

# La gestion du stress parental des parents d'enfants atteints de handicap sévère

Le cas du trouble de l'autisme

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du projet de recherche appliquée « La gestion du stress parental des parents d'enfants atteints de handicap sévère » mis en œuvre par l'université de Lorraine.

La réalisation de ce travail a été confiée à Tamara LEONOVA (Ph.D.).





La FIRAH est une Fondation reconnue d'utilité publique, qui souhaite mettre la recherche au service des acteurs de terrain. Elle a été créée par Axel Kahn (Président), APF France handicap, la Fédération des APAJH et Nexem. C'est pour répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées que la FIRAH a été fondée et qu'elle se développe aujourd'hui autour de ces activités :

- Soutenir des projets de recherche appliquée sur le handicap,
- Dynamiser la valorisation des résultats de ces recherches en particulier auprès des acteurs de terrain,
- Animer la diffusion des connaissances sur le handicap, produites à travers le monde.

<https://www.firah.org/>



Le Centre national de la recherche scientifique est une institution de recherche parmi les plus importantes au monde. Pour relever les grands défis présents et à venir, ses scientifiques explorent le vivant, la matière, l'Univers et le fonctionnement des sociétés humaines. Internationalement reconnu pour l'excellence de ses travaux scientifiques, le CNRS est une référence aussi bien dans l'univers de la recherche et développement que pour le grand public.

<http://www.cnrs.fr>



PErSEUs (Psychologie Ergonomique et Sociale pour l'Expérience utilisateurs EA 7312) est une équipe interdisciplinaire (Ergonomie, Psychologie ergonomique, Psychologie Sociale, Informatique) qui s'intéresse à l'expérience utilisateur.

Les objectifs sont de comprendre les déterminants de cette expérience du point de vue de la psychologie sociale et ergonomique et, de développer des méthodes pour la conception et l'évaluation d'environnements numériques et de travail qui suscitent des expériences utilisateur positives. Les recherches sont donc de nature théorique, visant une meilleure compréhension du comportement humain en interaction avec des technologies numériques et médiatisé par ces dernières, et méthodologique, visant à la fois le développement d'outils de recueil et d'analyse des comportements interactifs, et le développement de méthodes et outils pour l'évaluation et la conception ergonomique de technologies numériques.

<https://perseus.univ-lorraine.fr/>



La MSH Lorraine contribue à promouvoir les Sciences Humaines et Sociales sur le territoire Lorrain, dans le Grand Est, dans le paysage national et international.

Elle co-initie, mature et accompagne les projets interdisciplinaires stratégiques en SHS notamment en lien avec d'autres disciplines, au sein de la Lorraine.

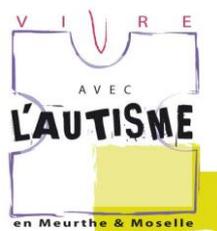
Elle y produit de la méthodologie, de la connaissance et en assure la diffusion dans la communauté scientifique et la société. Elle déploie aussi des missions de soutien et de support.

<http://www.msh-lorraine.fr>



Notre association regroupe les familles francophones d'enfants porteurs du syndrome de Dravet, les docteurs Charlotte Dravet et Rima Nabbout en sont membres d'honneur. Parce que ce syndrome est une maladie rare, il demeure encore très peu connu du grand public, nous avons décidé de nous associer pour soutenir ceux qui comme nous vivent avec un enfant porteur du syndrome de Dravet et qui s'interrogent sur son présent, son bien-être, ses apprentissages et son avenir.

<http://www.dravet.fr/>



Nous sommes une association de parents et de professionnels née en 2000. Partenaires d'Autisme France, nous sommes son représentant dans le département.

Notre association est actuellement la seule du département couvrant tout le continuum des TSA (troubles du spectre autistique dont l'autisme fait partie).

Nos objectifs sont ambitieux mais essentiellement orientés vers la volonté :

- de permettre aux personnes porteuses de troubles du spectre autistique, nos enfants, de vivre dans le respect et la dignité en leur apportant le maximum d'autonomie et de bien-être, en évitant tout sur-handicap ;
- de permettre à leurs familles de retrouver la confiance et de rompre avec l'isolement et le désespoir qui peuvent amener à des solutions extrêmes.

<http://www.autisme54.com/>



L'association Syndrome de Dravet Suisse...

- est une association d'intérêt publique qui a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du syndrome de Dravet par l'encouragement de la recherche médicale, la sensibilisation et l'information.
- Elle a été créée en 2012 par des parents d'enfants atteints du syndrome de Dravet
- est active dans toute la Suisse
- est libérée d'impôts
- travaille avec d'autres organisations nationales et internationales

<https://www.dravet.ch>



Le syndrome de Dravet est une maladie rare et grave présentant diverses caractéristiques. Les patients atteints de ce syndrome ont des crises qui sont généralement difficiles à traiter. Ces crises commencent au cours de la première année de vie. Outre l'épilepsie, divers autres problèmes peuvent survenir, tels que la privation motrice, un retard intellectuel et des comportements problématiques. Chez la majorité des personnes présentant un syndrome de Dravet, un trouble génétique en était la cause (généralement dans le gène SCN1A). On estime qu'un enfant sur 22 000 dans le monde est né avec le syndrome de Dravet. Environ 250 personnes sont actuellement connues aux Pays-Bas. En Flandre, il serait 150.

<https://www.dravetsyndroom.eu>

## Avant-propos

---

La revue de littérature a été réalisée dans le cadre du projet de recherche « La famille face au handicap : la gestion du stress parental des parents d'enfants souffrant du syndrome de Dravet » conduit par l'Université de Lorraine et la Maison des Sciences de l'Homme de Lorraine-le Centre National de la Recherche Scientifique avec la participation des équipes des centres de référence des épilepsies pédiatriques rares de France, des neuropédiatres des CHU de France et en étroite collaboration avec les associations « Vivre avec l'autisme en Meurthe et Moselle », « L'Alliance du syndrome de Dravet » de France, de Suisse, de Belgique et des Pays-Bas. La revue de littérature porte sur le cas spécifique des parents d'enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle a été réalisée avec la participation des étudiants de Master de l'Université de Lorraine (Département de psychologie, Nancy) Léa VEIDMANN, Delphine SARDIN, Géraldine COFFE et Anaïs TARASCONI sous la direction de Tamara LEONOVA (Ph.D.), porteur du projet et principal investigateur.

Il est à noter que cette revue de littérature est à destination des acteurs de terrain<sup>1</sup>. Par conséquent, son contenu peut être utilisé par les parents, les membres des familles des personnes en situation de handicap, ainsi que les personnels de différents organismes (i.e., médecins, infirmières, éducateurs et enseignants spécialisés, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, etc.) qui participent à l'accompagnement des familles avec les enfants et adultes en situation de handicap sévère. La diversité des acteurs de terrain a défini la sélection des articles pour les fiches de lecture, ainsi que les connaissances issues des études empiriques et des articles théoriques mises en avant dans les résumés.

Les connaissances en rapport avec le trouble du spectre de l'autisme évoluent très rapidement dans le monde. En même temps, la France a pris le retard aussi bien dans la recherche sur ce trouble que dans l'accompagnement des enfants autistes et de leurs familles. Le trouble du spectre de l'autisme conduit souvent des enfants atteints à la situation de handicap sévère, car le fonctionnement physique et psychologique dysfonctionne à différents niveaux (i.e., génétique, cognitif, émotionnel et comportemental) ayant comme conséquence une grande difficulté, voire l'impossibilité de vivre de manière autonome.

---

<sup>1</sup> Ce que l'on entend par acteur de terrain : les personnes handicapées, leurs familles et les associations qui les représentent. L'ensemble des professionnels, des associations et des prestataires publics et privées travaillant dans le domaine du handicap. Les prestataires de service et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées, tels que, par exemple, les architectes, les enseignants, les entreprises, les industriels... Les décideurs politiques au niveau local, national et international.

L'objectif de la revue de littérature est de présenter les résultats des recherches conduites au début de ce siècle sur le stress parental dans les familles avec un enfant atteint du TSA, résultats permettant aux différents acteurs de mieux comprendre le vécu des familles et l'influence de différents facteurs sur le stress parental, les stratégies de résistance (de coping, d'adaptation) au stress et le bien-être des parents. Tout ceci dans la perspective du meilleur accompagnement des familles sur le terrain et de la meilleure compréhension de l'expérience vécue par les parents eux-mêmes. Les connaissances issues des recherches sur le stress parental doivent permettre aux parents de mettre en place les stratégies de coping (de résistance au stress, d'adaptation) efficaces sans que le bien-être de différents membres de famille se retrouvent altéré par la présence de l'enfant souffrant du TSA.

Afin que tout lecteur intéressé par cette problématique puisse comprendre le défi que ce trouble lance aux parents, la première partie de l'Edito sera consacrée à une brève présentation du trouble du spectre de l'autisme. La seconde partie s'arrêtera sur les spécificités de la parentalité dans le cas de l'autisme. Cette brève introduction permettra aux différents acteurs de terrain, quel que soit leur bagage théorique et leur rôle dans l'accompagnement des enfants et/ou des familles, d'entrer dans la problématique du stress parental et de pouvoir approfondir leurs connaissances à travers les résumés des fiches de lecture qui suivront le présent Edito.

Nous tenons à souligner que les connaissances sélectionnées pour les fiches de lecture sont destinées à une grande diversité d'acteurs de terrain (familles, professionnels de santé et d'éducation, décideurs politiques) parmi lesquels certains peuvent avoir une solide formation en psychologie clinique expérimentale (le domaine représenté à travers cette revue de littérature) et d'autres – pas du tout. Néanmoins, nous espérons que les principaux résultats repris dans le commentaire de chaque fiche de lecture permettront aux lecteurs d'enrichir leurs connaissances sur le vécu des familles avec les enfants atteints du TSA.

La majorité des articles de la revue de littérature présentés dans les fiches de lecture proviennent des revues scientifiques internationales de langue anglaise. Toutefois, nous avons intégré quelques publications des chercheurs et psychologues francophones, articles pertinents pour la problématique de la présente revue de littérature. La bibliographie commentée comprend les articles et ouvrages en langue française, plus faciles d'accès pour le public francophone. La note de synthèse complète les fiches de lecture et la bibliographie commentée en systématisant les connaissances sur le stress parental des parents d'enfants atteints du TSA. Chaque partie de la revue de littérature – les fiches de lecture, la note de synthèse et la bibliographie commentée – peuvent être explorée par le lecteur de manière indépendante, en fonction de ses besoins du moment.

## Sommaire

---

<b>Avant-propos</b> .....	<b>5</b>
<b>Synthèse</b> .....	<b>8</b>
1. Présentation générale des troubles du spectre de l'autisme .....	8
2. La parentalité en pays autiste .....	10
Note de Synthèse .....	12
1. Regard général sur les études scientifiques réalisées .....	12
2. Conclusion des résultats des recherches empiriques et de méta-analyse .....	12
2.1 Conclusions sur les facteurs de risque .....	13
2.1.1 Caractéristiques des enfants .....	13
2.1.2 Caractéristiques des parents .....	14
2.2 Conclusions sur les facteurs de protection. ....	15
<b>Fiches de lecture</b> .....	<b>17</b>
Fiche 1. Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. ....	18
Fiche 2. 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 .....	21
Fiche 3. Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism .....	24
Fiche 4. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes .....	28
Fiche 5. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie .....	31
Fiche 6. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach.....	34
Fiche 7. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome .....	37
FICHE 8. Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders .....	41
FICHES 9. Être parent d'enfant souffrant d'autisme et vieillir .....	46
Fiche 10. Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder .....	48
Fiche 11. The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. ....	52
Fiche 12. Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD) .....	57
<b>Bibliographie commentée</b> .....	<b>61</b>

### 1. Présentation générale des troubles du spectre de l'autisme

---

Le DSM-5 (2013) définit l'autisme comme un spectre de troubles, c'est-à-dire une large catégorie formée par le « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA). Cette catégorie regroupe le trouble autistique, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le TED non spécifié (y compris autisme atypique).

Dans le DSM-5 (2013), la triade symptomatologique de l'autisme est réduite à deux domaines :

- Un premier domaine regroupant l'ensemble des altérations des interactions sociales et de la communication : on peut observer chez ces enfants un manque de réciprocité socio-émotionnelle (conversation, partage d'intérêt et d'émotions pauvre, peu d'initiative et de réponse sociale). Ils présentent également un déficit dans la communication non-verbale (déficit dans l'utilisation et la compréhension du contact visuel, des gestuelles, de la posture ou des expressions faciales). Ce sont des enfants qui peuvent manifester une difficulté à développer, maintenir et comprendre des relations sociales appropriées pour leur âge, difficulté à adapter son comportement dans différents contextes sociaux et parfois manifeste une absence totale d'intérêt pour autrui.
- Puis un second domaine reprenant les comportements répétitifs et les intérêts restreints avec un accent mis sur le domaine sensoriel et perceptif, aussi importants que les autres signes : on peut observer l'utilisation de mouvement répétitifs/stéréotypés, avec également une utilisation du langage particulière et plus ou moins archaïque (écholalie, stéréotypie verbale, néologisme) et des objets (alignements d'objets, rotation d'objet). Il y a une insistance sur la similitude, aux routines et rituels verbaux ou non verbaux (détresse importante face aux moins changement, difficulté avec les transitions, pensée rigide, pauvreté de l'imaginaire. Ils présentent des intérêts restreints, figés ou atypiques (attachement excessif à un objet inhabituel, intérêt trop limité à certains sujets etc...). On peut également observer une hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement.

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), en 2009, la prévalence du TSA est de 6 à 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans, soit un enfant sur 150. La prévalence du TSA avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1000 personnes. En 2009, la prévalence estimée pour l'autisme infantile est

de 2 pour 1000 personnes de moins de 20 ans, alors que celle de l'autisme selon la définition de l'époque était de 0,4 pour 1000 personnes dans les années 1960-1970. La prévalence du trouble est différente selon le sexe de l'enfant, le TSA est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Même si les chiffres sont en constante augmentation, il n'y aurait pas plus de personnes touchées par l'autisme qu'avant mais celui-ci serait mieux reconnu et repéré notamment grâce aux dépistages plus précoces, à l'élargissement des critères retenus pour le diagnostic, le développement de services spécialisés et également grâce aux parents qui osent davantage en parler. La modification des critères diagnostiques a également entraîné une augmentation de la proportion de personnes avec TSA sans retard mental ( $QI > 70$ ). Il est difficile de dire s'il s'agit d'un réel accroissement sous l'effet d'un meilleur et plus précoce diagnostic ou le résultat d'une utilisation trop extensive du concept d'autisme (Ferrari, 2015).

L'étiologie de l'autisme est encore mal connue, les recherches se poursuivent actuellement pour déterminer l'existence et les causes d'anomalies qui pourraient expliquer l'apparition d'un TSA. Toutefois, il s'agirait probablement d'une combinaison de différents facteurs. On peut dégager trois approches scientifiques associées au déclenchement de l'autisme : (1) l'approche génétique selon laquelle la prédisposition génétique semble évidente, (2) l'approche neurobiologique selon laquelle le trouble provient d'une défaillance du système nerveux central et (3) l'approche développementale selon laquelle l'autisme découle d'une agression précoce provenant de facteurs environnementaux (e.g., pollution, agents infectieux, métaux lourds).

