

Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme

Author Information

Carolanne Ponton,¹
Nathalie Poirier,¹
Émilie Cappe²

¹ Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal QC

² Institut de psychologie, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Paris FR

Correspondence:

ponton.carolanne@courrier.uqam.ca

Mots clés :

trouble du spectre de l'autisme,
stress,
parent,
adolescence,
troubles associés,
autonomie

Keywords

autism spectrum disorder,
parental stress,
adolescence,
associated disorder,
autonomy

Résumé

Les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont un niveau de stress plus élevé que les parents ayant un enfant au développement typique. Les effets associés au stress sont également plus négatifs chez les parents d'enfants ayant un TSA que chez les parents d'enfant présentant un autre trouble. Jusqu'à présent, un grand nombre d'études ont évalué la qualité de vie ainsi que le stress chez les parents d'enfant ayant un TSA. Toutefois, très peu concernent la population adolescente. En conséquence, une étude a été entreprise pour tenter de montrer les effets des caractéristiques des adolescents présentant un TSA (niveau d'autonomie, niveau de communication et présence de troubles associés) sur le stress perçu par son parent. Dans le cadre de cette recherche, un total de 34 parents d'adolescents (12 à 18 ans) présentant un TSA ont répondu à un questionnaire permettant d'évaluer leur stress et les caractéristiques de leur enfant. Les résultats démontrent que le niveau perçu d'autonomie de l'adolescent influence le stress perçu des parents de manière significative.

Stress in Parents of Adolescents With Autism Spectrum Disorder

Abstract

Parents of children with autism spectrum disorder (ASD) have a higher level of stress compared to parents of typically developing children. The effects that are associated with stress are also more negative

in parents of children with ASD than in those with any other disorder. A lot of studies have evaluated the quality of life and the parental stress of parents of children that have ASD. However, only a few studies concern the adolescent population. Accordingly, parents of children aged 4 to 18 years were invited to complete a questionnaire about stress and the independence of their children with ASD (the level of autonomy, the level of communication and the presence of associated disorders). The present study focused on the responses of 34 parents of adolescents (12 to 18 years of age) with ASD. The results show that perceived level of independence of the adolescents is significantly associated with parental stress.

La cinquième version de la classification du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) indique que les enfants présentant un TSA doivent montrer des perturbations du comportement en termes de communication sociale et d'interaction sociale, s'accompagnant de comportements, intérêts ou activités restreints ou répétitifs (American Psychiatric Association [APA], 2015). Le diagnostic comprend trois niveaux de sévérité qui se distinguent par le degré de soutien requis pour que l'enfant réalise ses tâches quotidiennes.

L'intérêt grandissant pour le TSA peut s'expliquer par le taux de prévalence en augmentation dans les pays industrialisés (Fombonne, 2012). Dans le milieu scolaire québécois, Noiseux (2018) note que le nombre d'élèves présentant un TSA augmente de 17% par année. Le TSA est présent dans toutes les classes socio-économiques et ne semble pas être influencé par le milieu social, le lieu résidentiel (Beaud & Quentel, 2011a), la race ou l'ethnicité (Centers for Disease Control and Prevention, 2019). Les études rapportent que le nombre de garçons touchés par le diagnostic est systématiquement plus élevé que le nombre de filles (APA, 2015; Fombonne, 2012). L'Organisation des Nations Unies (ONU) estime la prévalence actuelle du TSA à un enfant sur 160 (2018). Les données épidémiologiques sont principalement basées sur des études réalisées en Amérique du Nord et en Europe occidentale (Fombonne, 2012). Toutefois, Elsabbagh et ses collègues (2012) rapportent des résultats similaires dans une recension de la littérature scientifique, mais en incluant une représentation plus diversifiée.

Changement des symptômes selon le développement

Le Collège des Médecins et l'Ordre des Psychologues du Québec ont publié en 2012 les critères comportementaux illustrant la symptomatologie à la petite enfance, à l'âge préscolaire et scolaire ainsi qu'à l'adolescence. Par exemple, à l'adolescence, les signes d'appel de la présence d'un TSA chez le jeune peuvent être des particularités d'expression comme des phrases stéréotypées et une prosodie atone. De plus, les adolescents ayant un TSA présentent des préférences particulières pour des activités ou des intérêts restreints tels que collectionner des objets, faire des calculs ou dresser des listes.

