7

- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lam, M., Breitenbach, M. M., Hennessey, P. E., Jackman, P. D., . . . Chung, A. M. (2013). The changing prevalence of autism in three regions of Canada. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(1), 120-136. doi:10.1007/s10803-013-1856-1
- Padden, C., Concialdi-McGlynn, C. et Lydon, S. (2019). Psychophysiological measures of stress in caregivers of individuals with autism spectrum disorder: A systematic review. *Developmental Neurorehabilitation, 22*(13), 149-163. doi:10.1080/17518423.2018.1460769
- Padden, C. et James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: A comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 29*(4), 567-586. doi:10.1007/s10882-017-9547-z
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R. et Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(4), 300-311. doi:10.1177/1088357615583471
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M. et Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(10), 1183-1195. doi:10.1016/j.rasd.2013.07.006
- Penley, J. A., Tomaka, J. et Wiebe, J. S. (2002). The association of coping to physical and psychological health outcomes: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine, 25*(6), 551-603. doi:10.1023/A:1020641400589

- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition: A meta - analysis. *Stress and Health, 34*(2), 197-207. doi:10.1002/smi.2780
- Pisula, E. et Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(12), 1485-1494. doi:10.1007/s10803-010-1001-3
- Pisula, E. et Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one, 12*(10), 1-19. doi:10.1371/journal.pone.0186536
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue Québécoise de Psychologie, 34*(3), 1-18.
- Pruessner, J., Wolf, O., Hellhammer, D., Buske-Kirschbaum, A., Von Auer, K., Jobst, S., . . . Kirschbaum, C. (1997). Free cortisol levels after awakening: A reliable biological marker for the assessment of adrenocortical activity. *Life Sciences, 61*(26), 2539-2549.
- QSR International. (2019). NVivo 12 (Version 12.2.0).
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., . . . Ollendick, T. H. (2018). What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(5), 1698-1711. doi:10.1007/s10803-017-3413-9
- Reinke, J. S. et Solheim, C. A. (2015). Online social support experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies, 24*(8), 2364-2373. doi:10.1007/s10826-014-0039-9

- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620. doi:10.1007/s10803-013-2028-z
- Roberts, A. L., Koenen, K. C., Lyall, K., Ascherio, A. et Weisskopf, M. G. (2014). Women's posttraumatic stress symptoms and autism spectrum disorder in their children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(6), 608-616. doi:10.1016/j.rasd.2014.02.004
- Rohleder, N. (2019). Stress and inflammation – The need to address the gap in the transition between acute and chronic stress effects. *Psychoneuroendocrinology*, 105, 164-171. doi:10.1016/j.psyneuen.2019.02.021
- Roskam, I., Raes, M.-E. et Mikolajczak, M. (2017). Exhausted parents: Development and preliminary validation of the parental burnout inventory. *Frontiers in Psychology*, 8(163), 1-12. doi:10.3389/fpsyg.2017.00163
- Ruiz-Robledillo, N., Bellosta-Batalla, M. et Moya-Albiol, L. (2015). Lower cardiovascular reactivity to acute stress in informal caregivers of people with autism spectrum disorder than in non-caregivers: Implications for health outcomes. *International Journal of Psychophysiology*, 98(1), 143-150. doi:10.1016/j.ijpsycho.2015.07.011
- Ruiz-Robledillo, N., Gonzalez-Bono, E. et Moya-Albiol, L. (2014). Lack of institutional support entails disruption in cortisol awakening response in caregivers of people with high-functioning autism. *Journal of Health Psychology*, 19(12), 1586-1596. doi:10.1177/1359105313496444
- Ruiz-Robledillo, N. et Moya-Albiol, L. (2013). Self-reported health and cortisol awakening response in parents of people with Asperger syndrome: The role of trait anger and anxiety, coping and burden. *Psychology & Health*, 28(11), 1246-1264.

- Russa, M. B., Matthews, A. L. et Owen-DeSchryver, J. S. (2014). Expanding supports to improve the lives of families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95-104. doi:10.1177/1098300714532134
- Sanner, C. M. et Neece, C. L. (2018). Parental distress and child behavior problems: Parenting behaviors as mediators. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 591-601. doi:10.1007/s10826-017-0884-4
- Sapolsky, R. M. (2004 [1994]). *Why zebras don't get ulcers: The acclaimed guide to stress, stress-related diseases, and coping* (3e éd.). New York, NY: Holt Paperbacks.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C. et Stawski, R. S. (2010). Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 457-469. doi:10.1007/s10803-009-0887-0
- Selye, H. (1998). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 10(2), 230.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. doi:10.7202/029772ar
- Sigurðardóttir, Á. (2017). *Stress, anxiety, depression and social constraints in parents of children with autism*. (Thèse de Baccalauréat), Université de Reykjavik, Reykjavik, Islande. Repéré à <https://skemman.is/handle/1946/28355>
- Starr, L. R., Dienes, K., Li, Y. I. et Shaw, Z. A. (2019). Chronic stress exposure, diurnal cortisol slope, and implications for mood and fatigue: Moderation by multilocus HPA-Axis genetic variation. *Psychoneuroendocrinology*, 100, 156-163. doi:10.1016/j.psyneuen.2018.10.003