La HAS (2010) estime que l'autisme est présent dans toutes les classes sociales. Selon son rapport, la fréquence de l'autisme infantile augmente faiblement avec l'âge du père et de la mère (risque multiplié par 1,3 pour la mère de plus de 35 ans et par 1,4 pour le père de plus de 40 ans). De plus, le risque de développer un TSA pour un nouvel enfant dans une fratrie où il existe déjà un enfant avec TSA est de 4% si l'enfant déjà atteint est un garçon, de 7% si l'enfant atteint est une fille. Le risque augmente fortement (25% à 30%) si la famille a déjà deux enfants avec TSA. Puis, la concordance de l'atteinte entre jumeaux monozygotes varie de 70% à 90% (HAS, 2010). Les antécédents pré- et périnataux semblent également plus fréquents dans le TSA que dans la population générale.

De nombreuses structures peuvent accompagner les enfants atteints du TSA telles que les structures ambulatoires qui proposent des soins en consultations en fonction de l'âge et des besoins (CMP, service d'éducation spéciale et de soin à domicile – SESSAD, CAMSP). Il y a les prises en charge institutionnelles pouvant être proposées par les IME, des Externats Médico-Psychologiques (EMP) et des hôpitaux de jour. La scolarisation de ces enfants en milieu ordinaire représente un enjeu majeur pour les parents (Philip, 2009). La complexité du TSA serait un obstacle à la scolarisation mais cette

non-scolarisation est aussi due au manque de formation du personnel éducatif (Dabrowska & Pisula, 2010).

Depuis 40 ans, les dispositifs de soins ont considérablement évolué et se sont diversifiés (HAS, 2012) depuis l'internat pour les cas particulièrement compliqués jusqu'aux soins à domicile en passant par les hôpitaux de jour, les IME, les lieux de répit. Cette diversification s'est accompagnée depuis une vingtaine d'années d'une collaboration plus active avec les parents et d'une complémentarité des établissements médico-sociaux, écoles, pour constituer des réseaux qui devraient assurer la cohérence et la coordination (HAS, 2012). Néanmoins, malgré toutes ces structures, les parents restent en première ligne en tant qu'aidants immédiats de leurs enfants. C'est pourquoi, dans la partie qui suit, nous aborderons succinctement, l'expérience des familles face à ce trouble, avec l'accent mis sur le stress parental.

## **2. La parentalité en pays autiste**

---

Exercer son rôle de parent auprès d'un enfant handicapé est une tâche difficile car le handicap constitue « la plus redoutable des exclusions » écrit Julia Kristeva (2011). Et cette exclusion touche les parents comme le précise Alain Giani (cité par Philip, 2009, p. 156) quand il écrit que « l'expérience du handicap – en tant que désavantage social, stigmatisation, disqualification et exclusion sociale – atteint les personnes qui sont touchées par l'effet de halo provoqué par le handicap de leur proche. » De plus l'autisme fait consensus chez les auteurs qui se rejoignent pour dire qu'il s'agit d'un handicap mettant particulièrement à mal l'exercice de la parentalité.

En reprenant la dyade de la définition de l'autisme du DSM-5 on peut décrire ce qui entrave la parentalité face à un enfant autiste. Ainsi Cappe, Bobet et Adrien (2009), au travers du prisme de la qualité de vie, évoque la difficulté à établir des relations avec un enfant autiste qui renvoie une image de parents « inadéquats ». Les auteurs insistent sur le fait que ce sentiment est d'autant plus accentué que le manque d'habileté de l'enfant à communiquer est sévère. Selon Beaud et Quentel (2011) le syndrome autistique se dessine en creux dans les effets sur la famille et notamment la perturbation de l'intimité familiale. Par ailleurs, les comportements restreints et répétitifs sont un obstacle au sentiment de compétence des parents car leurs apparitions dans la sphère publique s'accompagnent invariablement d'un regard social vécu comme traumatisant. Ce point est particulièrement développé par Sénéchal et Des Rivières-Pigeon (2009) qui arguent que la caractéristique de l'autisme qui est d'être *un handicap invisible* physiquement mais très dérangeant socialement explique les difficultés des parents confrontés à la stigmatisation, à l'isolement et au sentiment d'incompétence parentale. Elles ajoutent que le modèle actuel de la maternité basée sur l'interaction mère/enfant et la qualité des échanges précoces est inatteignable pour les parents d'enfant autiste. Et pour finir elles notent que

certaines croyances toujours ancrées liées à une sorte de « culpabilité » de la mère intensifient le sentiment d'incompétence parentale et en particulier des mères. Constant (2006) du point de vue de pédopsychiatre pense que la parentalité en pays autiste (l'expression est due à cet auteur) est mise à mal car le fonctionnement de l'enfant, dès son plus jeune âge, empêché par son handicap à entrer en interaction avec ses parents, entrave totalement ce qu'il nomme « la spirale interactionnelle » leur permettant d'exercer leur rôle.

Constant (2006) insiste sur le caractère invariant de la description de la personne autiste : « Il vit dans son monde ». C'est en cela qu'être parent d'un tel enfant est une épreuve car c'est constamment aux adultes qu'incombe la charge d'adopter les habitudes de l'enfant sans en attendre de retour. Cela met les parents en grande difficulté et les oblige à une collaboration importante avec les professionnels.

### Conclusion

Le lecteur a sans doute compris que les parents d'enfants atteints du TSA sont à la fois les parents comme les autres et en même temps ces parents sont confrontés aux situations, expériences de vie, expériences éducatives uniques, très hétérogènes, car aucun enfant autiste ne ressemble à un autre. Les ressources psychologiques de ces parents sont mises en rude épreuve du trouble, du temps et de la société. Dans les fiches de lecture, nous avons reporté les connaissances sur le stress parental des parents d'enfants souffrant du TSA, sur les stratégies de résistance au stress qui influencent l'adaptation de la famille face à ce trouble. L'exploration de ces fiches de lecture et des textes des articles scientifiques permettra au lecteur d'approfondir les connaissances sur la problématique du stress parental, sur les stratégies de résistance au stress et les facteurs qui sont susceptibles d'influencer le niveau du stress en conduisant parfois les parents à ce qu'on appelle *le burn-out parental*, autrement dit à l'épuisement psychologique, cognitif et émotionnel.

### **1. Regard général sur les études scientifiques réalisées**

---

L'objectif de notre travail était de faire la revue de littérature sur le stress parental et les stratégies de coping des parents d'enfants atteints de TSA. Les recherches bibliographiques nous ont permis de constater qu'il existe un déséquilibre entre l'ampleur des recherches conduites sur cette problématique dans le monde anglo-saxon et celles réalisées en France. Il est évident que le manque de connaissances scientifiques sur ce sujet conduit aux progrès très lents dans le domaine de la prise en charge des enfants autistes. Nous constatons l'intensification des publications à partir de 2006, ce qui reflète sans doute l'efficacité de la loi sur le handicap de 2005.

Les études traitant de l'expérience des parents d'enfants atteints d'autisme ont été réalisées en ayant principalement recours aux méthodes quantitatives de recueil et d'analyse des données. Bien que de telles méthodes soient idéales pour la comparaison des niveaux de stress des parents, elles ne permettent pas une compréhension en profondeur de l'expérience de chacun des parents. Peu d'études ont utilisé une approche qualitative de recueil et d'analyse des données afin d'explorer la situation des parents d'un point de vue plus subjectif.

Si les écrits donnent un aperçu de l'ampleur des difficultés vécues par les familles d'enfants autistes ou présentant d'autres handicaps, leurs besoins spécifiques et les stratégies qu'elles mettent en œuvre pour surmonter ces difficultés sont très peu documentés. De plus, le peu de recherches sur ce sujet offrent des résultats contradictoires quant à l'utilisation de stratégies adaptées ou inadaptées et leurs conséquences pour le bien-être des familles.

### **2. Conclusion des résultats des recherches empiriques et de méta-analyse**

---

L'analyse de la littérature montre que l'ensemble de la vie familiale est perturbé par les troubles autistiques d'un enfant. L'organisation de la vie quotidienne avec un enfant autiste est compliquée. En effet, l'attente d'un diagnostic puis l'organisation des soins particuliers pour l'enfant mobilisent le temps et l'énergie des parents et impliquent des renoncements personnels. Les relations de couple, familiales, amicales et sociales ainsi que les activités professionnelles et la pratique de loisirs sont souvent mises à mal.

De nombreux auteurs rapportent qu'être parent d'un enfant atteint de TSA est associé à un niveau de stress parental élevé. Les recherches présentées dans les fiches de lecture nous ont apporté des informations intéressantes sur l'expérience respective des pères et des mères, les facteurs de risque et les facteurs de protections. En effet, les études réalisées sur ce sujet ont mis en évidence plusieurs

facteurs de risques susceptibles d'influencer le stress parental et des facteurs de protection permettant de l'atténuer.

## **2.1 Conclusions sur les facteurs de risque**

L'analyse de la littérature réalisée sur la problématique du stress parental des parents d'enfants autistes suggère que le stress parental est une expérience non sans conséquence et qui mérite une attention et une intervention particulière. L'analyse des résultats des études empiriques permet de conclure que le stress paternel et maternel peut être prédit en partie par des caractéristiques individuelles de l'enfant mais également par des caractéristiques des parents, cependant moins étudiées

### **2.1.1 Caractéristiques des enfants**

Les recherches révèlent qu'être parent d'un enfant souffrant de TSA engendre davantage de stress qu'être parent d'un enfant porteur d'autres handicaps tel que le syndrome de Down, une déficience intellectuelle ou encore d'être parents d'un enfant au développement typique. Cette constatation rejoint la méta-analyse de Hayes et Watson (2013). En effet, le type de diagnostic semble être un premier facteur de risque lié aux caractéristiques de l'enfant. Les études futures devraient tenter de faire correspondre les participants par phénotypes comportementaux.

Bien que la sévérité du trouble soit compliquée à mesurer, plusieurs études ont exploré l'impact de cette variable. Toutefois les résultats quant à son impact sur le stress parental semblent contradictoires. En effet, l'analyse de la littérature nous permet de constater que les chercheurs incluent généralement l'ensemble des diagnostics comme une catégorie homogène sans faire de distinction symptomatique. Aussi, la grande variabilité du TSA, incluant parfois d'autres troubles tels que le TDAH, l'anxiété ou les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) peuvent fausser les résultats des études. Par conséquent des études supplémentaires à ce sujet sont nécessaires. Les études futures devraient tenter de faire correspondre les participants par phénotypes comportementaux.

Nous constatons également un manque de recherches concernant l'impact des troubles associés au TSA tels que le TDAH, l'anxiété des enfants ou encore les troubles du sommeil. En effet, l'analyse de la littérature nous permet de conclure que très peu d'études réalisées sur le stress parental et l'autisme ont exploré ces facteurs de risque. Ainsi, ces résultats ne permettent pas de conclure que les troubles associés au TSA sont significativement liés à un niveau de stress parental plus élevé.

Les chercheurs ont aussi suggéré que les déficits de base associés au TSA, tels que des déficiences dans la communication sociale ou des comportements répétitifs, sont les facteurs les plus stressants pour les parents. En effet, les problèmes langagiers sont les plus fréquemment cités dans les études par les parents d'enfants autistes. Par conséquent, pour enquêter sur les comportements spécifiques à

travers des études de comparaison, il serait donc important de contrôler toutes les autres variables et inclure des groupes de comparaison qui partagent des comportements similaires, méthode très peu retrouvée dans les études utilisées pour cette revue.

D'autre part, certaines caractéristiques démographiques de l'enfant telles que l'âge et le genre semblent être également des facteurs de risque. En effet, les recherches prennent en compte dans leurs études des parents d'enfants de tout âge mais peu prennent en compte les parents où les enfants appartiennent à la même tranche d'âge. Les quelques études ayant fait correspondre les sujets par tranche d'âge des enfants obtiennent des résultats contradictoires quant aux périodes du développement plus ou moins stressantes pour les parents. Par conséquent la souffrance morale serait présente tout autant chez les parents de jeunes enfants que chez les parents d'adolescent. La souffrance au moment de l'annonce du diagnostic serait aussi forte dès l'entrée de l'enfant dans l'adolescence, période où apparaissent d'autres troubles du comportement et des craintes concernant l'avenir (Smith et al., 2008). Comme suggéré par certaines recherches, il serait intéressant de mesurer l'impact du TSA sur le stress parental au fil du temps, à l'aide d'études longitudinales. Une telle constatation peut également être faite concernant le genre de l'enfant, dont les études sur l'impact de cette variable sont rares et les résultats différents.

### **2.1.2 Caractéristiques des parents**

Au-delà des variables de l'enfant, il est important de prendre en compte des variables des parents.

La plupart des études ont mis l'accent sur les besoins, les perceptions et l'impact des comportements autistiques sur les mères, souvent au détriment de l'exploration de l'expérience des pères. De manière générale, les études concluent que les mères perçoivent des niveaux de stress plus élevés que les pères. Malgré un mouvement ces dernières années qui tend à rétablir la situation, le faible nombre de pères présent dans les études ne permet pas de tirer des conclusions quant à l'impact du TSA sur les pères par rapport aux mères. Trop peu d'études se sont penchées sur la spécificité de l'expérience des pères, la nature de leur souffrance et leurs façons de la gérer. Les seules recherches prenant en compte l'expérience des pères sont plutôt orientées vers la comparaison de l'expérience des mères et des pères. Ces études permettent de rendre compte des divergences et des similitudes dans le vécu de chacun, de leur évaluation d'une même source de stress et de leur processus d'adaptation.

De plus, la surcharge quotidienne de travail et de soin que demande un enfant présentant un TSA accroît la fatigue, qui affecte l'accès aux ressources personnelles (stratégies de coping) pour faire face au stress, entraîne de l'irritabilité, voire la dépression, ce qui peut par la suite limiter la disponibilité des parents pour les autres enfants de la fratrie ou pour leur propre couple. Ici encore, les études ayant exploré l'impact de la fatigue sur le stress parental ou la santé physique des parents d'enfants autistes

sont rares. Aussi, de manière plus générale, nous pouvons conclure que le stress parental impacte la santé physique et psychologique des parents. Cependant, il existe encore peu d'études explorant l'impact du TSA sur l'anxiété et la dépression et encore moins sur les problèmes de santé physique des parents permettant de conclure à une relation entre le stress parental, l'anxiété, la dépression ou les problèmes de santé physique. Les recherches sont davantage orientées sur l'évaluation du stress parental uniquement.

Selon l'analyse de la littérature, nous pouvons également conclure que l'un des moments cruciaux du processus d'adaptation des parents est l'annonce du diagnostic de TSA, qui se révèle être un moment critique pour les familles. Toutefois, si l'annonce du diagnostic apparaît comme un traumatisme chez les parents, aucune des recherches analysées ne s'est intéressée à la manière dont s'est déroulé cet événement qui peut avoir un effet sur le niveau de stress parental, l'acceptation du diagnostic et la relation parent-enfant. Les futures études devraient se pencher davantage sur les pratiques permettant de rendre l'annonce du handicap la plus appropriée possible aux caractéristiques des familles.

Dans un autre registre, avec le développement, notamment dans les pays anglo-saxons, des mouvements militant pour les droits des personnes autistes, certains parents ont adopté ce diagnostic comme une sorte de reconnaissance sociale, mais pour d'autres, il constitue une forme de stigmatisation. En effet, le diagnostic peut être délétère face au regard de l'Autre mais il peut également être bénéfique surtout lorsqu'il ouvre droit à des aides et à une prise en charge adaptée.

Par conséquent, des efforts doivent être faits pour explorer davantage des variables telles que les données sociodémographiques de la famille (genre et âge des parents et des enfants, taille du foyer, niveau d'étude des parents, statut familial) mais également la vulnérabilité biologique et psychologique des parents, le quotient intellectuel des parents mais également leur personnalité.

## **2.2 Conclusions sur les facteurs de protection.**

Dans un autre registre, l'adaptation des parents à la problématique de santé de leur enfant dépend de certains comportements « résilients » influencés par des facteurs internes et externes agissant sur cette dernière, qualifiés de facteurs de protections et facteurs de risques. Les facteurs de protection sont des éléments qui présents dans vie des parents, censés les protéger du stress et renforcer leur capacité d'adaptation aux situations stressantes.