Schumann et ses collègues (2010) précisent que les aggravations symptomatiques telles que les retards dans la communication peuvent se poursuivre jusqu'à l'adolescence. Or, d'autres théories mentionnent que la plupart des symptômes présentés par un enfant ayant un TSA s'estompent vers la fin de l'adolescence (Chowdhury, Benson, & Hillier, 2010; Esbensen, Seltzer, Lam, & Bodfish, 2009; Shattuck et al., 2007). De plus, au cours de cette période de développement, une augmentation de l'intérêt pour les relations sociales est remarquée chez cette population (APA, 2015). Shattuck et ses collègues (2007) rapportent des changements sur le plan des comportements inappropriés de l'adolescent présentant un TSA. Ces chercheurs ont comparé les

degrés de sévérité des symptômes reliés aux comportements inadaptés d'adolescents et d'adultes ayant un TSA sur une période de 4 ans et demi. Les résultats indiquent des changements dans les troubles de la communication verbale, dans les problèmes de la réciprocité sociale et dans les comportements et les intérêts stéréotypés. L'ensemble de ces changements va dans le sens d'une diminution des symptômes. Ces chercheurs observent également une diminution des comportements intériorisés tels que l'anxiété en plus d'une diminution des comportements extériorisés tels que des comportements perturbateurs et des comportements d'agressivité envers autrui.

Modèle transactionnel du stress

Le stress perçu est souvent étudié à travers le modèle transactionnel du stress que proposent Lazarus et Folkman (1984) (Judge, 1998; Kausar, Akram, Dawood, & Ahmad, 2019; Pottier & Ingram, 2008; Rayan & Ahmad, 2017). Ce modèle postule que l'effet d'un événement stressant sur les réponses d'une personne se déroule de manière séquentielle (Lazarus & Folkman, 1984). Dans un premier temps, l'individu effectue une évaluation primaire et secondaire. La première évaluation constitue une évaluation de la situation. Un événement stressant peut être perçu de différentes façons. Lorsque l'événement est perçu comme un défi, un potentiel de croissance, une maîtrise, un gain ou un avantage peut s'en dégager. Il peut être identifié comme une perte provenant d'une perception de danger qui peut affecter les amitiés, la santé ou l'estime de soi de la personne. Enfin, un événement stressant peut être perçu comme une menace découlant d'une possibilité de préjudice. Lors de l'évaluation secondaire, l'individu dresse l'inventaire des ressources dont il dispose pour faire face à l'événement auquel il est confronté. Il peut s'agir de ressources personnelles ou sociales. Cette étape apportera un sentiment de contrôle ou de soutien social à la personne (Folkman & Lazarus, 1985). Les stratégies mises en place par la personne ont deux fonctions. La première est de traiter le problème qui engendre de la détresse. Cette stratégie est centrée sur le problème et est considérée comme active. La seconde a comme objectif de réguler l'émotion. Contrairement à la première catégorie, cette stratégie est passive et axée sur les émotions.

Stress des parents d'enfant ayant un TSA

Plusieurs événements peuvent être des sources de stress importantes pour les parents d'enfants présentant un TSA. Une étude réalisée auprès des couples ayant un enfant présentant un TSA démontre que ceux-ci sont généralement moins satisfaits de leur relation conjugale (Sim, Cordier, Vaz, & Falkmer, 2016). L'insatisfaction conjugale est une source de stress pouvant avoir des effets sur la relation des parents avec leur enfant, principalement pour les pères. Plus particulièrement, le stress conjugal influence de manière négative la capacité des pères à bien interpréter et à bien répondre aux besoins de leur enfant (Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005). Présent chez les mères et les pères d'enfant ayant un TSA, un stress élevé est lié une santé mentale et un fonctionnement physique affaiblis (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Généralement, les mères mentionnent vivre plus de symptômes dépressifs, d'anxiété et de détresse psychologique que leur conjoint (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014).