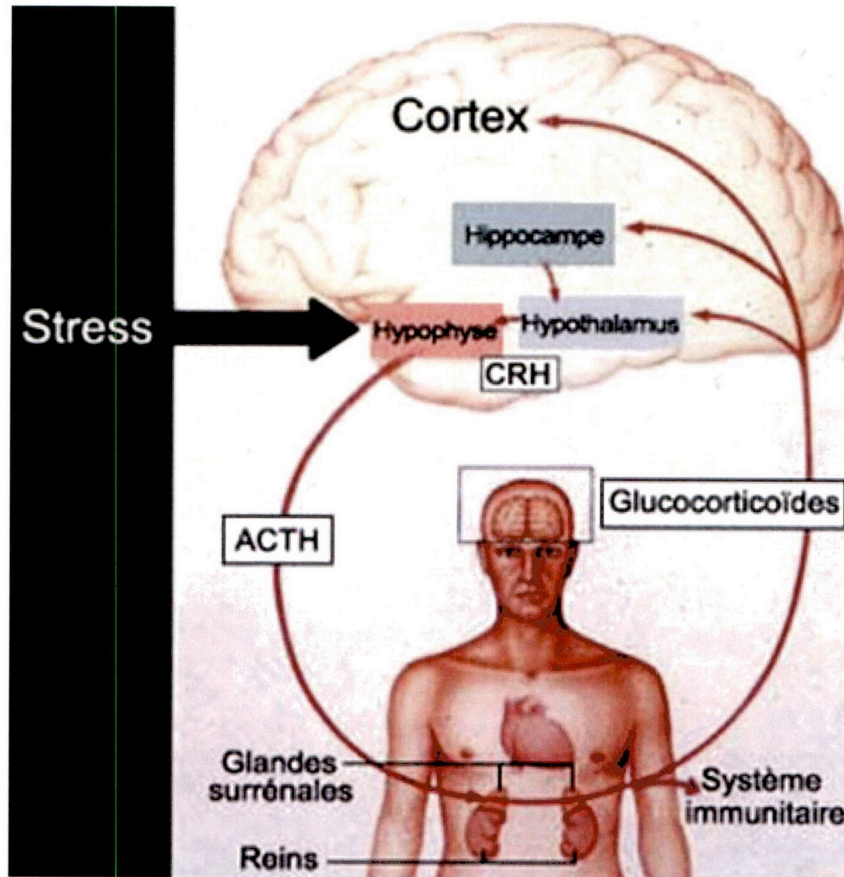
- Stewart, M., McGillivray, J. A., Forbes, D. et Austin, D. W. (2017). Parenting a child with an autism spectrum disorder: A review of parent mental health and its relationship to a trauma-based conceptualisation. *Advances in Mental Health, 15*(1), 4-14.
doi:10.1080/18387357.2015.1133075
- Taunt, H. M. et Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(4), 410-420.
- Taylor, S. E. et Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes, and mental Health. *Annual Review of Clinical Psychology, 3*, 377-401.
doi:10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091520
- Tehee, E., Honan, R. et Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(1), 34-42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x
- Thomas, P. A., Liu, H., Umberson, D. et Suitor, J. J. (2017). Family relationships and well-being. *Innovation in Aging, 1*(3), 1-11. doi:10.1093/geroni/igx025
- Thullen, M. et Bonsall, A. (2017). Co-parenting quality, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(3), 878-886. doi:10.1007/s10803-016-2988-x
- Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M. et Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: A meta - analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 57*(5), 585-595. doi:10.1111/jcpp.12499