Selon l'analyse de la littérature nous pouvons conclure que, outre l'impact de l'utilisation de certaines stratégies de coping par les parents, le stress de la vie quotidienne lié au handicap de l'enfant serait également exacerbé par un sentiment de manque de soutien social formel et informel, entraînant un épuisement physique et moral. En effet, l'accès aux ressources et au soutien, qui constitue un élément

clé et indispensable du bien-être et de la santé psychologique des familles, devrait faire l'objet d'études plus exhaustives. Les études qui ont mesuré l'impact du soutien social sur les parents d'enfants autistes soulignent l'importance de ne pas uniquement mesurer le soutien en termes de quantité mais également en termes de qualité. La littérature montre en effet qu'un des facteurs associés au mieux-être des parents réside dans la perception qu'ils ont du soutien de leur conjoint, de leur famille (soutien informel) et des professionnels (soutien formel). Dans cette optique, des besoins de type informatif, c'est-à-dire des informations sur les troubles, des conseils et des stratégies pour mieux comprendre leur enfant et interagir avec lui semblent particulièrement importantes chez les parents d'enfants autistes.

Dans cette perspective il serait intéressant, lors de futures recherches d'explorer la résilience et la capacité de mentalisation des parents d'enfant autistes. La résilience est un processus dynamique qui se développe en fonction des expériences individuelles et familiales. L'histoire intergénérationnelle et personnelle de la mère et du père est liée à la manière dont les ressources internes et externes sont perçues et employées par ces derniers et détermine la signification qu'ils accordent aux événements.

Pour conclure, des études supplémentaires sont nécessaires afin d'identifier de manière plus approfondie les facteurs sous-jacents au stress parental, avec un accent mis sur les caractéristiques de l'enfant (genre, âge, sévérité du symptôme) et les caractéristiques de la famille. De plus, une distinction entre pères et mères nécessite d'être mise en évidence, avec une sollicitation plus forte des pères pour les études. D'autre part, nous espérons que le développement des modalités de soutien et l'application du quatrième plan autisme (2018-2022) permettra d'ajuster, de modifier ou de créer une offre de service adéquate. A long terme, la protection de l'intégrité de ces familles et la réduction des niveaux de stress auquel elles sont confrontées sont visées, ainsi que la nécessaire amélioration de leur qualité de vie. Les résultats rapportés dans la présente revue de littérature soulignent l'importance d'offrir aux parents un accompagnement psychologique en parallèle avec la prise en charge de l'enfant autiste par une équipe multidisciplinaire.

## Fiches de lecture

---

Ces 12 fiches de lecture sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été choisies pour leur pertinence au regard de leur capacité à apporter des pistes concrètes concernant de la gestion du stress parental des parents d'enfants atteints de handicap sévère, dans le cas du trouble du spectre de l'autisme.

Chaque fiche contient un lien vers la notice complète et les documents sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

## **Fiche 1. Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism.**

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### **Référence**

Huang, C., Yen, H., Tseng, M., Tung, L., Chen, Y., & Chen, K. (2014). Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1383-1390.

### **Mot clés**

TSA, Famille, Proche aidant, Enfant et adolescent, Sciences humaines et sociales

### **Résumé de l'auteur**

La présente étude a pour but d'examiner les effets des comportements autistiques et ceux des problèmes émotionnels et comportementaux sur le stress des parents d'enfants autistes afin d'améliorer la prise en charge des enfants mais aussi des parents.

Les comportements autistiques sont souvent associés à d'autres troubles tels que des troubles émotionnels et comportementaux comme l'hyperactivité. Ainsi, certaines études montrent que plus les troubles des enfants autistes sont graves et associés à d'autres troubles, plus le stress parental est élevé.

Toutefois, plusieurs études sont contradictoires quant à l'impact de ces comportements autistiques sur le stress parental. Hastings et al. (2005) ont rapporté que le stress parental ne pouvait être prédit par des comportements autistiques, mais Davis et Carter (2008) ont montré que des comportements autistiques peuvent être associés au stress parental. C'est pourquoi il est difficile de savoir s'il existe une relation linéaire entre le stress parental et les comportements autistiques associés à des troubles émotionnels et comportementaux.

De plus, la manière dont chaque aspect des problèmes émotionnels et comportementaux contribue individuellement au stress parental n'est pas élucidée. Comprendre les impacts de ces différents aspects pourrait aider les cliniciens à cibler les problèmes spécifiques et à planifier une prise en charge mieux adaptée.

## **Méthode :**

Une enquête transversale a été menée de juillet à septembre de 2012. Les enfants atteints d'autisme et leurs parents ont été recrutés dans cinq hôpitaux et cliniques pédiatriques à Taipei et Tainan, deux villes de Taiwan. Les diagnostics des troubles autistiques ont été réalisés sur la base des critères diagnostiques du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM IV-TR) ou de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM 10) par des pédopsychiatres.

Nombre de sujets : 52 parents (86,5% des répondants étaient des mères. Environ 94% des enfants étaient des garçons ( $n = 49$ ), et la plupart des enfants (65,4%) avaient au moins un frère.

Tests utilisés :

- *Un bref questionnaire démographique : utilisé pour recueillir l'âge et le sexe de l'enfant, l'âge des parents, le revenu mensuel des ménages, et le nombre d'enfants dans la famille.*
- *Childhood Autism Rating Scale (CARS) : échelle en 15 items, utilisée chez les enfants âgés de 2 ans et plus, cible les caractéristiques de l'autisme, tels que l'utilisation du corps, l'utilisation de l'objet et de la communication verbale et non verbale.*
- *Strengths and Difficulties Questionnaire-Chinese version (SDQ-C) : pour les enfants âgés de 4-16 ans, utilisé pour évaluer les problèmes émotionnels et les problèmes de comportement chez les enfants atteints d'autisme.*
- *Parenting Stress Index Short Form-Chinese version (PSI/SF-C) : utilisé pour évaluer le stress parental. Il contient 36 items qui mesurent le stress, le stress lié aux enfants et le stress lié à la relation parent-enfant.*

## **Résultats**

Quant au niveau de gravité des problèmes de comportement autistique, 44,2% des enfants présentent des problèmes de comportement légers à modérés et 17,3% présentent de graves problèmes de comportements autistiques. En outre, la plupart des enfants ont été caractérisés comme ayant des problèmes à risque élevés concernant l'hyperactivité/inattention, problèmes avec les pairs, et les comportements prosociaux. Les résultats du PSI/SF-C indiquent que l'enfant en difficulté est la source la plus stressante pour les parents d'enfants autistes. De plus, seule la variable de l'âge de l'enfant est significativement associée au score du stress parental.

Les résultats ont révélé que les parents ayant un enfant avec des problèmes de comportement légers à modérés ont un stress parental supérieur à ceux qui ont des enfants sans problèmes ou avec de

graves problèmes. L'explication de ces relations non linéaires peut être que les enfants ayant des problèmes de comportement autistiques légers à modérés ont plus de potentiel pour améliorer leurs problèmes. Les parents investissent alors plus de temps et d'efforts, exigent davantage de leurs enfants, et demandent à leurs enfants de répondre à leurs attentes, ce qui provoque des tensions entre les parents et leurs enfants et augmente donc le stress parental.

En outre, il est important de noter que les parents d'enfants ayant des comportements plus prosociaux perçoivent moins de stress dans leur relation parent-enfant. Il se pourrait que le comportement prosocial des enfants, qui reflète le degré d'aide, de soutien et d'empathie des enfants (King et al. 2005), favorise les interactions positives avec leurs parents.

### Commentaire

Cet article vient d'une revue évaluée par des pairs. Les résultats révèlent que le stress des parents d'enfants avec des troubles du comportement autistique légers à modérés associés à d'autres troubles, est supérieur à celui des parents d'enfants avec des troubles sévères ou sans troubles.

## **Fiche 2. 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**

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### **Référence**

Hayes, S., & Watson, S. (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.

### **Mots clés**

Famille, TSA, Enfant et adolescent, Sciences humaines et sociales

### **Résumé de l'auteur**

Les chercheurs rapportent souvent que les familles d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme font face à plus de stress que les familles d'enfants avec un développement typique, d'enfants ou de personnes diagnostiqués avec d'autres handicaps. L'objectif de cette méta-analyse est de réexaminer cette hypothèse en utilisant des groupes de comparaison et en mettant en commun l'ensemble des résultats de différentes études. Comprendre ce qui contribue à ce stress permettra des interventions plus ciblées pour soutenir les familles et faciliter le fonctionnement des familles touchées.

Le stress parental est l'expérience de détresse ou d'inconfort qui résulte de demandes associées au rôle de parent (Deater-Deckard, 1998). De plus, quand une personne estime que les facteurs de stress environnementaux ont dépassé ses ressources, elle met en place des mécanismes d'adaptation pour compenser. Toutefois, si les mécanismes d'adaptation de l'individu sont inadaptés ou ne peuvent pas répondre aux nouvelles exigences, cela conduit au stress.

En parallèle, le stress parental se définit comme un état de malaise psychologique relié au domaine spécifique de l'éducation de l'enfant. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer le niveau de stress vécu par le parent dans la relation qu'il entretient avec son enfant.

Les chercheurs suggèrent que le stress parental peut varier en fonction du diagnostic spécifique du handicap de l'enfant. Les études ont comparé la mesure globale du stress des familles d'enfants

atteints de TSA à celle des familles d'enfants avec un développement typique, ou ceux diagnostiqués avec le syndrome de Down, avec une déficience intellectuelle, syndrome de paralysie cérébrale, de l'X fragile et ont identifié des taux plus élevés de stress dans les familles d'enfants atteints de TSA.

Les chercheurs ont identifié une fréquence plus élevée de la dépression et de l'anxiété (Dumas et al., 1991; Eisenhower et al., 2005; Hamlyn-Wright et al., 2007; Koegel et al. 1992), moins de bien-être global, davantage de stress de la vie quotidienne et de tracas chez les parents d'enfants atteints de TSA par rapport aux groupes contrôle (Quintero et McIntyre, 2010).

### **Méthode de la recherche :**

- recherches documentaires (bases de données) ;
- mots clefs (parent, mère, père, stress, stress parental, handicap, déficience intellectuelle, retard mental, déficience intellectuelle et autisme) ;
- comparaisons d'études et de leurs résultats ;
- les chercheurs ont utilisé une mesure globale et déjà validée de stress parental ;
- la sélection des études essentiellement sur le stress parental.

Les personnes (enfants et parents) qui ont participé aux études était de tout âge, avec beaucoup plus de mères que de pères.

**Tests utilisés** Les chercheurs ont utilisé différentes mesures de stress parental telles que : le questionnaire sur les ressources et le stress (QRS; Holroyd 1987 / QRS-F ; Friedrich et al., 1983), l'indice de stress parental (PSI; Abidin, 1983 → forme courte ou longue) et le questionnaire « Family Impact Questionnaire » (FIQ) développé par Donenberg et Baker en 1993.

### **Conclusion de la méta-analyse**

Être parents d'un enfant atteint de TSA est associé à un plus grand stress parental comparé aux autres maladies et/ou troubles. Le stress des parents dans les familles ayant un enfant atteint de TSA est une expérience qui mérite une attention et une intervention particulière. Il est important de trouver des moyens pour modérer ce stress parental afin de faciliter le fonctionnement de la famille.

### **Commentaire**

Il est important de souligner qu'il ne suffit pas de comparer les familles d'enfants atteints de TSA à d'autres familles avec des enfants qui ont un développement typique. Rapporter les différences ne fournit pas une réelle explication de ces différences. Par conséquent, les efforts doivent être faits pour identifier d'autres variables telles que les caractéristiques de l'enfant, les données

sociodémographiques de la famille, la vulnérabilité biologique et psychologique. Dans les données sociodémographiques de la famille, la variable de sexe est importante. La majorité des recherches ont été menées sur les mères seulement, ou sur les parents mais sans distinction entre les mères et les pères. Donc, cette méta-analyse ne permet pas de tirer des conclusions à propos de l'effet global de stress parental des pères par rapport aux mères.

Au-delà des variables liées aux parents, il est également important de tenir compte des caractéristiques de l'enfant. Comme source de variables, la variabilité dans le phénotype du TSA devient une question plus saillante lorsque l'on compare les familles d'enfants atteints de TSA à ceux avec des enfants souffrant d'autres handicaps. Dans cette étude les enfants atteints de TSA en tant que groupe sont très hétérogènes et les chercheurs ont donc inclus la gamme complète des troubles du spectre de l'autisme comme une catégorie homogène.

Il est important de noter qu'en raison du nombre limité d'études par catégorie de handicap, des analyses distinctes selon le diagnostic n'ont pas été possibles.

Les chercheurs ont aussi suggéré que les déficits de base associés au TSA, tels que des déficiences dans la communication sociale ou bien des comportements répétitifs représentent le facteur le plus stressant pour les parents.

De plus, la disponibilité des services et des soutiens, le temps et le processus de diagnostic, l'attitude des professionnels ou de la communauté en général face au handicap, ainsi que d'autres différences individuelles des parents et des familles doivent également être explorés en tant que facteurs du stress parental.

En outre, la résilience a émergé comme une nouvelle problématique dans la recherche sur la famille. La recherche axée sur la résilience vise à fournir une description plus équilibrée de l'expérience du stress parental des familles. De plus, il est important de souligner que l'expérience du stress parental n'est pas la seule expérience pour les parents d'enfants atteints de TSA. Bien qu'il y ait eu de nombreuses recherches sur le stress, il y a un manque de recherches examinant les caractéristiques parentales positives qui peuvent réduire l'impact de ce stress sur les familles.

### **Fiche 3. Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism**

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

#### **Référence**

McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). 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.

#### **Mots clés**

Enfant et adolescent, Famille, TSA, Proche aidant, Sciences humaines et sociales

#### **Résumé de l'auteur**

En raison de la vaste gamme de difficultés et de problèmes de comportement auxquels ces enfants sont confrontés, élever un enfant atteint de TSA produit un stress chronique et une forte pression sur les parents.

Cette étude a examiné les différences de stress parental rapporté par les parents d'enfants atteints d'autisme et ceux d'enfant à développement typique. Elle met en avant l'impact des caractéristiques de l'enfant (l'âge, la gravité de l'autisme, la qualité de vie de l'enfant et les problèmes de comportement) sur le stress parental. L'objectif de cette étude est d'évaluer le rôle de l'âge, la gravité de l'autisme, la qualité de vie de l'enfant et les problèmes de comportement dans l'intensité du stress parental.

Le stress est une expérience naturelle liée à la parentalité et aux responsabilités associées à l'éducation et au fait de prendre soin d'un enfant (Koeske et Koeske, 1990 ; Peterson et Hawley, 1998 ; Tahmassian et al., 2011). Cependant, le stress lié au fait de prendre soin d'un enfant avec un trouble du développement comme l'autisme, peut être qualitativement différent du stress vécu par les parents d'un enfant avec un développement typique. De nombreuses études ont montré que les mères d'enfants autistes ont des niveaux de stress général plus élevés que les mères d'enfants avec un développement typique et les enfants souffrant d'autres troubles, comme le syndrome de Down ou un retard de développement.

Le niveau de stress des parents d'enfants atteints de TSA peut être différent selon des variables de l'enfant, telle que l'âge de l'enfant par exemple (Gray, 2002 ; Orr et al., 1993). Il apparaît, dans certaines

études, que la période de latence (6-12 ans) est plus stressante que la période d'âge préscolaire, la période (2-5ans) et celle de l'adolescence (13-18ans). Toutefois, certaines études (e.g., Peters-Scheffer et al., 2012) indiquent qu'il n'y a pas de relation entre l'âge de l'enfant ou le QI et le stress parental. C'est pourquoi il est important de mesurer l'impact des troubles autistiques sur le stress parental au fil du temps.