Les parents d'enfants ayant un TSA ont un niveau de stress significativement plus élevé que les parents d'enfants typiques (Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez, & Navarro-Peña, 2016) ou ceux d'enfants présentant un autre type de handicap (Beaud & Quentel, 2011b; Yamada et al., 2012). Les caractéristiques particulières des enfants ayant un TSA induisent des effets négatifs sur le stress parental (Cappe et al., 2009). Le stress vécu par les familles est

d'ailleurs lié positivement aux comportements inappropriés tels que l'agressivité, les crises de colère, l'autostimulation et la mutilation. Ainsi, l'augmentation de la fréquence d'apparition de ces comportements est élevée et associée à un grand niveau de stress familial (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014).

Caractéristique du jeune et stress parental

Certains auteurs ont étudié l'influence des caractéristiques de l'enfant sur le stress des parents (Davis & Carter, 2008; Hutchison, Feder, Abar, & Winsler, 2016; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008). Toutefois, il n'existe aucun consensus sur les caractéristiques du jeune prédisant le mieux le stress parental.

Selon Small, Eastman et Cornelius (1988), dans le contexte où les enfants de la famille présentent un développement typique, les parents mentionnent vivre davantage de stress durant la période de l'adolescence que lors de la petite enfance. Chez une population d'enfants ayant une trisomie 21, les parents présentent un niveau de stress plus élevé à l'adolescence qu'à l'enfance (Piquet, 2017). Des résultats similaires ont été observés chez une population de parents ayant des jeunes présentant un TSA (DeMyer & Goldberg, 1983). Cette modification des sources de stress concorde avec les changements développementaux, psychologiques et sociaux qui accompagnent l'adolescence. Plus récemment, plusieurs études ont tenu compte de l'effet de l'âge chronologique des enfants présentant un TSA sur le stress parental (Barker et al., 2011; McStay et al., 2014; Schiltz et al., 2018; Smith et al., 2008; Tehee, Honan, & Hevey, 2009). Toutefois, les résultats sont inconstants. Par exemple, afin d'étudier le stress parental, McStay et ses collègues (2014) ont tenu compte de plusieurs variables tels que l'âge, le niveau de sévérité du TSA ainsi que les problèmes de comportement du jeune. Leurs résultats démontrent que seule l'hyperactivité du jeune est liée au stress parental. Se faisant, les auteurs mentionnent que l'absence d'association entre l'âge et le stress parental suggère que cette variable, étant hors du contrôle parental, n'influence pas le sentiment de compétences parentales. À l'opposé, l'étude de Smith et ses collègues (2008) vise à comparer différents indices de bien-être entre les mères d'enfants présentant un TSA et celles d'adolescents ayant le même diagnostic. Cette étude mentionne que les deux groupes présentent de hauts niveaux de stress. Toutefois, les mères d'adolescents présentent un sentiment de colère plus élevé. Les auteurs suggèrent que cette différence peut refléter des changements normatifs dans la relation parent-enfant et qu'une colère importante est le résultat des frustrations associées à la parentalité d'un adolescent. Ces auteurs soulignent que les mères d'adolescents présentent des niveaux de désengagement comportemental plus élevé et une plus grande utilisation de stratégie d'adaptation centrée sur les émotions (Smith et al., 2008). Cette différence est associée au facteur propre de la période de l'adolescent. Les mères d'adolescents présentant un TSA peuvent davantage être confrontées au stress associé au passage de l'enfance à l'âge adulte de leur jeune.