- Tomeny, T. S. (2017). Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism, 21*(7), 907-911.
doi:10.1177/1362361316655322
- Truchot, D. (2004). *Épuisement professionnel et burnout: concepts, modèles, interventions*. Paris, France: Dunod.
- Trute, B. et Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(3), 271-280.
- Turgeon, J. et Bernatchez, J. (2009). Les données secondaires. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte de données* (5 éd., p. 489-528). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L. et Shinnar, S. (2015). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Child Neurology, 30*(13), 1728-1735.
doi:10.1177/0883073815579705
- Vargas, I. et Lopez-Duran, N. (2017). Investigating the effect of acute sleep deprivation on hypothalamic-pituitary-adrenal-axis response to a psychosocial stressor. *Psychoneuroendocrinology, 79*, 1-8. doi:10.1016/j.psyneuen.2017.01.030
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H. et Baghdadli, A. (2018). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry, 1-12*. doi:10.1007/s00787-018-1183-3

- Watson, L. E. (2015). *"Living life in the moment": Chronic stress and coping among families of high-functioning adolescent girls with autism spectrum disorder*. (Thèse de doctorat), Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (3641726).
- Watson, S. L., Hayes, S. A. et Radford-Paz, E. (2011). "Diagnose me please!": A Review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 31-71. doi:10.1016/B978-0-12-386495-6.00002-3
- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L. et Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198. doi:10.1177/1362361312458039
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(4), 201-208. doi:10.1007/s00787-004-0363-5
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. et Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380-1393. doi:10.1007/s10803-012-1693-7
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., . . . Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155-166. doi:10.1177/1362361316633033
- Zamora, I., Harley, E. K., Green, S. A., Smith, K. et Kipke, M. D. (2014). How sex of children with autism spectrum disorders and access to treatment services relates to parental stress. *Autism Research and Treatment*, 2014, 1-5. doi:10.1155/2014/721418

- Zänkert, S., Bellingrath, S., Wüst, S. et Kudielka, B. M. (2018). HPA axis responses to psychological challenge linking stress and disease: What do we know on sources of intra- and interindividual variability? *Psychoneuroendocrinology*, *Prépublication*.
doi:10.1016/j.psyneuen.2018.10.027
- Zeidner, M. et Saklofske, D. (1996). Adaptive and maladaptive coping. Dans M. Zeidner et N. S. Endler (dir.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (p. 505-531). Oxford, Royaume-Uni: John Wiley & Sons.
- Zhang, Y. et Wildemuth, B. M. (2009). Qualitative analysis of content. Dans B. M. Wildemuth (dir.), *Applications of social research methods to questions in information and library science*. Santa Barbara, CA: Libraries Unlimited.
- Zorn, J. V., Schür, R. R., Boks, M. P., Kahn, R. S., Joëls, M. et Vinkers, C. H. (2016). Cortisol stress reactivity across psychiatric disorders: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, *8(77)*, 25-36. doi:10.1016/j.psyneuen.2016.11.036.

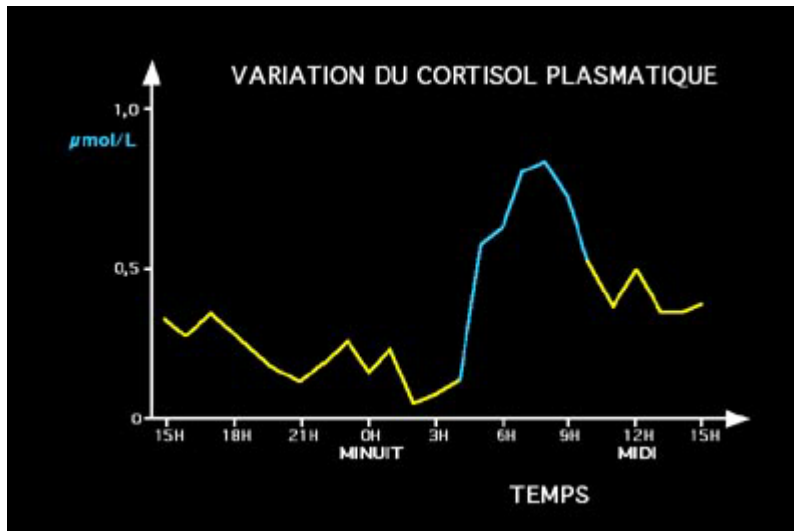
Annexe A



Régulation du stress par l'axe HPS.

Tiré de : Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (n.d.). *Le cerveau à tous les niveaux*. Repéré à http://lecerveau.mcgill.ca/flash/a/a_08/a_08_m/a_08_m_deo/a_08_m_dep.html

Annexe B



Rythme circadien du cortisol sur une période de 24 h.