Bien que l'âge de l'enfant et le niveau de gravité des troubles auraient un impact sur le stress des parents d'enfants ayant le TSA, d'autres variables liées aux enfants peuvent également influencer sur le stress parental (e.g., un enfant malheureux qui remettrait en question les compétences parentales).

Comme la recherche le suggère, on retrouve souvent dans les troubles du spectre autistique le trouble de déficit de l'attention et hyperactivité (TDAH). Il est probable alors que le stress parental soit supérieur chez les parents d'enfants atteints de TSA et de TDAH que chez les parents d'enfants atteints de TSA sans comorbidités.

Les chercheurs s'attendaient à ce que les parents qui prennent soin d'un enfant atteint de TSA subiraient des niveaux significativement plus élevés de stress parental que les parents d'enfants à développement typique. Le second objectif de cette étude était donc d'explorer l'impact des caractéristiques de l'enfant (l'âge, la gravité du TSA, la qualité de vie de l'enfant et les problèmes de comportement) sur le stress parental.

## **Méthode**

150 parents d'enfants et d'adolescents néerlandais atteints de TSA (131 garçons et 19 filles) et 54 parents d'enfants à développement typique (47 garçons et 7 filles) ont participé à l'étude. Les répondants étaient des mères (72%), les deux parents (20%) ou pères (8%). Les enfants atteints de TSA étaient âgés entre 6,4 et 18,8 ans et les enfants en développement normal étaient âgés entre 6,0 et 16,8 ans. Tous les enfants au sein du groupe TSA étaient issus d'une école pour enfants atteints d'autisme de haut niveau. Le QI > 70 et un diagnostic clinique de TSA a été fait pour chaque enfant.

## **Tests utilisés**

- Le diagnostic de TSA a été confirmé par la version néerlandaise de la réactivité des échelles sociales (SRS; Roeyers et al., 2011).
- L'aptitude verbale au sein du groupe de TSA a été confirmée par les performances des enfants à la version néerlandaise du Peabody Picture Vocabulary Test-III (Dunn et Dunn, 2004).

- L'indice de stress parental. Stress parental a été mesurée en utilisant la traduction néerlandaise abrégé (Indice Nijmeegse Parenting Stress (NPSI); De Brock et al., 1992) de l'indice de stress parental (PSI; Abidin, 1983).
- *Social Responsiveness Scale ou Social Reciprocity Scale* (SRS, Roeyers et al., 2011). Ce questionnaire a été élaboré pour examiner les traits autistiques. Il se compose de cinq échelles: sensibilisation sociale, cognition sociale, communication sociale, motivation sociale et comportements autistiques. Un score total plus élevé indique plus de traits autistiques.
- *L'inventaire de qualité de vie pédiatrique* (PedsQL, Varni et al., 2001). Questionnaire élaboré pour évaluer la qualité de vie perçue par l'enfant. Plus précisément, le PedsQL évalue l'apparition de problèmes dans les 4 dernières semaines dans plusieurs domaines de fonctionnement: physiques, sociaux, émotionnels et le fonctionnement à l'école. Des scores plus élevés indiquent une plus grande qualité de vie perçue par l'enfant.
- L'échelle des troubles du comportement (DBD; Pelham et al., 1992). Questionnaire élaboré pour évaluer les problèmes de comportement chez les enfants. Il se compose de descriptions de symptômes de troubles: TDAH (Attention), TDAH hyperactif / sous-type impulsif (hyperactivité), troubles oppositionnels avec provocation (TOP) et les troubles des conduites (DR).

## Résultats

Les résultats indiquent une différence significative entre les groupes. Les parents d'enfants atteints de TSA ont des niveaux plus élevés de stress parental que les parents d'enfants à développement typique.

La capacité verbale de l'enfant était le facteur déterminant du stress des parents. Les résultats indiquent une corrélation négative significative entre la qualité de vie perçue de l'enfant et le stress parental dans l'échantillon. Autrement dit, plus les parents sont stressés, plus la qualité de vie de l'enfant est mauvaise. Un niveau plus élevé d'hyperactivité est lié à des niveaux plus élevés de stress parental

## Commentaire

Cette étude a examiné si les parents qui prennent soin d'un enfant avec du TSA connaissent des niveaux élevés de stress parental comparés aux parents d'enfants en bonne santé. Les chercheurs ont examiné l'impact des facteurs liés à l'enfance (âge, gravité de TSA, qualité de vie de l'enfant et les problèmes de comportement) sur le stress parental chez les parents d'enfants atteints de TSA. Cette étude n'indique pas l'effet d'âge de l'enfant sur le stress parental. Le QI verbal d'un enfant n'a pas d'influence sur le stress parental chez les parents d'enfants atteints d'autisme de haut niveau. En

revanche, la qualité de vie et les problèmes de comportement sont des caractéristiques qui pourraient être perçues comme étant sous le contrôle de la société, les parents sont donc plus susceptibles de s'attribuer la responsabilité pour le bien-être de leur enfant et les comportements négatifs. Par conséquent, l'inquiétude des parents au sujet de leur rôle dans le développement de ces comportements pourrait augmenter leurs niveaux de stress parental.

Ces résultats soulignent l'importance d'offrir aux parents un soutien et une formation dans la gestion des problèmes de comportement de leur enfant. Cela peut inclure des stratégies spécifiques telles que la réduction des comportements hyperactifs et des méthodes d'adaptation pour réduire le stress parental. Comme les parents jouent un rôle essentiel dans de nombreux programmes pour les personnes atteintes d'autisme, des approches et des ateliers destinés aux parents devraient se concentrer sur l'augmentation de la confiance des parents en leur capacité à aider leurs enfants. Accroître la perception des compétences parentales des mères pourrait diminuer le stress parental et aider les parents dans leur rôle en tant que thérapeutes et co-thérapeutes, et dans les décisions concernant l'accompagnement et l'avenir de leur enfant.

Cette étude comporte quelques limites. La mesure des problèmes de comportement de l'enfant a été réduite à l'évaluation des comportements extériorisés, à défaut de saisir les problèmes internes supplémentaires couramment mesurés dans d'autres études. Ainsi, cette étude ne peut se prononcer sur l'impact des comportements internalisés, comme la dépression et l'anxiété de l'enfant, jugées fréquentes chez les enfants autistes sur le stress parental. Ces comportements peuvent avoir un impact sur la perception de contrôle et des compétences parentales et augmenter les niveaux de stress parental.

En raison des exigences scolaires, l'échantillon actuel des enfants atteints d'autisme ne présentait pas un taux élevé de comportements difficiles, communément trouvés chez les enfants atteints de TSA. Ces problèmes méthodologiques limitent la généralisation des résultats à l'ensemble des parents d'enfants atteints de TSA.

## Fiche 4. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### Référence

Beaud, L., & Quente, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-Psychologiques*, 169 (2), 54–62.

### Mots clés

Famille, Enfant et adolescent, TSA, Sciences humaines et sociales

### Résumé de l'auteur

Cette première partie de la revue de littérature a pour but de décrire les facteurs qui déterminent la précocité du diagnostic de l'autisme chez l'enfant. Cette étude met aussi en avant que les inquiétudes des parents qui ne sont pas essentiellement dues à la symptomatologie spécifique de l'autisme. Le vécu des parents lors d'un diagnostic y est explicitement présenté.

Le diagnostic de l'autisme est basé sur l'observation professionnelle directe du comportement de l'enfant et sur les informations rapportées par les parents. Ces deux sources d'information sont importantes. On s'aperçoit que les parents rapportent souvent des anomalies bien avant que le diagnostic de l'autisme ne soit posé, il y a en moyenne un décalage de plusieurs années. Cette « errance du diagnostic » crée un malaise entre les parents et le professionnel. Selon une étude de Harrington et al. (2006), sur les 62 familles interrogées, 40 % déclarent qu'elles n'avaient « aucune confiance en la capacité des médecins à reconnaître l'autisme ». D'après Hahaut et al. (2002), les mères ont souvent eu l'impression de ne pas être entendues et d'être considérées comme incompetentes : « mon pédiatre ne me croyait pas... », « mon médecin m'a dit que j'exagérais... ». Ces sentiments peuvent être la source de stress et de mal être psychologique.

De plus, l'insatisfaction des parents lors de l'annonce du diagnostic (souvent en rapport avec le développement du langage) peut être source d'un vécu négatif. L'inquiétude des parents concerne essentiellement le retard du langage de leur enfant, suivi du manque d'attention aux parents et de la pauvreté de la socialisation. Viennent ensuite des problèmes médicaux ou des retards développementaux (autres que le langage), des réponses socio émotionnelles anormales, des

problèmes comportementaux (problèmes de sommeil, hyperactivité) et enfin des comportements typiquement autistiques (isolement, immuabilité).

Cette étude montre aussi que les facteurs sociodémographiques n'ont pas de lien avec l'âge de l'identification parentale du trouble. Toutefois il s'avère que selon le type de trouble (trouble autistique ou Asperger) l'âge de l'identification est différent. Les premières inquiétudes quant au développement des enfants ayant un trouble autistique apparaissent entre 1 et 3ans, alors que celles pour les enfants ayant un syndrome d'Asperger elles surviennent après l'âge de 3 ans. La nature des inquiétudes est également différente. Les trois préoccupations les plus importantes concernant l'Asperger touchent : le développement social, les problèmes de comportement (crises, agressivité) et les problèmes médicaux (troubles digestifs).

Selon certaines études il apparaît aussi que les signes d'alarme de l'autisme sont encore peu connus des professionnels et difficilement repérables par les parents (faute d'information). Par ailleurs, les enfants peuvent manifester d'autres symptômes similaires à d'autres troubles du développement (e.g., hyperactivité). Enfin, la variabilité des symptômes et leur degré de « gêne » (bébé calme/ bébé bruyant) peuvent aussi expliquer la difficulté du diagnostic précoce. De nombreux parents méconnaissent les différents troubles autistiques. Lors du diagnostic, les parents cherchent davantage d'informations auprès de professionnels, de lectures personnelles, d'associations. En revanche, selon Kuhn et Carter (2006), il n'y aurait pas de lien entre ce manque d'information sur l'autisme et le sentiment de compétence maternelle.

Selon une étude québécoise de Poirier (2008), les parents sont les premiers à avoir montré des inquiétudes, avant les enseignants ou les éducateurs, les professionnels de la santé, ainsi que d'autres membres de la famille (les grands parents). Toutefois les préoccupations des parents sont différentes de celles des professionnels.

Du côté des parents, la familiarité, les routines, font qu'ils peuvent négliger certains signes qui apparaissent pourtant importants et surestimer les éléments positifs. Du côté des professionnels, l'absence de familiarité avec la symptomatologie autistique fait qu'ils peuvent banaliser les premiers signes en se voulant surtout rassurants auprès des parents.

### Commentaire

Cet article montre un décalage entre le premier repérage des symptômes TSA par les parents (entre 1 et 2 ans) et le premier diagnostic professionnel (entre 2 et 3 ans au mieux). Il souligne la méconnaissance (parentale et professionnelle) du trouble lui-même plutôt que le manque d'expériences maternelles antérieures. Les auteurs constatent l'apparition plus tardive de symptômes

considérés comme typiques (immuabilité, stéréotypies...). La nature déficitaire ou la gravité du trouble (associée à des conditions médicales non autistiques) joue un rôle « accélérateur » du diagnostic. Les facteurs sociodémographiques ne semblent pas avoir d'influence sur la précocité ou non du repérage par les parents. Les problèmes langagiers sont les plus fréquemment cités par les parents d'enfants autistes.

## Fiche 5. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### Référence

Beaud, L., & Quente, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-Psychologiques*, 169 (2), 132–139.

### Mots clés

Famille, Proche aidant, TSA, Enfant et adolescent, Sciences humaines et sociales

### Résumé de l'auteur

Cette deuxième partie du dossier tente d'identifier l'impact psychosocial des troubles autistiques sur la qualité de vie des parents, ainsi que les stratégies qu'ils emploient pour faire face aux symptômes relevant du trouble de l'enfant. Il est à noter que le vécu des parents est influencé par des variables de nature différente : les caractéristiques de l'enfant autiste ; la composition de la cellule familiale ; l'accès aux services professionnels ; ou encore le type de prise en charge. Toutefois les nombreux récits de vie de parents ou de personnes autistes montrent certaines similitudes dans leur trajectoire, notamment la volonté de faire face à l'autisme.

Dans l'étude de Hahaut et al. (2002), les parents rapportent que ce qui est le plus éprouvant sont :

- les problèmes éducatifs, en particulier l'apprentissage de la propreté ;
- la gestion des comportements en public ;
- le regard des autres ;
- la stigmatisation sociale ;
- le manque de réciprocité émotionnelle de l'enfant.

Dans une autre étude (Green, 2007), pour la majorité des mères, la charge liée aux soins est une question de contraintes essentiellement « sociales » (charge financière, de temps, impact sur le travail, la famille, les relations sociales, etc.) plutôt que de « détresse émotionnelle » ou de « charge subjective » (culpabilité, inquiétude, ressentiment, etc.). Malgré ces contraintes les mères en retirent des bénéfices (amour, joie, fierté, courage, compétence, engage à regarder autrui au-delà des apparences). Toutefois, la stigmatisation sociale citée précédemment a un impact sur la compétence parentale. Les sentiments d'inefficacité, de culpabilité, de mésestime de soi ou d'impuissance sont

fréquemment exprimés par les mères ayant un enfant autiste, les difficultés maternelles à attirer l'attention de l'enfant, à l'amuser et à lui donner les soins corporels.

Dans l'étude de Myers et al. (2009), la plupart des mères qui ont répondu au questionnaire sur la façon dont le syndrome autistique a affecté leur vie conjugale et familiale rapportent (par ordre de fréquence) :

- le stress (évoquant les tensions conjugales, les soins et surveillance constants, les problèmes scolaires, les perturbations de la vie familiale, l'exclusion sociale ;
- le comportement de l'enfant ;
- la santé, le travail, la relation maritale ;
- l'impact sur l'ensemble de la famille ;
- l'isolement social.

Toutes ces caractéristiques de l'autisme sont facteurs de stress pour les parents. Pour faire face à ce stress, les parents mettent en place des stratégies de coping différentes.

Dans l'étude de Pottie et al. (2008) plusieurs stratégies sont ressorties comme prédictives d'une humeur plus positives des parents : la recherche de soutien, essayer de résoudre le problème, positiver, contrôler sa détresse, faire des compromis (entre les priorités/besoins de l'enfant et le coût émotionnel).

D'autres stratégies sont mises en place par les parents qui leur permettent aussi de pouvoir donner du sens à cette expérience. Dans l'étude de Samios et al. (2008), ils distinguent six types d'explication: une croyance spirituelle (c'est le destin, la main de Dieu), l'attribution d'une origine à la pathologie (un traumatisme à la naissance), un changement de perspective (« j'ai appris beaucoup de choses »), l'identification (« mon enfant est comme moi »), une redéfinition (ce n'est pas une pathologie mais une différence, qui s'estompera), et enfin la chance/malchance.

Les stratégies mises en place par les parents changent au fil du temps avec l'évolution des troubles de leurs enfants.