Le TSA comprend un déficit de la communication verbale et non verbale. Ces difficultés induisent un stress chez les parents d'enfant ayant un TSA (Davis & Carter, 2008). Les mères d'adolescents présentant un TSA éprouvent un stress dû à la peur d'une rupture de la communication entre elle et leur adolescent présentant des difficultés du langage (Dailly & Goussé, 2011). Pastor-Cerezuela et ses collègues (2016) rapportent que le rendement aux scores verbaux à un test mesurant le potentiel intellectuel est un facteur de prédiction du stress parental. En plus des capacités de communication, de faibles habiletés sociales sont associées à un stress plus élevé chez les parents (Davis & Carter, 2008). Cependant, chez les enfants ayant un TSA

présentant un potentiel intellectuel dans la moyenne, McStay et ses collègues (2014) remarquent que les capacités de communication n'influencent pas le stress parental. Également, comparativement aux versions antérieures, le DSM-5 permet de poser un diagnostic en lien avec la reconnaissance de troubles distincts associés en précisant la variété des manifestations et le degré des atteintes de chacun (APA, 2015). Peu d'études s'attardent à la présence de troubles associés dans la population ayant un TSA et la plupart concernent la présence de déficience intellectuelle. Les études plus récentes portent sur la présence de troubles anxieux, de trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) et de troubles de l'humeur (Levy et al., 2010; Llanes, Blacher, Stavropoulos, & Eisenhower, 2018). Les enfants présentant un TSA et un TDA/H présentent un risque accru de développer un trouble anxieux et un trouble de l'humeur (Gordon-Lipkin, Marvin, Law, & Lipkin, 2018). L'étude de Joshi et ses collaborateurs (2010) mentionne que les personnes ayant un TSA présentent un taux significativement plus élevé de troubles associés en comparaison à ceux présentant un autre trouble psychopathologique. Les enfants présentant un TSA et un TDA/H présentent un risque accru de développer un trouble anxieux et un trouble de l'humeur (Gordon-Lipkin et al., 2018). Les troubles associés peuvent influencer la quantité de soutien dont l'enfant a besoin et sont associés à un niveau de sévérité plus élevé (Joshi et al., 2010). Lyons, Leon, Roecker Phelps et Dunleavy (2010) montrent que les mères d'enfants ayant un TSA ne présentant pas de comorbidité ont une attitude moins pessimiste et vivent une relation plus positive avec leur jeune. Selon l'étude de Schiltz et ses collaborateurs (2018) réalisée auprès d'adolescents présentant un TSA, la gestion des comportements difficiles est une source de stress pour les parents. La présence d'agressivité chez le jeune entraîne un besoin de soutien parental supplémentaire et un stress parental significativement plus important. Le niveau d'autonomie de l'adolescent explique en partie le stress perçu par les parents. L'autonomie se définit par le détachement émotionnel, l'autorégulation et la prise de décision. Amener le jeune à développer cette capacité est l'un des objectifs des parents d'adolescents (Claes & Lannegrand-Willems, 2014). Le Conseil canadien sur l'apprentissage (2009) fait mention que les familles d'enfants ayant des incapacités souhaitent que leur enfant devienne autonome et qu'il se réalise. Ce changement de préoccupations est influencé par la modification des responsabilités parentales au cours des différentes étapes de vie de la personne. L'atteinte d'un certain niveau d'indépendance et d'autonomie est une source de stress pour les parents (Pollio et al., 2006; Small et al., 1988). Pour les familles d'adolescents et d'enfants ayant des problèmes émotionnels et des troubles du comportement, la principale tâche est le développement de comportement et l'acquisition de compétences qui se traduiront par une plus grande autonomie du jeune dans son environnement (Pollio et al., 2006). Chez les parents d'un jeune présentant un TSA, la surcharge quotidienne reliée au travail ainsi qu'aux soins de l'enfant entraîne de la fatigue. Le temps et l'énergie dédiés à ces tâches sont décrits comme une source de stress importante pour les parents (Järbrink, 2007). Le niveau d'autonomie du jeune influence le système familial dû au soutien constant que nécessite un enfant présentant un TSA. Plus l'enfant est autonome, moins l'environnement familial sera affecté (Yamada et al., 2007). Afin de répondre aux besoins particuliers de leur enfant, l'un des parents, plus souvent la mère, est amené à réduire le nombre d'heures consacrées au travail, à changer d'emploi ou à le quitter (Cappe et al., 2009; Paquette, Poirier, & Cappe, 2019).