Tiré de : Fouda, Y. (2016). *Effet de Stress et Compagnie, programme web de prévention du stress chronique, sur le stress et la santé psychologique des intervenants*. (Mémoire de maîtrise), Université de Montréal, Montréal, Canada. Repéré à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/>

Annexe C

Comparaison entre les trois profils de stress parental au cortisol salivaire (incCAR) et à la perception du stress parental (ISP-VA).

	Profils de stress parental			F
	1 (N=20)	2 (N=33)	3 (N=18)	
incCAR (%) ¹	0.81	1.14	145.77	44.47***
Échelles ISP-VA ²				
<i>Parent</i>	24.80	36.95	32.18	28.73***
<i>Parent-Enfant</i>	24.15	34.16	28.72	16.66***
<i>Enfant</i>	33.15	46.56	40.39	26.88***
<i>Score global</i>	82.10	117.67	101.29	49.29***

*** p ≤ 0.001

¹: Une augmentation au CAR de 50 à 160% 30 minutes après le réveil est présente chez les individus en bonne santé (Clow *et al.*, 2004).

²: Des scores correspondant au seuil clinique sont disponibles pour chaque sous-échelles : 37 pour l'échelle *Enfant*, 33 pour l'échelle *Parent*, 28 pour l'échelle *Parent-enfant* et 94 pour le *Score global*. Des valeurs supérieures au 85^e rang centile traduisent un niveau de stress cliniquement significatif (Lacharité *et al.*, 1992).

Annexe D

- 1- Comment s'est déroulé votre grossesse de [nom de l'enfant]?
- 2- Y a-t-il eu des complications lors de l'accouchement?
- 3- Comment se sont déroulés les premiers mois et premières années de vie de votre enfant?
- 4- Avez-vous remarqué des comportements atypiques en bas âge?
 - a. Lesquels et à quel moment?
- 5- Comment s'est déroulé l'obtention du diagnostic de [TED, SA ou TED-NS] de votre enfant?
- 6- Votre enfant fréquente-il/elle l'école en ce moment?
 - a. Quel milieu?
 - b. Comment s'est déroulée son inscription?
 - c. Quelle relation entretenez-vous avec le personnel scolaire (enseignants, TES, service de garde, directeur/trice, transport scolaire)?
- 7- Avez-vous des services actuellement? (privé ou public)
 - a. Lesquels?
 - b. Depuis quand?
 - c. Comment les avez-vous obtenus?
- 8- Est-ce [nom de l'enfant] prend des médicaments?
 - a. Lesquels? (Effets)
 - b. Depuis quand?

Nous allons maintenant aborder les comportements de votre enfant spécifiques à aujourd'hui. Vous pouvez élaborer sur l'évolution de ces comportements.

- 9- J'ai eu l'occasion de jouer avec [nom de l'enfant]. Est-ce qu'il jouait avec moi comme il le fait d'habitude?
 - a. Comment réagit-il/elle habituellement face aux étrangers?
 - b. Comment réagit-il/elle habituellement lorsque vous le quittez?
 - c. Se fait-il/elle gardé parfois? (par qui, fréquence). Comment ça se déroule habituellement?
 - d. Peut-il/elle se faire reconforter par une autre personne que vous?
- 10- Comment est le sommeil de [nom de l'enfant]?
 - a. A-t-il une routine avant d'aller au lit?
 - b. Quelle est la qualité de son sommeil selon vous? (ex : agité, profond, interrompu...)
 - c. Est-ce que [nom de l'enfant] fait ses siestes? (heures, endroit, raisons)
- 11- Présente-il/elle des sensibilités particulières (hyper, hypo)?
 - a. À quoi?

- b. Comment réagit-il/elle?
- c. Comment intervenez-vous dans ces situations?
- d. Comment réagit-il/elle lorsqu'il y a un bruit fort qui survient (ex : alarme de feu, malaxeur)? Est-il facile de le reconforter?

12- Présente-il/elle une rigidité alimentaire?

- a. À quoi?
- b. Comment réagit-il/elle?
- c. Comment intervenez-vous dans ces situations?

13- Comment qualifieriez-vous le développement moteur de votre enfant? (maladresse, agile, téméraire, tics)

14- Est-ce que [nom de l'enfant] présente des peurs qui sortent de l'ordinaire (pour un enfant de son âge)?

15- Comment se déroulent les sorties publiques (par exemple lorsque vous faites les courses ensemble, allez au restaurant, au parc)?

16- Quelle est la relation de [nom de l'enfant] avec ses frères et sœurs?

17- Est-ce que [nom de l'enfant] a des amis dans le quartier? À l'école?

18- Pourquoi souhaitez-vous un chien pour [nom de l'enfant]? (Quelles sont vos attentes?)