Dans cette partie, on retrouve l'hypothèse selon laquelle les parents ayant un enfant autiste souffre davantage de stress que les parents d'enfant diagnostiqué avec un autre handicap (trisomie 21, syndrome de Down, X fragile) ou non handicapé. Ils seraient plus démunis, plus stressés, plus déprimés et moins heureux que les autres parents. Les parents d'enfants autistes ont une moins bonne qualité de vie (problèmes physiques, psychologiques, sociaux). Il y a donc une différence de niveau de stress en fonction de ces pathologies des enfants. En revanche, la sévérité de l'autisme ne crée pas de

différence significative. Cette différence peut s'expliquer par la rareté, la complexité, la méconnaissance, l'incertitude du diagnostic et la difficulté de prise en charge de ce trouble. Toutefois certaines études (Ingersoll et Hambrick, 2011 ; Orsmond et al., 2006) montrent que plus le trouble est sévère, plus les parents font l'expérience de stress.

Les études recueillent la plupart du temps des témoignages de mères et beaucoup moins de pères. L'une des raisons est que les mères gèrent davantage la vie quotidienne de leur enfant ou l'élèvent parfois seules. Les mères interrogées témoignent davantage d'état dépressif, mais aussi de perceptions positives, que les pères. Le stress des pères lui est davantage en lien avec l'état dépressif de la mère qu'aux troubles de l'enfant et les pères mettent en avant davantage l'impact du trouble sur leur famille et leur vie conjugale. Les pères représentent le soutien dont les mères ont besoin. Ils participent beaucoup à l'éducation de l'enfant.

### Commentaire

L'expérience d'être parent d'un enfant autiste, aussi douloureuse soit-elle, n'est jamais totalement négative. Le défi de faire face à l'autisme peut être source de satisfaction pour les parents quand celui-ci n'échoue pas et ne les mène pas à l'effondrement face à leur impuissance. Cette revue de la littérature montre que le syndrome autistique affecte le parent mais réaménage aussi l'ensemble des relations familiales (conjugales, amicales, professionnelles). Il faut tenir compte des différences entre les mères et les pères, qui apparaissent tant au niveau des conséquences affectives que des stratégies déployées. Cette deuxième partie est plus pertinente pour la problématique du stress parental.

## Fiche 6. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### Référence

Pottie, C.G., & Ingram, K.M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864.

### Mots clés

Famille, Proche aidant, TSA, Sciences humaines et sociales

### Résumé de l'auteur

Les études montrent que les parents d'enfants atteints de trouble du spectre de l'autisme font l'expérience de plus de stress que les autres parents d'enfants avec un développement typique ou avec un autre handicap.

L'objectif de l'étude est d'explorer comment les parents s'adaptent à ce stress quotidien et d'identifier les stratégies d'adaptation qui sont efficaces en fonction de leur association avec leur humeur du jour (positive et négative). Dans la dernière décennie, le nombre d'enfants diagnostiqués avec un TSA a augmenté de façon spectaculaire (Baird et al., 2006). Plusieurs études se sont intéressées au stress que ressentent les parents d'enfants autistes mais peu s'intéressent à la manière dont les parents s'y prennent pour faire face à ce stress quotidien et aux exigences de leurs enfants.

Lazarus et Folkman (1984) définissent le coping (i.e., stratégies de résistance au stress) comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses ressources. Ils identifient trois types de stratégies de coping : le coping centré sur le problème, qui vise à réduire les exigences de la situation ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face; le coping centré sur l'émotion, qui comprend les tentatives pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation, et le coping centré sur le soutien social, qui consiste à obtenir la sympathie et l'aide d'autrui.

Peu d'études ont examiné les effets directs et modérateurs des stratégies de coping sur le bien-être des parents (Abbeduto et al., 2004). Selon certaines études, les stratégies de coping peuvent être

différentes selon le sexe (Essex, Seltzer et Raus, 1999; Glidden et al., 2006). L'objectif de cette étude est d'explorer si certaines stratégies sont plus efficaces chez les mères ou chez les pères.

## **Méthode**

Les participants :

- 93 parents d'enfants autistes ont participé à cette étude ;
- 60 étaient des mères (64%) et 33 étaient des pères (36%), représentant 69 familles.
- en moyenne, les enfants des participants avaient 7,3 ans ;
- sur les 93 participants, la majorité (88%) étaient mariés et avaient suivis des études ;
- tous les pères et la plupart des mères (53%,) travaillaient à l'extérieur de la maison ;
- le revenu médian des ménages était entre 40 001\$ et 60 000\$.

## **Résultats**

Cette étude met en évidence les stratégies de coping utilisées par les parents :

- le soutien social (amis, conjoint, professionnels, ou Dieu)
- l'évitement
- la résolution axée sur le problème
- la distraction
- blâmer ou diriger sa colère sur quelqu'un
- recadrage positif (optimisme)
- l'inquiétude
- la régulation émotionnelle
- l'isolement social (retrait)
- le compromis
- le sentiment d'impuissance / lâcher.

L'humeur du jour des parents a été évaluée en utilisant l'échelle d'affect positif et négatif. Les résultats montrent qu'en moyenne, le stress parental quotidien prédit des niveaux faibles de l'humeur positive quotidienne et des niveaux plus élevés d'humeur négative quotidienne.

Des niveaux inférieurs d'humeur négative ont été prédits par la régulation émotionnelle. Des niveaux plus élevés d'humeur négative quotidienne ont été prédits par l'utilisation du blâme, l'inquiétude, l'isolement social (retrait) et le sentiment d'impuissance. En outre, des niveaux inférieurs de l'humeur négative quotidienne ont été prédits par l'utilisation de la distraction. Des niveaux plus élevés de l'humeur négative ont été prédites par le coping centré sur la résolution de problème.

Il n'y avait pas de différences entre les pères et les mères. La régulation émotionnelle est citée comme pouvant modérer le stress quotidien dans la relation parentale et l'humeur positive quotidienne. Ce stress parental et l'humeur négative quotidienne seraient significativement atténués par l'inquiétude et le soutien social. Toutefois, des niveaux plus élevés de stress accompagnés par des niveaux plus élevés d'inquiétude prédisent une humeur plus négative quotidienne.

La gravité de l'autisme ne prédit pas de niveaux de stress plus importants chez les parents car c'est une variable hors de leur contrôle. Bien que la durée du diagnostic de l'autisme n'a pas été associée à une humeur quotidienne positive, il apparaît être un prédicteur significatif d'une humeur négative.

### Commentaire

Cette étude est l'une des premières à avoir identifié les stratégies d'adaptation qui améliorent le bien-être quotidien et atténuent la détresse quotidienne chez les parents d'enfants atteints de TSA.

Des niveaux plus élevés d'humeur quotidienne positive ont été prédits par la stratégie de coping centrée sur la résolution du problème, le soutien social, l'optimisme, la régulation émotionnelle et le compromis. Les baisses d'humeur quotidienne positives sont associées à l'évitement, le blâme, l'isolement (retrait) et le sentiment d'impuissance. En ce qui concerne les effets directs de l'adaptation sur l'humeur négative, en moyenne, après avoir tenu compte des facteurs liés à la personnalité et aux facteurs contextuels, des niveaux inférieurs de l'humeur négative sont prédits par la distraction et la régulation émotionnelle.

L'utilisation de certaines stratégies telles que la régulation émotionnelle ou la distraction nécessitent des études supplémentaires pour connaître leurs conséquences à long terme.

Le sexe n'a pas d'effet sur la relation adaptation-humeur.

Plusieurs biais limitent les conclusions de l'étude :

- le manque de diversité ethnique ;
- les résultats sont basés uniquement sur des données d'auto-évaluation ;
- il y avait beaucoup de données manquantes.

Bien que le stress parental soit souvent inévitable, les résultats de cette étude augmentent notre connaissance sur les réactions d'adaptation qui sont plus ou moins efficaces pour ce groupe de parents. Les connaissances issues de cette étude peuvent être utilisées dans les interventions auprès des parents d'enfants autistes.

## Fiche 7. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### Référence

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.

### Mots clés

Famille, Proche aidant, TSA, Déficience intellectuelle, Sciences humaines et sociales

### Résumé de l'auteur

L'étude rapporté dans cet article poursuit un double objectif : (1) d'examiner le niveau de stress chez les mères et les pères d'enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme, du syndrome de Down et d'enfants à développement typique ; (2) d'évaluer l'association entre le stress parental et le type de stratégies de coping (de résistance au stress) utilisé.

Quatre hypothèses ont été formulées pour être testées dans cette étude empirique :

- Le niveau de stress est plus élevé chez les parents d'enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme que chez les parents d'enfants atteints du syndrome de Down ou les parents d'enfants en développement typique.
- Le stress parental est plus élevé chez les mères d'enfants autistes que chez les pères.
- Les stratégies de coping des parents diffèrent en fonction de la maladie/trouble de l'enfant (parents d'enfants autistes vs d'enfants atteints du syndrome de Down vs d'enfants à développement typique).
- Les types de coping tels que l'évitement et axé sur les émotions sont des prédicteurs de niveau de stress parental élevé.

Les exigences liées à l'accompagnement d'un enfant atteint de TSA sont particulièrement élevées. Selon Sharpley et al. (1997), les sources de stress les plus importantes vécues par les parents de ces enfants sont les suivantes: (1) la permanence de l'état; (2) la désapprobation du comportement de l'enfant que manifestent les membres de la société et de la famille et (3) un soutien professionnel insuffisant.

Être diagnostiqué autiste ne signifie pas automatiquement que l'enfant reçoit un soutien adéquat. Il y a trop peu de professionnels spécialisés dans la thérapie et le développement des enfants atteints de TSA. Seule une petite proportion d'enfants et de parents reçoivent un soutien approprié (services coûteux, trop éloignés).

De plus, le stress vécu par les mères et les pères d'enfants autistes dépendent de multiples facteurs :

- un faible degré d'autonomie ;
- des problèmes de comportement ;
- des problèmes au niveau du développement moteur ;
- un faible niveau de compétences sociales ;
- la dépendance aux soins ;
- l'anxiété ;
- des difficultés de communication.

Les parents doivent donc s'adapter pour faire face et répondre au mieux aux besoins de leur enfant. McCubbin et Patterson (1983) ont fait valoir qu'il y aurait trois types de ressources qu'une famille peut utiliser pour gérer une crise :

- les ressources personnelles des membres de la famille (santé physique et émotionnelle, bien-être financier, éducation, caractéristiques de la personnalité) ;
- les ressources internes du système de soutien familial et social (la cohésion et l'adaptabilité, la communication et le soutien mutuel) ;
- les ressources extérieures à la famille (soutien social des personnes et des institutions en dehors de la famille).

Toutefois, chaque personne réagit différemment face à une situation stressante. La présente étude vise à explorer l'existence d'une relation entre les caractéristiques individuelles (les styles d'adaptation) et le niveau de stress parental. Hastings et ses collaborateurs (2005) ont montré que l'évitement est associé à un niveau plus élevé de stress et de problèmes de santé mentale. Smith et al. (2008) ont conclu que le bien-être des mères d'enfants atteints d'autisme est associé à un niveau inférieur d'adaptation centrée sur les émotions et un niveau plus approprié de coping axé sur les problèmes, quel que soit le niveau de symptomatologie de l'enfant.

Il a été constaté (Bailey et al., 1998 ; Piven, 1999 ; Murphy et al., 2000) que les parents avaient un taux plus élevé de difficultés sociales (relations amicales affaiblies, distanciation, timidité, déficiences dans

les relations confiantes, phobie sociale). Ils se sont également révélés être plus introvertis que l'échantillon normatif (Kohn Dor-Shav et Horowitz, 1984).

## **Méthode**

162 parents ont participé à l'étude :

- 51 parents d'enfants atteints d'autisme ;
- 54 parents d'enfants atteints du syndrome de Down ;
- 57 parents d'enfants au développement normal.

L'âge des enfants variait de 2 à 6 ans.

Les tests utilisés :

- Un bref questionnaire démographique a été utilisé pour obtenir des informations de base sur les parents et leurs enfants.
- *Questionnaire on resources and stress* (pour les familles avec les maladies chroniques et handicaps de Jean Holroyd).
- *The Coping Inventory for Stressful Situations (CISS; Endler and Parker, 1990)*. L'inventaire des stratégies de coping pour des situations stressantes.

Les parents ont été contactés par le biais des centres d'intervention précoce, des centres de thérapie et jardins d'enfants. Ceux qui ont accepté de participer à l'étude ont reçu les questionnaires énumérés ci-dessus. Ils les ont remplis à la maison et les ont retournés personnellement ou par courrier. Dans l'ensemble, environ 40% de questionnaires ont été retournés.

## **Résultats**

Les résultats de cette étude mettent en évidence un niveau de stress plus élevé chez les parents d'enfants atteints d'autisme que chez les parents de deux autres groupes. Les mères ont des scores de stress plus élevés que les pères. De telles différences n'ont pas été trouvées dans le groupe des parents d'enfants atteints du syndrome de Down ou des enfants à développement typique. Les mères sont généralement plus nombreuses à prendre soin de leurs enfants et ont tendance à participer activement à leur éducation (Benson et al., 2008), elles peuvent se sentir plus accablées que les pères au niveau de la dépendance aux soins de leurs enfants.

Pour les parents d'enfants atteints d'autisme, le stress parental total a été prédit par le niveau d'éducation et le style d'adaptation souvent axé sur les émotions. Ces résultats montrent que les

parents d'un niveau socio-éducatif plus élevé et qui utilisent cette stratégie ont un score total de stress plus élevé. Cette stratégie de coping s'est avérée être un prédicteur de stress parental élevé chez ces parents. Cette constatation montre que, bien qu'ils aient une meilleure éducation qui pourrait faciliter la gestion du stress (par exemple, avec de plus vastes connaissances et un meilleur accès aux diverses sources d'information), ces parents éprouvent cependant plus de stress associé à l'autisme de leur enfant car ils sont plus conscients de l'ampleur des difficultés du développement de leur enfant et les conséquences pour son avenir, ce qui conduit à une plus grande frustration.

### Commentaire

Les résultats de la présente étude conduisent à insister sur la spécificité d'être parent d'un enfant atteint de TSA. L'étude a révélé des différences entre les parents d'enfants atteints d'autisme et ceux d'enfants atteints du syndrome de Down au niveau des problèmes de l'enfant (de la dépendance et de la gestion), des problèmes personnels (durée des soins) et des problèmes familiaux (limites sur la possibilité de la famille). Par conséquent, les parents d'enfants avec autisme font l'expérience de plus de stress que les parents d'enfants avec le syndrome de Down ou d'enfants à développement typique.

Les mères seraient plus stressées que les pères. Les stratégies de coping axées sur l'émotion et l'évitement sont des facteurs de stress élevé pour les parents.

Il est à noter que l'étude ne prend en compte que les parents d'enfants qui ont une prise en charge thérapeutique et non les parents qui ne reçoivent pas de soutien. Il est important de souligner que les parents d'enfants pris en charge dans une institution ont un niveau de stress moins élevé.

## FICHE 8. Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### Référence

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620.

### Mots clés

Famille, Proche aidant, TSA; Sciences humaines et sociales

### Résumé de l'auteur

Les objectifs la présente étude étaient de :

- Décrire et comparer le stress perçu des pères et les mères d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA), avant de recevoir des services spécialisés à partir d'un organisme public.
- Analyser les relations entre le stress perçu des deux parents, les caractéristiques de l'enfant et de la famille, ainsi que le délai d'attente avant l'accès aux services.
- Identifier lesquels de ces facteurs peuvent prédire le stress parental élevé.

Un nombre considérable d'études montrent que les parents d'enfants atteints de TSA font état de niveaux de stress plus élevés que les parents d'enfants typiques ou les parents d'enfants atteints d'autres handicaps. Des études ont également rapporté plus de dépression et une baisse de la qualité de vie de ces familles par rapport à celles avec des enfants avec d'autres troubles.