Objectifs

Étant donné le peu de recherche concernant le stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme, l'objectif de cette étude exploratoire vise: a) à déterminer quelles sont les caractéristiques de l'adolescent ayant un TSA qui influencent le stress des parents et b) à mieux comprendre les diverses sources de stress de ces parents.

Méthode

Participants

La présente étude s'inscrit dans un contexte de recherche plus large où 77 parents d'enfants présentant un TSA âgés de 4 à 18 ans sont invités à répondre à un questionnaire (Cappe et al., 2017). Toutefois, pour les objectifs précis de cette étude sur les adolescents ayant un TSA, seuls les parents d'enfants âgés entre 12 et 18 ans ont été considérés dans les analyses statistiques. Trente-quatre participants ont été ciblés selon l'application de ces critères.

Instruments de mesure

Une fiche signalétique ainsi qu'un livret de questionnaires ont été complétés par les parents d'adolescent présentant un TSA. Ce livret inclut la traduction et l'adaptation de plusieurs échelles permettant de répondre aux caractéristiques de cette population. Les qualités psychométriques des échelles ont été démontrées comme étant satisfaisantes, ce qui assure la validité des scores obtenus (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012). Les échelles contenues dans le livret permettent de mesurer le contrôle perçu, le soutien social perçu, les stratégies d'adaptation (ou de coping), la qualité de vie, ainsi que le stress perçu. Afin de répondre aux objectifs de cette recherche, seules les données issues de l'échelle de stress perçu (Appraisal of Life Event Scale [ALES]) sont analysées.

Fiche signalétique

La fiche signalétique originale comprend un total de 198 questions portant sur divers aspects reliés aux caractéristiques de l'adolescent ainsi que de son parent. Le parent est amené à répondre à l'ensemble des questions par rapport à lui-même et à son adolescent.

Stress perçu

L'échelle de stress perçu est une adaptation de l'ALES (Appraisal of Life Event Scale) élaborée par Ferguson, Matthews et Cox (1999) et s'appuie sur le modèle transactionnel du stress que proposent Lazarus et Folkman (1984). Elle mesure quantitativement le stress perçu lié au fait d'être le parent d'un adolescent ayant un TSA. Seize adjectifs sont présentés. À l'aide d'une échelle de Likert à six points allant de « pas du tout » (0) à « extrêmement » (5) le parent indique dans quelle mesure chacun des adjectifs décrit sa perception (Cappe et al., 2017).

Trois scores se dégagent de cette échelle. Premièrement, le score d'« expérience perçue comme un défi », lequel s'échelonne de 0 à 30. Le résultat signifie que plus le parent a un score élevé, plus il conçoit l'expérience vécue comme un défi. Les items liés à ce score sont ceux correspondant aux adjectifs : agréable, stimulante, enrichissante, passionnante, instructive et excitante. Le second score correspond au score d'« expérience perçue comme une menace » et varie de 0 à 30. Les items liés à ce score sont ceux correspondant aux adjectifs : menaçante, paniquant, inquiétante, destructrices, effrayante et bouleversante. Plus le score est élevé, plus le

parent considère vivre l'expérience comme une menace. Le troisième score correspond au score d'« expérience perçue comme une perte ». Cette mesure varie de 0 à 20. Les items liés à ce score sont ceux correspondant aux adjectifs : douloureuse, déprimante, malheureuse et insupportable. Plus le score est élevé, plus le parent considère vivre l'expérience comme une perte (Cappe et al., 2017). Aux fins de cette étude, le score d'« expérience perçue comme une menace » et le score d'« expérience perçue comme une perte » sont regroupés en un seul score d'« expérience perçue comme une menace et une perte ». Cette mesure regroupe les items des deux catégories et varie de 0 à 50. Ceci permet de distinguer deux catégories et de mieux discerner les expériences vécues de manière positive et négative comme présentée dans l'étude de Cappe et ses collègues (2012).

L'ALES comprend une question qualitative à court développement. Afin d'y répondre, le parent est amené à décrire selon son expérience, en quoi la présence de son enfant qui présente un TSA peut parfois être source de stress dans sa vie quotidienne (Cappe et al., 2017).

L'ALES possède des alphas de Cronbach entre 0,89 et 0,86, ce qui est un indice satisfaisant (Cappe et al., 2017).

Procédure

Le recrutement des participants s'est déroulé via une annonce placée sur le site de l'association de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme: la Fédération Québécoise de l'Autisme. Les parents voulant participer à l'étude ont contacté l'équipe de recherche. Le formulaire de consentement, la fiche signalétique ainsi que le livret de questionnaires ont été envoyés aux parents ayant démontré leur intérêt. La durée de passation des questionnaires est de 60 minutes. Afin de réduire le biais de désirabilité sociale, l'ensemble des documents a été distribué et récupéré par la poste. Une fiche avec diverses ressources d'aide a été annexée au livret de questionnaires dans l'éventualité que le participant en éprouve le besoin.

Analyse statistique

L'échelle de stress perçu contient des résultats qualitatifs et quantitatifs. Les deux types de résultats sont analysés de manière distincte due à la nature de ces dernières.

Données quantitatives

Les données quantitatives recueillies avec la fiche signalétique et l'ALES ont été analysées avec le logiciel *SPSS Statistics*. Afin de mesurer l'effet des caractéristiques d'un adolescent présentant un TSA sur le stress perçu de son parent, il importe de mettre en relation les différentes variables soit: les deux scores de stress, l'autonomie ainsi que le niveau de communication de l'adolescent. Ainsi, le test non paramétrique U de Mann-Whitney a été employé afin d'étudier les différences de stress perçu des parents selon les caractéristiques des adolescents.

Données qualitatives

L'objectif de cette présente étude est de montrer quelles caractéristiques de l'adolescent présentant un TSA sont liées au stress perçu des parents. Avoir une connaissance générale des sources de stress du parent est une information importante. Les données qualitatives sont regroupées par catégories afin de donner une vue d'ensemble des différentes sources de stress possibles.

Résultats

Les résultats ont été divisés en trois sections. La première porte sur les caractéristiques générales des adolescents que constitue l'échantillon. Ensuite, les analyses statistiques des caractéristiques de l'adolescent en lien avec les scores de stress du parent sont présentées. Finalement, la dernière section présente les données qualitatives de l'étude.

Caractéristiques des adolescents

L'échantillon est composé de parents de 34 adolescents, dont 32 garçons et 2 filles. L'âge moyen des participants est de 14 ans (tableau 1). Un peu plus de la moitié soit 61,76% présentent un trouble associé de nature physique ou psychologique (par ex., asthme, épilepsie, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, anxiété) (tableau 2).

Concernant le niveau d'autonomie générale des adolescents, 47,06% des parents mentionnent que leur enfant est totalement dépendant/beaucoup moins autonome et 52,94% des parents perçoivent que leur adolescent est un peu moins autonome/aussi autonome que la plupart des jeunes de son âge (tableau 2).

De plus, 29,41% des parents perçoivent que leur adolescent ne parle pas du tout ou peu et 70,59% indiquent que leur jeune parle peu ou parle correctement (tableau 2).

Tableau 1

Âges des adolescents

Variable	Maximum	Minimum	Médiane	Moyenne
Âge	18	12	14	14

Tableau 2

Caractéristiques des adolescents

Caractéristiques	<i>n</i>	%
Sexe		
Masculin	32	94,12
Féminin	2	5,88
Niveau de communication		
Ne parle pas ou peu	10	29,41
Parle correctement	24	70,59
Présence d'un trouble associé		
Oui	21	61,76
Non	13	38,24
Niveau d'autonomie		
Totalement dépendant/beaucoup moins autonome	16	47,06
Un peu moins autonome / aussi autonome	18	52,94

Résultats aux échelles de stress de l'ALES

Les résultats d'une analyse descriptive sont présentés dans le tableau 3. Les résultats du score de stress d'expérience perçue comme une menace et une perte varient entre 45 et 0 sur un total de 50. Le score d'expérience perçue comme un défi varie entre 28 et 2 sur un total possible de 30.