De plus, dans la plupart des études, les mères ont tendance à avoir des niveaux de stress plus élevé que les pères. Mais ceci est aussi dû au fait que les mères participent davantage aux études que les pères, ce qui ne permet pas une généralisation à tous les pères. Toutefois, les pères passaient de plus en plus de temps avec leur enfant et ont été impliqués plus directement dans les études que les pères des générations précédentes (Pleck & Masciadrelli 2004). Hastings et al. (2005) ont montré que le stress des pères qui ont un enfant d'âge préscolaire atteint de TSA est plus lié à la dépression des mères qu'aux caractéristiques de leur enfant.

La majorité des études récentes qui mettent l'accent sur les facteurs associés au stress parental dans les TSA ont évalué la relation entre les caractéristiques individuelles des enfants et le stress des parents. Les variables les plus souvent étudiées sont la gravité du handicap de l'enfant (quotient intellectuel, déficience fonctionnelle, la difficulté des soins) et des problèmes de comportement.

Certaines études ont également examiné la relation entre les caractéristiques sociodémographiques des familles et le stress parental (Ingersoll & Hambrick 2011; Anthony et al., 2005; Hall & Graff, 2011). Puis d'autres ont cherché à connaître la relation entre le stress parental et les stratégies d'adaptation utilisées par les deux parents. Les stratégies d'évitement pour les mères et les pères ont été associées à plus de stress, ainsi que des symptômes de dépression et d'anxiété. Les mères et les pères peuvent utiliser des stratégies d'adaptation spécifiques, qui peuvent avoir des effets différents sur leur niveau de stress (Dabrowska & Pisula, 2010).

Concernant les caractéristiques de l'enfant, la gravité des troubles cognitifs et de troubles du langage, des déficits sociaux, les problèmes émotionnels et comportementaux et la gravité globale de l'autisme sont des facteurs de stress et de dépression chez les familles. Toutefois, aucune relation n'a encore été trouvée entre le sexe de l'enfant et le stress des parents.

## **Méthode**

Les parents ont été recrutés au moment de l'inscription de leur enfant dans un organisme public offrant des services spécialisés aux enfants et aux adultes ayant des retards de développement au Québec, Canada.

Nombre de sujets : 118 familles (118 pères et 118 mères) d'enfants atteints de TSA.

Âge : 118 enfants âgés entre 2 ans, 9 mois et 5 ans, 1 mois, avec un âge moyen de 4 ans.

Nombre de filles et de garçons : 92 garçons et 26 filles

Les tests utilisés :

- *The childhood autism rating scale* (CARS; Schopler et al. 1988). L'échelle d'évaluation de l'Autisme Infantile → pour évaluer la gravité des symptômes autistiques de chaque enfant.
- *The Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence* (WPPSI-III, Wechsler 2002). Utilisé pour les enfants d'âge préscolaire âgés de 2 ans, 5 mois à 7 ans, 3 mois. → Fournit un quotient intellectuel verbal (VIQ), une performance du quotient intellectuel (PIQ), un quotient intellectuel pleine échelle (FSIQ) et un composite de langue générale (GLC).

- *The Adaptive Behavior Assessment System-II (ABAS-II; Harrison & Oakland 2003)*. Le système d'évaluation des comportements adaptatifs-II mesure le comportement adaptatif d'une personne de la naissance à 89 ans, dans les différentes sphères de la vie quotidienne.
- *The Parenting Stress Index-Short Form (PSI/SF; Abidin 1995)*. L'indice de stress parental version courte évalue le stress perçu des parents d'enfants entre 3 mois et 10 ans.

Un recueil d'informations sur les délais d'attente pour les services à partir de base de données informatique des centres de réadaptation.

## Résultats

Les caractéristiques des enfants : Le QI moyen des enfants était 74.13, allant de 42 à 128. Sur l'échelle CARS, les enfants ont une moyenne de 31,16, avec des scores allant de 17 à 51.50, où un score plus élevé correspond à des symptômes autistiques plus graves. Les scores des enfants au niveau des comportements adaptatifs (ABAS-II) étaient entre 42 et 130, où le score plus élevé correspond à la meilleure adaptation de l'enfant.

Le stress parental : Les pères ont déclaré un niveau significativement plus élevé de stress total que les mères. Les niveaux de stress atteignent des scores cliniquement significatifs dans 60,6% des pères et 54,1% des mères.

Corrélation entre le niveau de stress et d'autres variables : Pour les pères et les mères, le stress a été associé avec le temps d'attente pour intégrer une structure, le niveau de scolarité de la mère, ainsi que l'âge de l'enfant, le sexe, le QI, la sévérité des symptômes et des comportements adaptatifs. Les scores des pères sur les interactions parent-enfant dysfonctionnelles ont été associés seulement à l'âge de l'enfant. Les niveaux de stress des mères étaient liés à l'âge de l'enfant. Les deux parents ont déclaré des niveaux de stress plus élevés lorsque leur enfant était de sexe féminin et âgé de plus de 5ans. Les niveaux d'éducation inférieurs des parents ont été associés à des niveaux plus élevés de stress.

## Commentaire

Cet échantillon a offert les avantages d'une grande taille (118 pères et 118 mères), l'homogénéité du contexte (lors de leur entrée en service spécialisé), les mêmes conditions d'évaluation pour tous les enfants et la même période dans le cycle de vie des familles (enfants d'âge préscolaire).

Les résultats de cette étude ont montré que les scores totaux de stress de nombreux parents d'enfants autistes atteignent un seuil clinique. Les mères et les pères ont tous deux déclaré un niveau élevé de stress lié à leur rôle parental (domaine parental) plutôt que des caractéristiques de l'enfant ou la relation parent-enfant (domaine de l'enfant).

Les pères seraient plus stressés que les mères. Les données plus élevées de stress chez les pères dans cette étude pourraient être expliquées par le fait que cet échantillon comprend un nombre plus représentatif des pères par rapport aux études précédentes, et ainsi donne une image plus complète de la situation. Une autre explication, celle que les pères étant moins présents et travaillant davantage peuvent donc connaître des niveaux élevés de stress parce qu'ils ont manqué des informations et des discussions importantes sur le plan d'intervention pour leur enfant (réunions manquées). Le stress paternel, mais pas le stress maternel, a aussi été prédit par la gravité des symptômes autistiques et le sexe de l'enfant.

Les corrélations ont indiqué que les niveaux des stress de deux parents ont été associés à l'âge de leur enfant (enfant plus âgé que 5ans), au quotient intellectuel (assez bon), à la gravité des symptômes autistiques (symptôme moins autistique) et les comportements adaptatifs (bons comportements adaptatifs). Une hypothèse explicative est que lorsque les enfants présentent des symptômes autistiques plus ambigus, tels que les enfants ayant un fonctionnement plus élevé (moins de symptômes autistiques, un fonctionnement intellectuel meilleur et moins de problèmes de comportement), les parents pourraient fournir plus d'efforts pour éduquer l'enfant. Inversement, les parents d'enfants plus symptomatiques pourraient bénéficier d'un diagnostic plus précoce et donc de plus de services. Les enfants ayant des symptômes plus sévères peuvent être prioritaires pour une intervention précoce, et ces temps d'attente plus courts peuvent, à leur tour, influencer positivement le stress parental le réduisant.

Au sein des familles, lorsque les pères ont déclaré les niveaux de stress plus élevé, les mères ont aussi déclaré des niveaux de stress élevés. Ce constat est important pour les professionnels, car il démontre que les stress au sein de la famille s'intensifient.

L'ensemble des résultats de cette étude suggère l'importance de fournir un soutien formel aux familles après avoir reçu un diagnostic et en attendant de recevoir des services de soins. Les parents pourraient bénéficier d'une formation sur différents sujets liés aux caractéristiques des TSA, les pratiques parentales efficaces, et des informations sur les services disponibles.

Les résultats de cette étude mettent en évidence plusieurs aspects du stress et du cycle de vie familiale qui doivent être considérés lors de la planification des services pour les familles de jeunes enfants atteints de TSA, y compris:

- l'âge des enfants (le stress peut être vécu différemment chez les parents en fonction de l'âge de l'enfant) ;

- le temps d'attente pour un diagnostic (le stress peut varier selon les étapes que les parents ont dû passer pour obtenir le diagnostic et en fonction de leur acceptation de celui-ci) ;
- le temps d'attente des services et les types de services qu'ils reçoivent (le stress peut varier si le parent est en attente de services, si le parent reçoit des services ou si les services sont arrêtés et que l'enfant entre à l'école).

Dans d'autres études, les mères présentaient plus de stress que les pères et les caractéristiques de l'enfant n'étaient pas les prédicteurs de stress les plus importants car ils étaient hors contrôle des parents. Les résultats de cette étude sont importants car il est fiable du point de vue méthodologique (le nombre de parents, l'égalité des conditions).

## FICHE 9. Être parent d'enfant souffrant d'autisme et vieillir

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### Référence

Floch, J., Severa, J-P., & Agard, J-L. (2003). *Être parent d'enfant souffrant d'autisme et vieillir*. *Empan*, 4(52), 116-118.

### Mots clés

Famille, Proche aidant, TSA, Personne âgée, Sciences humaines et sociales

### Résumé

Dans cet article, les auteurs nous montrent qu'en vieillissant, les parents d'enfant souffrant d'autisme font face à des problèmes de différentes natures.

Des problèmes liés au vieillissement de la personne autiste :

- l'augmentation de la pathologie (apparition ou aggravation) ;
- l'apparition d'une pathologie spécifiquement gériatrique ;
- l'aggravation des pathologies liées au handicap (rigidification, renforcements) ;
- l'augmentation de la dépendance et la modification du type de dépendance

Des problèmes spécifiques liés à l'autisme :

- somatiques (moteurs, sensoriels) ;
- psychiques (stéréotypies, bizarreries, comportements antisociaux) ;
- administratifs et financiers (prise en charge, coût des services, liste d'attente).
- Des problèmes liés au vieillissement de la famille :
  - difficultés de prise en charge : physique (diminution de la force physique, problèmes de santé, décès), psychique (fatigue, démotivation), matérielles (financières) ;
  - problèmes liés à la fratrie : participation au non ;
  - problèmes liés à l'éloignement géographique : par manque de place en centres adaptés, par obligation (professionnelle ou familiale) de résidence éloignée ;
  - décès des parents avec une personne non prise en charge.

La dépendance de la personne vieillissante augmente avec l'âge, ce qui est particulièrement vrai pour la personne avec un handicap tel que l'autisme. Le vieillissement s'accompagne souvent d'un

isolement social et affectif : la diminution des visites, la disparition d'êtres d'attachement, la diminution de l'intérêt porté à la personne. Cet isolement et le manque d'étayage est un sujet préoccupant pour les parents. Le vieillissement de la personne autiste s'accompagne de la diminution des capacités langagières et de l'augmentation des troubles du comportement.

L'angoisse prédominante chez les parents d'enfant souffrant d'autisme est l'angoisse de laisser seul leur enfant après leur mort, privé de la relation affective qui les liait auparavant. De plus, face au vieillissement de la personne avec autisme, les parents sont conscients des soins spécifiques que leurs enfants ont besoin (affectifs, somatiques, éducatifs), ce qui les angoissent davantage. Les parents ont l'espoir que leurs enfants continueront d'avoir une éducation, des contacts sociaux et affectifs quand ils ne seront plus là. Une des plus grandes préoccupations des parents est que leurs enfants puissent résider dans une structure avec un accompagnement spécialisé.

### Commentaire

Cet article est bref. Il est l'un des rares qui aborde le sujet du vieillissement des personnes en situation de handicap et de leurs parents. Sans être une étude scientifique empirique, il est important car les auteurs structurent bien différents types de problèmes que rencontrent les familles à mesure que l'enfant en situation de handicap grandit et vieillit, comme ses parents. Le contenu de cet article peut être utile aussi bien aux familles qu'aux différents professionnels liés à l'accompagnement du handicap dans la société et plus particulièrement des personnes atteintes de TSA.

## Fiche 10. Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### Référence

Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547-1554.

### Mots clés

Famille, Proche aidant, TSA, Sciences humaines et sociales

### Résumé

De nombreuses études émettent l'hypothèse selon laquelle élever un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a un impact sur le stress parental et le bien être psychologique des parents. Cette étude a pour objectif d'explorer l'influence de la fatigue de la mère et des stratégies de coping (de résistance au stress) mises en place par la mère sur la relation entre les comportements problématiques des enfants et le stress des mères de jeunes enfants atteints de TSA.

Les enfants atteints de TSA éprouvent de nombreuses difficultés au niveau social, émotionnel et comportemental. Ces difficultés sont éprouvantes et stressantes pour les parents. Pour faire face à ces situations stressantes, les parents utilisent différentes stratégies d'adaptations (stratégies de coping, stratégies de résistance au stress) qui ne sont pas toujours adaptées et contribuent parfois à l'augmentation du stress (e.g., blâme, évitement).

Les recherches ont démontré que les mères d'enfants ayant un TSA rapportent un plus haut niveau de stress que tout autre groupe de mères (mères d'enfant à développement typique, les mères d'enfants atteints d'autres troubles du développement ou de maladies physiques chroniques) (Estes et al., 2009).

Hastings et ses collaborateurs (2005) ont identifié 4 stratégies de coping principalement utilisés par les parents d'enfant autiste pour gérer leur stress :

- l'évitement (blâme) ;
- la stratégie axée sur le problème (planification, résolution, recherche de soutien) ;
- l'adaptation positive (humour, acceptation, soutien social émotionnel) ;
- la religion ou le déni (se baser sur la religion ou croire qu'il n'y a pas de problème).

La première et la quatrième sont considérées comme des stratégies inefficaces, associées à un mal-être psychologique conduisant aux niveaux élevés du stress, de l'anxiété, de la dépression chez les mères d'enfants autistes.

L'association entre les problèmes de comportement des enfants, les stratégies de coping et le stress maternel a été établie dans une étude de 166 mères d'enfants ayant des difficultés d'apprentissage graves (Quine et Pahl, 1991). Il a été constaté que les problèmes de comportement des enfants influençaient le stress maternel à travers l'utilisation de stratégies de coping inadaptées des mères. Ainsi, plus le trouble de l'enfant était sévère, plus les mères étaient susceptibles d'utiliser des stratégies inadaptées, ce qui à son tour augmentait le niveau de stress.

Un autre facteur qui pourrait influencer la relation entre les problèmes de comportement des enfants et le stress maternel serait le niveau de la fatigue maternelle. Dans une étude qualitative, Bendrix et ses collaborateurs (2006) ont constaté que les parents ( $N=10$ ) d'enfants atteints de TSA ont rapporté que la parentalité était extrêmement épuisante et fatigante en raison de sommeil perturbé de leur enfant et des problèmes de comportement (i.e., hyperactivité). Ils ont décrit un sentiment d'épuisement total qui contribue à une perte de contrôle, à une détérioration cognitive au travail et à la maison et à l'augmentation du stress. Il a été suggéré que la fatigue physique et mentale rend plus difficile pour les parents l'accès à leurs ressources personnelles d'adaptation, entraînant un fort risque de développer un niveau de stress élevé (Giallo et al., 2011)

Gray (1994) a émis l'hypothèse selon laquelle les problèmes de comportement des enfants seraient associés à l'utilisation de stratégies d'adaptation inadaptées des parents (éviter, refus), et que cela, à son tour, serait associé à des niveaux plus élevés de stress. Il a également émis l'hypothèse selon laquelle les problèmes de comportement des enfants seraient associés à des niveaux élevés de fatigue chez la mère, qui seraient associés à l'utilisation accrue de stratégies d'adaptation inadaptées et à son tour de niveaux plus élevés de stress.

## **Méthode**

Nombre de sujets : 65 mères d'enfant avec un TSA, âgées de 36,09 ans en moyenne.