Tableau 3

Analyse quantitative descriptive des scores de stress de L'ALES

	Maximum	Minimum	Moyenne	Écart type
Score de stress d'expérience perçue comme une menace et une perte	45	0	20,38	10,81
Score de stress d'expérience perçue comme un défi	28	2	14,94	6,88

Effet des variables des caractéristiques liées à l'adolescent sur le stress perçu des parents

Les résultats (tableau 4) permettent de documenter quantitativement quelles caractéristiques de l'adolescent (niveau de communication, présence de trouble associé et niveau d'autonomie) influencent les deux scores stress du parent.

Tableau 4

Présentation de résultats des analyses de Mann-Whitney entre les variables de stress perçus par le parent et les caractéristiques de l'adolescent

	Moyenne		U	p
Niveau de langage	Ne parle pas ou peu	Parle correctement		
1	23,90	18,91	82,50	0,156
2	12,40	16,00	83,00	0,161
Présence de troubles associés	Oui	Non		
1	21,61	18,38	114,50	0,435
2	16,23	14,14	112,50	0,395
Niveau d'autonomie	Totalement dépendant/Beaucoup moins autonome	Un peu moins autonome/Aussi autonome		
1	24,63	16,61	82,50	0,034*
2	12,13	17,44	80,50	0,028*

Note : 1 = Stress d'expérience perçue comme une menace et une perte; 2 = Stress d'expérience perçue comme un défi

Effet du niveau de communication

Un test de Mann-Whitney a indiqué que la variable de stress d'expérience perçue comme une menace et une perte est plus élevée, mais non significative pour les parents de jeunes ne parlant pas ou peu (23,90) que pour les parents de jeunes parlant correctement (18,91), $U = 82,50$ $p = 0,156$. La variable de stress d'expérience perçue comme un défi est moins élevée et non significative pour les parents de jeunes ne parlant pas ou peu (12,40) que pour les parents de jeunes parlant correctement (16,00), $U = 83,00$ $p = 0,161$.

Effet de la présence de troubles associés

Les analyses indiquent que la variable de stress d'expérience perçue comme une menace et une perte est moins élevée et non significative pour les parents de jeunes ne présentant pas de troubles associés (18,38) que pour les parents de jeunes présentant des troubles associés (21,61), $U = 114,50$ $p = 0,435$. La variable de stress d'expérience perçue comme un défi est moins élevée

et non significatif pour les parents de jeunes ne présentant pas de troubles associés (14,14) que pour les parents de jeunes présentant des troubles associés (16,23), $U = 112,50$ $p = 0,395$.

Effet du niveau d'autonomie

Les analyses indiquent que la variable de stress d'expérience perçue comme une menace et une perte est plus élevée et significative pour les parents d'adolescents totalement dépendant/beaucoup moins autonome (24,63) que pour les parents de jeunes un peu moins autonome/aussi autonome que la plupart des jeunes de son âge (16,61), $U = 82,50$ $p = 0,034$. La variable de stress d'expérience perçue comme un défi est moins élevée et significative pour les parents d'adolescents totalement dépendant/beaucoup moins autonome (12,13) que pour les parents de jeunes un peu moins autonome/aussi autonome que la plupart des jeunes de son âge (17,44), $U = 80,50$ $p = 0,028$.