Âge : enfants âgés entre 2 et 5 ans étaient d'un intérêt particulier parce que le diagnostic à cet âge est souvent récent avec un comportement difficile émergent.

Nombre de filles et de garçons : 56 garçons et 9 filles.

## **Les tests utilisés :**

- Questionnaire démographique et antécédents familiaux : les informations relatives à l'âge de la mère, le sexe, pays de naissance, la langue maternelle, le plus haut niveau d'éducation, le statut d'emploi, la composition de la famille, l'âge de l'enfant, le sexe et le diagnostic ont été obtenues.
- *The Brief Developmental Behaviour Checklist-P24* (DBC-P24; Taffe et al., 2007) : Les 24 items évaluent les problèmes comportementaux et émotionnels chez les enfants ayant une déficience au niveau du développement et intellectuelle.
- *The depression, anxiety and stress scale-21* (DASS-21; Lovibond et Lovibond, 1995) : L'échelle de dépression, d'anxiété et de stress évalue les états émotionnels négatifs de la dépression, de l'anxiété et du stress de la semaine précédente.
- *Fatigue assessment scale* (FAS; DeVries et al. 2003) : l'échelle d'évaluation de la fatigue évalue les symptômes physiques et cognitifs de la fatigue.
- *The Brief COPE* (Carver, 1997) : Version abrégée de l'inventaire COPE (Carver et al., 1989) et a été utilisé pour mesurer l'adaptation parentale.

## Résultats

Les problèmes de comportement de l'enfant ont été associés à une plus grande fatigue maternelle, qui à son tour a été associée à une augmentation d'utilisation de stratégies d'adaptation inefficaces et du stress. La relation entre les problèmes de comportement de l'enfant et une adaptation inefficace n'a pas été significative dans cette étude. Cependant, des stratégies d'adaptation inefficaces ont été associées avec un niveau de stress supérieur chez la mère.

Les résultats montrent que la relation entre les problèmes de comportement des enfants et le stress maternel était expliquée par la fatigue maternelle. Les effets indirects des difficultés de comportement de l'enfant sur le stress des parents étaient significatifs, même si la fatigue a eu l'effet direct le plus fort sur le stress des parents.

Les résultats ont montré que la relation entre le stress maternel et les problèmes de comportement de l'enfant a donc été véhiculée par la fatigue maternelle. Autrement dit, les problèmes de comportement des enfants étaient significativement associés à des niveaux élevés de fatigue, qui à son tour été associés à un stress élevé. Cependant, contrairement aux résultats des autres études et le modèle théorique proposé (Hastings et al., 2005; Quine et Pahl, 1991), les stratégies d'adaptation inadaptées n'influent pas sur la relation entre les problèmes de comportement des enfants et le stress maternel dans cet échantillon.

Un autre fait intéressant est que des niveaux élevés de fatigue étaient significativement associés à une adaptation inadaptée, qui à son tour a été associée avec un niveau de stress maternel élevé. La fatigue ressentie par ces mères affecte la façon dont elles font face aux troubles de comportement de leurs enfants et peut aggraver leur niveau de stress. Les mères peuvent ressentir de la fatigue alors que leurs enfants ont besoin d'un haut niveau de surveillance et d'assistance dans les tâches quotidiennes. Les comportements difficiles peuvent être épuisants pour les parents en raison de la nécessité constante de soins et de vigilance. À son tour, la fatigue pourrait compromettre le fonctionnement cognitif et physique de la mère et donc contribuer au stress.

### Commentaire

Cette étude empirique permet de conclure que l'épuisement physique et émotionnel des mères peut augmenter la sensibilité des mères au stress ou peut rendre plus difficile l'accès à leurs ressources personnelles d'adaptation, indispensables pour gérer le stress.

Les résultats obtenus suggèrent que les troubles de comportement de l'enfant peuvent contribuer à la fatigue des parents, qui à son tour peut influencer sur l'utilisation de stratégies d'adaptation inefficaces et donc entraîner un stress accru. L'intensité de la fatigue et son impact sur le bien-être de la mère a été souligné comme un domaine important à considérer dans les familles d'enfants atteints du TSA. Ces résultats conduisent à suggérer aux professionnels de santé que les parents pourraient bénéficier d'informations et de soutien à propos de la gestion de la fatigue, car cela peut avoir des effets directs sur leur capacité à faire face aux facteurs de stress, y compris les comportements de leur enfant afin d'améliorer la capacité des parents à répondre de manière appropriée à ces comportements.

La principale limite pour la généralisation des résultats de cette étude est qu'elle ne porte que sur la fatigue des mères.

## **Fiche 11. The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD.**

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### **Référence**

Van Steijn, D. J., Oerlemans, A.M., Van Aken, M. A., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N.J. (2014). The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1064-1076

### **Mots clés**

Famille, Proche aidant, TSA, Déficience intellectuelle, Sciences humaines et sociales

### **Résumé de l'auteur**

Cette étude a pour objectif d'examiner l'impact des troubles du spectre de l'autisme (TSA), des troubles de l'attention / hyperactivité (TDAH) et des symptômes dépressifs sur le stress parental dans les familles avec des enfants atteints de TSA ou de TDAH. Les questions de recherche souvent négligées ont été explorées dans cette étude :

- Les parents d'enfants atteints de TSA seulement, de TDAH seulement, de TSA et de TDAH à la fois ont-ils les mêmes niveaux de stress parental?
- Des TSA et / ou TDAH et avec ou sans symptômes dépressifs chez les parents contribuent-ils à plus de stress parental?
- Ces symptômes et le stress parental sont-ils associés chez les conjoints?

Les études antérieures montrent que les parents d'enfant atteints de TSA ou de TDAH font l'expérience de plus de stress et de symptômes dépressifs que les parents d'enfant à développement typique.

Dans de nombreux cas, les TSA et les TDAH coexistent chez un enfant. Les enfants atteints de TSA ont de faibles compétences sociales, des déficits de communication, des troubles du comportement, des rituels rigides et étranges, des stéréotypies qui les rendent moins coopératifs. Les enfants atteints de TDAH sont inattentifs, hyperactifs, et impulsifs, ce qui les rend généralement bavards, distraits, exigeants, de mauvaise humeur et peu coopératifs à leur tour. Ces comportements sont souvent compliqués à gérer pour les parents, entraînant des niveaux élevés de stress. Le stress parental est significativement associé à des interactions parent-enfant plus négatives, un style parental plus

autoritaire, des problèmes de comportement chez l'enfant et la mise en œuvre inefficace des interventions ou des stratégies d'adaptation des parents.

Ainsi, la présence à la fois de TSA et de TDAH chez l'enfant peut avoir un effet plus négatif sur le stress des parents, que la présence de TSA seul.

Les parents d'enfants ayant des troubles tels que le TSA et le TDAH sont aussi plus stressés que les parents d'enfants atteints d'autres troubles du développement ou de troubles somatiques, tels que le syndrome de Down, X fragile ou les troubles de paralysie cérébrale (Blacher et McIntyre, 2006 ; Eisenhower et al., 2005; Gupta, 2007).

Selon certains auteurs, le stress des parents peut également découler d'autres facteurs qui ne sont pas directement liés au diagnostic de l'enfant, tels que l'âge et le sexe de l'enfant (Seltzer et al., 2004 ; Theule et al., 2010 ; Tomeny et al., 2012). Le bien-être des membres de la famille peut également avoir un impact sur le comportement de l'enfant et le stress parental.

Les parents d'enfants atteints de TSA et / ou TDAH présentent parfois, sous ou au-dessus du seuil clinique, des symptômes de TSA ou TDAH (Constatino et Todd, 2005 ; Faraone et al., 2009), probablement en raison de la nature hautement héréditaire de ces troubles. Ces parents peuvent donc ressentir plus de stress que les parents avec peu ou pas de symptômes (Berg-Nielsen et al., 2002). La dépression parentale, qui est relativement courante chez les adultes atteints de TDAH (Theule et al., 2010) et de TSA (Sterling et al., 2008), peut compliquer davantage la parentalité et l'éducation des enfants.

Par conséquent, les symptômes dépressifs chez les adultes réduisent l'implication émotionnelle, les compétences parentales, l'efficacité de la communication conduisant à la gestion inefficace des comportements de l'enfant. Autrement dit, des difficultés émotionnelles chez les parents influencent l'expérience du stress qui, à son tour, influence la venue de symptômes dépressifs. C'est un cercle vicieux qui s'installe.

De plus, le bien être psychologique d'un parent affecte souvent celui du conjoint. Une mère stressée donnera lieu à un père davantage stressé. Cette relation entre les partenaires n'est pas surprenante si l'on considère que le bien-être d'un parent dépend en partie de l'appui qu'il reçoit de l'autre parent (concernant l'éducation d'un enfant difficile).

## Méthode

Participants : Les familles ont été incluses dans l'étude si elles se composaient d'un enfant (entre 2-20ans) avec un diagnostic clinique de TSA ou si elles avaient un enfant (5-19 ans) avec un diagnostic clinique de TDAH, avec au moins un parent biologique disposé à participer.

Les données concernent 48 enfants avec un diagnostic de TSA sans symptômes cliniques de TDAH, 72 enfants ayant un diagnostic de TDAH sans symptômes TSA cliniques et 54 enfants avec un diagnostic de TSA et de TDAH.

## Test utilisés

Concernant les enfants :

- Le questionnaire pour la communication sociale (SCQ) (Rutter et al., 2003) : évalue la présence de symptômes autistique.
- *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R Le Couteur et al., 2003).
- *The Children 's Social Behavior Questionnaire* (CSBQ Luteijn et al., 2002).
- *The parental account of childhood symptoms* (PACS Taylor et al., 1991).

Concernant les parents :

- Le quotient de spectre autistique (AQ; Baron-Cohen et al., 2001) .
- Les versions courtes du *General Health Questionnaire* (GHQ-60 Koeter et Ormel, 1991), à savoir, le GHQ-12 (BOA) ou GHQ-28 (Koeter et Ormel 1991) : bien que généralement utilisé pour évaluer la santé psychologique des adultes, le *General Health Questionnaire* (GHQ) est aussi un instrument utile pour détecter la dépression. Un score total élevé est indicatif de plus de symptômes dépressifs.
- La version courte de l'indice de stress parental (PSI-SF; De Brock et al., 1992) a été utilisé pour mesurer le stress parental. Un score plus élevé reflète plus de stress.

## Résultats

Il n'y avait pas de corrélations entre l'âge de l'enfant et le stress parental. De plus, les niveaux de stress parental étaient similaires pour les garçons et les filles, à l'exception des mères de filles atteints de TSA. Celles-ci ont rapporté plus de stress que les mères de fils atteints de TSA.

Les résultats ont révélé que les mères ont rapporté plus de stress que les pères d'enfants atteints de TSA ou de TDAH, mais cette différence n'a pas été observée dans les familles ayant des enfants atteints

de TSA + TDAH. Les pères et les mères font l'expérience de plus de stress quand leurs enfants sont atteints de TSA, TDAH ou TSA + TDAH. Alors que des niveaux normaux de stress parental sont observés chez les parents d'enfants qui ne sont pas atteints de ces troubles.

Les parents d'enfants atteints de TSA et les parents d'enfants atteints de TSA + TDAH rapportent plus de symptômes dépressifs que les parents d'enfants atteints de TDAH.

Des corrélations positives entre époux ont été trouvées concernant les TSA, le TDAH et les symptômes dépressifs et particulièrement le stress parental. Cependant, la corrélation entre le stress parental lorsque le parent et les enfants sont atteints a été plus forte chez les pères que chez les mères. Deuxièmement, un TSA paternel (mais pas TSA maternel) et un symptôme de TDAH maternel (mais pas un TDAH paternel) ont eu un effet direct sur le stress parental. Troisièmement, chez les pères et les mères, les symptômes de TDAH (mais pas les symptômes de TSA) ont eu un effet sur les symptômes dépressifs et sur l'apparition de stress parental. Enfin, les résultats ont indiqué que les symptômes de TSA maternels ont été associés au stress paternel, qui, à son tour, affecte les symptômes dépressifs chez les mères.

### Commentaire

Cette étude est rare et porte sur les groupes souvent présents dans le domaine de la prise en charge du handicap. Ces résultats fournissent les connaissances précieuses sur le fonctionnement psychologique des parents en fonction du diagnostic des enfants en situation de handicap et également en fonction des caractéristiques des parents en lien avec les troubles ayant des fondements génétiques. Les résultats de cette étude indiquent que les parents, notamment les mères, rapportent plus de stress parental lorsque leurs enfants sont atteints de TSA seulement, de TDAH seulement, ou de TSA + TDAH que lorsque leurs enfants n'en sont pas atteints. Les pères et les mères d'enfants atteints de TSA ont rapporté plus de symptômes dépressifs que les parents d'enfants atteints de TDAH ou de TSA+TDAH ou les parents d'enfant sans troubles. Les parents d'enfants atteints de TSA+TDAH ont tout de même rapporté plus de symptômes dépressifs que les parents d'enfants atteints de TDAH et les familles sans troubles.

De plus, les troubles internalisés parentaux paraissent positivement corrélés avec le stress parental. Chez les deux parents, les symptômes de TDAH (mais pas de TSA) étaient liés aux symptômes dépressifs et, à son tour, au stress des parents. Les TSA maternels étaient liés au stress paternel et, à son tour, aux symptômes dépressifs chez les mères. Ce qui suggère le fonctionnement circulaire complexe au sein de la famille.

Conformément aux attentes des chercheurs, il n'y avait aucune différence de stress parental entre les parents d'enfants atteints de TSA seulement ou de TDAH seulement. Cependant, contrairement à leurs attentes, la présence de TDAH chez les enfants atteints de TSA n'a pas eu un effet négatif supplémentaire sur le stress parental. Il semble que, conformément à la littérature, le stress des parents peut provenir d'autres facteurs communs à avoir un enfant avec un diagnostic clinique, tels que les coûts de soins de santé, le manque d'informations, la diminution des temps libre. Les résultats rejoignent ceux de la méta-analyse récente (Hayes et Watson, 2013), dans laquelle élever un enfant atteint de TSA et / ou TDAH est un lourd fardeau pour les parents, et en particulier pour les mères. Cela peut s'expliquer par le fait que les mères sont généralement plus impliquées dans l'accompagnement de l'enfant que les pères. Les mères sont généralement plus impliquées dans l'organisation de la vie de l'enfant et de la vie de famille que les pères. Les pères sont généralement un peu moins impliqués que les mères dans ces tâches mais sont plus impliqués dans le jeu, dans les conversations et dans les activités éducatives et récréatives de leurs enfants. Il en ressort la complémentarité des rôles parentaux au sein des familles.

La nouvelle découverte rapportée dans cette étude est d'une grande importance pour les professionnels de la santé : l'influence des symptômes TSA et TDAH des parents sur les symptômes dépressifs de ces parents et du conjoint, et sur le stress parental. Apparemment, les parents ayant des symptômes de TSA / TDAH ont plus de problèmes ou des compétences parentales plus pauvres pour leur permettre de faire face aux comportements difficiles de leur enfant. Par conséquent, ces parents développent plus de stress qui à son tour augmente les symptômes dépressifs. Ces parents devraient être accompagnés de manière plus individuelle dans la prise en charge de la famille par les professionnels de santé et d'éducation.

Pour améliorer le climat familial, pour diminuer le stress parental, les symptômes dépressifs et aider les parents dans leur parentalité, ces parents devraient bénéficier d'un accompagnement ciblant leur compétences parentales (par exemple, faire face aux comportements difficiles de l'enfant, la recherche de soutien social, le recadrage et surtout la compréhension du comportement de l'enfant).

## Fiche 12. Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD)

---

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire](#)

### Référence

Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. S., & 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.

### Mot clefs

Famille, Proche aidant, TSA, Déficience, Sciences Humaines et Sociales

### Résumé de l'auteur

Cette étude a pour objectif d'évaluer le bien-être psychologique (dépression, anxiété) et les stratégies de coping (d'adaptation) mises en place par des parents d'enfants atteints de trouble du spectre de l'autisme (TSA).

La nature chronique des TSA, les troubles du comportement et émotionnels associés à une prestation de soins importante, contribuent à un stress parental persistant chez les parents d'enfants atteints de TSA (Benson et Karlof, 2009). Dans les études précédentes, les parents signalent des niveaux de stress parental plus élevé (Hayes & Watson, 2012) et plus de symptômes dépressifs et anxieux (Baker et al., 2011; Benson et Karlof 2009; Estes et al., 2009; Gallagher et al., 2008) par rapport aux parents d'enfant avec un développement typique ou d'enfants avec d'autres troubles du développement (la déficience intellectuelle, le syndrome de Down).

Certaines caractéristiques de l'enfant telles que la gravité de l'autisme, le niveau de capacité d'adaptation, les problèmes de comportement, l'âge et le sexe de l'enfant ont été suggérés pour influencer de manière négative sur le bien-être psychologique et sur l'utilisation des stratégies de coping des parents d'enfants atteints de TSA. Toutefois, les résultats quant à l'influence de ces caractéristiques sur le stress parental diffèrent selon les études (Huang et al., 2014 ; Pearson et al., 2006).

Quant aux stratégies de coping, les parents d'enfants atteints de TSA utilisent différentes stratégies d'adaptation pour faire face à ce stress parental. Dans une revue de littérature, Lai et Oei (2014) ont mis en évidence que les parents d'enfants atteints de TSA utilisent à la fois des stratégies adaptées (le recadrage cognitif, la recherche de soutien social) et inadaptées (l'évitement, le désengagement, le blâme). De manière générale, l'utilisation de ces stratégies est liée à des niveaux de santé mentale

plutôt positifs. Mais des études antérieures ont également signalé des niveaux de stress élevés chez ces parents, souvent dus à l'utilisation de stratégies inefficaces (Hayes & Watson, 2012). En outre, certaines études ont montré l'utilisation plus fréquente de stratégies d'adaptation inefficace et mal adaptées chez les parents d'enfants atteints de TSA que chez les parents d'autres enfants (Piazza et al., 2014; Wang et al., 2011).

De plus, les comparaisons entre les différents pays fournissent des informations sur les différences de style de parentalité, d'environnement et des attentes inhérentes à la population en fonction des cultures, qui peuvent influencer l'impact d'élever un enfant atteint de TSA (Lai et Oei, 2014). Les études sur les parents de différentes origines ethniques ont suggéré que les parents européens d'enfants atteints de TSA pratiquent des méthodes d'adaptation davantage axées sur les émotions (comme l'évaluation passive et l'évitement jugées inadaptées) plus fréquemment que les parents asiatiques (Lin et al., 2008 ; Luong et al., 2009), qui eux s'engagent plus fréquemment dans des stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes, mieux adaptées pour remédier au stress. Par conséquent, les parents d'enfants atteints de TSA asiatiques pourraient alors mieux faire face au stress que les parents européens.

## **Méthode**

Nombre de sujets :

- 73 parents d'enfants atteints de TSA ;
- 63 parents d'enfants à développement typique

Âge : Les parents ont un âge moyen de 43,68 ans, et la plupart sont des mères (80,9%). La plupart des enfants diagnostiqués étaient des garçons (56,6%).

## **Les tests utilisés**

- Questionnaire démographique : Les participants ont rempli un formulaire concernant des données personnelles (âge, sexe, origine ethnique), les statuts socio-économiques, les caractéristiques de l'enfant (âge, sexe, diagnostic), et les variables de la famille (enfant supplémentaire atteint de TSA dans la famille, une aide supplémentaire pour les proches aidants engagés) qui peuvent influencer sur les résultats.
- *Parenting Stress Index: Short Form* (PSI/SF; Abidin 1992) : vise à évaluer le niveau de stress ressenti par les parents dans la relation parent-enfant. Il comporte 36 items, répartis en trois sous-échelles de 12 items chacune : a) la détresse parentale (le parent a l'impression qu'il ne maîtrise pas son rôle parental); b) l'interaction parent-enfant

dysfonctionnelle (le parent perçoit que sa relation avec son enfant est négative); et c) un enfant difficile (le parent perçoit que son enfant est difficile à éduquer).

- *Depression anxiety stress scales* (DASS-21; Lovibond & Lovibond 1995) : mesure la fréquence et l'intensité des comportements ou des sentiments, basé sur trois sous-échelles : l'anxiété (DASS-A), la dépression (DASS-D) et le stress (DASS-S). Il est utilisé pour mesurer le bien-être psychologique des parents dans l'étude actuelle.
- *Brief COPE* (Carver et al., 1989) : mesure les fréquences d'utilisation de stratégies d'adaptation inadaptées et adaptées.

Pour explorer si le bien-être psychologique varie avec le diagnostic de l'enfant, les réponses des parents ont été divisées en quatre groupes en fonction du diagnostic de l'enfant tel qu'il a été rapporté par les parents : (1) autisme, (2) syndrome d'Asperger, (3) TED-NS (TED non spécifié) et (4) les enfants qui ne sont pas diagnostiqués autistes ou avec d'autres troubles.

## **Résultats**

Les résultats mettent en évidence que les parents d'enfants atteints de TSA étaient significativement plus âgés que les parents d'enfants à développement typique. Ces résultats indiquent également beaucoup plus de garçons que de filles dans le groupe de TSA, et de manière significative plus de filles que de garçons dans le groupe d'enfants à développement typique.

Les parents d'enfants atteints de TSA ont en général connu le stress plus élevé, dans chacun des trois sous-domaines du stress parental (une opinion plus négative d'eux-mêmes en tant que parents, des relations pauvres parents/enfants et un stress parental lié à l'enfant) que les parents d'enfant à développement typique.

Les résultats à l'échelle DASS suggère que les parents d'enfants atteints de TSA ont connu plus de symptômes dépressifs que les parents d'enfant à développement typique. Les scores montrent aussi que les parents d'enfants atteints de TED NS connaissent plus de symptômes liés à la dépression que tous les autres parents. Les parents d'enfants atteints de TSA s'engagent davantage dans la stratégie d'adaptation de l'évitement que les parents d'enfants à développement typique. Toutefois, il n'y a pas de différences significatives dans l'ensemble des mesures du stress parental entre les parents d'enfants diagnostiqués de sous-catégorie de TSA (Asperger, TED-NS, autisme).

## Commentaire

Cette étude empirique sur le stress parental a été réalisée à Singapour, ce qui permet de généraliser les résultats des recherches antérieures sur le stress parental et différentes dimensions de leur santé mentale (dépression, anxiété) issues des recherches sur les familles appartenant à la culture européenne. Les résultats ont montré que les parents d'enfants ayant un diagnostic de TSA ont rapporté plus de stress parental, symptômes dépressifs et s'engagent plus fréquemment dans des stratégies de coping moins adaptées (l'évitement), que les parents d'enfants en développement normal. Effectivement, dans cette étude, les parents d'enfants atteints de TSA ont rapporté s'engager davantage dans des stratégies d'adaptation inadaptées, axée sur les émotions (évitement) pour faire face au stress. Ceci est cohérent avec les observations antérieures. Cependant, l'utilisation de l'évitement peut être renforcée par l'idéologie propre à l'Asie, le "sauver la face", selon laquelle les parents doivent éviter de demander l'aide à d'autres, par crainte de la stigmatisation sociale et par la honte associée d'avoir un enfant ayant des besoins spéciaux (Kim et al., 2001 ; Luong et al., 2009 ; McCabe, 2008 ; Nevo et Ben Khader, 1995).

Les résultats de cette étude ne suggèrent aucune différence dans le stress parental chez les parents d'enfants diagnostiqués avec une des sous-catégories de TSA.

Des facteurs tels que le quotient intellectuel de l'enfant, les comportements difficiles, le niveau de fonctionnement adaptatif de l'enfant, les capacités d'apprentissage et la scolarisation de l'enfant peuvent modérer l'intensité du stress parental ressentie par les parents.

## Bibliographie commentée

- ❖ Benson, P. (2014). [Coping and psychological adjustments among mothers of children with ASD: An accelerated longitudinal study](#). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1793-1807.

Cette étude longitudinale vise l'exploration de l'efficacité de la parentalité définie comme le sentiment de compétence dans le rôle d'éducateur, encourageant les pratiques parentales positives ainsi que le bien-être émotionnel. L'étude a été réalisée auprès des mères d'enfant autiste en utilisant des tests pour mesurer le stress, l'efficacité parentale, la détresse parentale, les stratégies de coping, les comportements prosociaux. Ces différents tests ont été proposés à trois périodes séparées de deux ans chacune. Les résultats de cette recherche montrent que c'est le comportement des enfants avec autisme qui semble être un prédicteur significatif de l'efficacité de parentalité. En effet, avec le temps l'efficacité de la parentalité est affectée négativement par les problèmes de comportement, alors que l'adoption de comportements prosociaux influence positivement ce sentiment chez les parents.
- ❖ Kristeva, J., & Vanier, J. (2011). [Leur regard perce nos ombres](#). Paris : Fayard.

L'ouvrage incontournable pour tous les acteurs du terrain et les familles avec les enfants en situation de handicap. L'élaboration du concept d'humanisme du 21<sup>ème</sup> siècle comme fondement de la société inclusive pour toutes les différences, y compris celle due au handicap, car le handicap confronte aux limites du vivant, à la peur du déficit, à la menace de mort physique ou psychique.
- ❖ Chabrol, H., & Callahan, S. (2013). [Mécanismes de défense et coping](#). Paris : Dunod  
Les auteurs introduisent la distinction entre le mécanisme de défense et le coping.  
L'ouvrage vise à approfondir les connaissances sur le coping et la meilleure compréhension de ce phénomène. Il peut être particulièrement utile aux professionnels de santé.
- ❖ Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C., & Adrien, J-L. (2010). [Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents](#). *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 21, 125-133.

Plusieurs recherches se sont déjà intéressées au stress des parents, mais plus rares sont celles qui cherchent à évaluer les conséquences de l'autisme sur leur qualité de vie. Les chercheurs ont rencontré 160 parents français qui ont complété plusieurs questionnaires et échelles afin de mesurer : (1) des informations concernant l'enfant et la situation familiale; (2) le stress perçu; (3) le soutien social perçu; (4) le contrôle perçu; (5) les stratégies d'ajustement et (6) la qualité de vie. Les résultats montrent que l'autonomie de l'enfant, son intégration scolaire et sociale, ainsi que le partenariat parents-professionnels sont à la base d'un ajustement parental

mieux réussi. Ils mettent également en avant l'intérêt de proposer un accompagnement parental psycho-éducatif.

- ❖ Cappe, E., Bobet, R., & Adrienet, J-L. (2009). [Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un Syndrome d'Asperger](#). *Psychiatrie de l'enfant*, 52, 201-246.

La revue de littérature autour de deux grandes thématiques : les répercussions du trouble ou du syndrome sur la vie quotidienne de la famille et les stratégies mises en place par celle-ci pour y faire face. Malgré son caractère théorique, il sera lu avec intérêt par les parents et les acteurs du terrain, car les auteurs abordent en profondeur différents aspects de la vie de famille. Le contenu de cet article peut nourrir la réflexion sur l'expérience parentale des parents, sur la fratrie et sur les axes d'intervention des professionnels de santé et d'éducation.

- ❖ Paulhan, T., & Bourgeois, M. (1998). [Stress et coping : les stratégies d'ajustement à l'adversité](#). Paris. P.U.F., 2° éd.

Cet ouvrage peut être utile pour les professionnels de santé et les psychologues, car il n'y a pas beaucoup d'ouvrages en français sur le stress et stratégies de coping (de résistance au stress). Pour élaborer les programmes d'action et de formation centrés sur les parents, les acteurs de terrain ont besoin des connaissances pointues dans ce domaine. Ces connaissances manquent aux professionnels, ce qui réduit considérablement l'efficacité de leur accompagnement des familles. L'ouvrage est bien documenté.

- ❖ Cappe, E., Poirierb, N., Boujuta, E., Nader-Grosboisc, N., Dionned, C., & Boularde, A. (2017). [Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des propriétés psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale \(ALES-vf\)](#). *L'Encéphale*, 43(3), 321-325.

En lien avec les difficultés développementales et comportementales de l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), les parents et les professionnels éprouvent souvent beaucoup de stress. L'objectif de cette recherche est de présenter la validation d'une traduction française de l'*Appraisal of LifeEvents Scale* (ALES) de Ferguson, Matthew et Cox, adaptée aux vécus des parents et des professionnels confrontés au TSA. L'ALES a originellement été développée pour opérationnaliser les trois dimensions du stress perçu (menace, perte et défi) décrites par Lazarus et Folkman. Il est important pour les professionnels de santé de connaître l'existence de cette échelle afin de pouvoir l'utiliser dans l'accompagnement des familles et des professionnels qui prennent en charge les enfants atteints du TSA.

- ❖ Dailly, F., & Goussé, V. (2011). [Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique : comment font face les parents ?](#) *Pratiques psychologiques*, 17, 329-340.

L'adolescence est une période de grands bouleversements (comportementaux et sexuels) pour toutes les familles *a fortiori* celles avec des enfants en situation de handicap, dans ce tableau il apparaît que les parents d'enfant avec TSA sont plus exposés à des changements entraînant anxiété, stress et rupture dans les prises en charge mises en place. Les études donnent des résultats divergents car elles n'ont pas la même base théorique, celle-ci a pour but d'offrir un éclairage spécifique sur l'expérience de vie des parents ayant un adolescent avec TSA grâce à une étude « transversale » des stratégies de faire face et des thématiques du couple et de la parentalité. Cette publication est l'une des rares en français qui aborde la problématique de l'adolescence dans le cas du TSA et du vécu des parents avec leurs enfants à cet âge du développement.

- ❖ Philip, C. (2009). [\*Autisme et parentalité\*](#). Paris : Dunod.

Un ouvrage qui s'adresse aux professionnels et aux parents. A partir de récits de vie, l'auteur fait entendre la parole de parents d'enfants autistes. Leurs discours font clairement émerger l'existence de compétences parentales cliniques, éducatives et pédagogiques, pour accompagner des enfants aux fonctionnements très différents.

- ❖ Roscam, I., & Mikolajczak, M. (2015). [\*Stress et défis de la parentalité\*](#). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Cet ouvrage d'excellent niveau scientifique est très clair et pragmatique visant l'efficacité d'action des parents auprès des enfants, ainsi que celle des professionnels (psychologues, médiateurs sociaux, assistants sociaux, éducateurs) auprès des familles.

La revue de littérature a été réalisée dans le cadre du projet de recherche « La gestion du stress parental des parents d'enfants atteints du handicap sévère » conduit par l'Université de Lorraine et la Maison des Sciences de l'Homme de Lorraine-le Centre National de la Recherche Scientifique avec la participation de professionnels et d'associations.

La revue de littérature porte sur le cas spécifique des parents d'enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle a été réalisée avec la participation des étudiants de Master de l'Université de Lorraine (Département de psychologie, Nancy) Léa VEIDMANN, Delphine SARDIN, Géraldine COFFE et Anaïs TARASCONI sous la direction de Tamara LEONOVA (Ph.D.), porteur du projet et principal investigateur.

Elle permettra au lecteur d'approfondir les connaissances sur la problématique du stress parental, sur les stratégies de résistance au stress et les facteurs qui sont susceptibles d'influencer le niveau du stress conduisant parfois au burn-out parental.