Données qualitatives sur la source de stress

Une analyse des sources de stress des parents d'adolescents présentant un TSA démontre que celles-ci sont nombreuses et variées. Parmi les sources de stress évoquées, quatre des parents (12%) soulignent les retards scolaires tels que rapportés par ces verbatim : « Le très grand retard dans ses apprentissages académiques malgré le fait qu'il ne présente pas de déficience intellectuelle », « Il est maintenant en secondaire 4 avec un léger retard en mathématiques. » Les situations de stigmatisation ou de rejet préoccupent 12% des parents ($n = 4$). Des parents soulèvent leur inquiétude face à l'intégration dans les milieux scolaires. Le stress est lié au rejet que l'adolescent peut subir de ses pairs ainsi qu'au peu d'amis présents dans le réseau social du jeune. Un parent indique : « Mon fils n'a presque pas d'amis pour jouer avec lui. » Le même nombre de parents ($n = 4$) mentionne le manque d'informations quant aux classes spécialisées et aux compétences du corps enseignant comme possibles sources de stress. Ainsi un parent rapporte : « La qualité de la formation et des habiletés pédagogiques sont extrêmement variables. Aucune mesure ne nous assure d'un choix d'enseignant ou d'éducateur sélectionné pour leurs habiletés, leurs intérêts pour la clientèle ou sur leurs compétences. » Quatre parents mentionnent le niveau d'autonomie de l'adolescent et la peur de l'avenir comme source de stress : « Je suis inquiète surtout pour son avenir. Nous mettons beaucoup d'effort pour qu'elle devienne autonome et qu'elle ait des comportements adéquats le plus possible et ce n'est pas toujours évident. » Les propos d'autres participants vont dans le même sens mentionnant le manque de disponibilité et l'attention étroite demandée par leur enfant : « Le fait d'être toujours en disponibilité pour le moindre problème. Les coups de fil à chaque semaine pour des problèmes...».

Discussion Générale

L'objectif général de cette étude exploratoire était de vérifier quelles caractéristiques liées à l'adolescent présentant un TSA influencent les deux scores de stress du parent. À cette fin, les sous-scores de stress perçus ont été étudiés en fonction de la perception du niveau de l'autonomie de l'adolescent, de la perception du niveau de communication du jeune ainsi que de la présence de trouble associé au TSA.

Les données qualitatives permettent d'identifier que l'autonomie de l'adolescent est une source de stress pour les parents. En effet, bien que d'autres sources de stress soient décrites, près de

12% des parents mentionnent que le manque d'autonomie de leur jeune est une source de stress. Les parents rapportent que cette lacune leur amène une surcharge de travail en lien avec une supervision constante de leurs activités quotidiennes. Plusieurs parents s'inquiètent aussi de savoir si le jeune va développer son autonomie dans un proche avenir.

Également, les résultats supportent les études de Small et ses collègues (1988) et de Pollio et ses collaborateurs (2006). Selon ces auteurs, le niveau d'autonomie du jeune est une préoccupation importante pour les parents. Dans la présente étude effectuée auprès d'une population présentant un TSA, le niveau d'autonomie de l'adolescent perçu par le parent influence de manière significative les deux scores de stress. Les parents qui perçoivent leur adolescent comme étant moins autonome ont un score plus élevé de stress d'expérience perçue comme une menace et comme une perte. À l'inverse, les parents qui perçoivent l'autonomie de leur adolescent comme étant plus importante obtiennent un score plus élevé de stress d'expérience perçue comme un défi. Alors que l'adolescent présente un niveau d'autonomie élevé, les parents voient l'expérience d'avoir un jeune présentant un TSA comme un potentiel de croissance qui correspond au score de stress vécu comme un défi. Toutefois, lorsque l'adolescent montre un faible niveau d'autonomie, les parents perçoivent la situation comme un danger qui peut menacer ses différentes sphères de vie.

Contrairement à l'étude de Davis et Carter (2008) mentionnant qu'un déficit dans les capacités de communication induit un stress chez le parent de l'enfant présentant un TSA, la présente étude ne rapporte pas de tels résultats pour la population adolescente. En effet, les résultats suggèrent que le niveau de communication de l'adolescent perçu par le parent ne semble pas influencer son niveau de stress. Toutefois, ceci peut s'expliquer par le peu de variations sur le niveau de communication entre les participants. En effet, 70% mentionnent que leur adolescent s'exprime correctement. Toutefois, les troubles de la communication sont souvent associés au TSA (Joshi et al., 2010). Il est possible que les services offerts aux adolescents alors qu'ils étaient enfants aient pu influencer le développement du langage de ces derniers, influençant à la baisse les difficultés langagières. Ces résultats pourraient aussi s'expliquer par le fait que les parents se soucient moins du niveau de langage de leur adolescent, car ils se sont habitués à la situation ou parviennent à comprendre leur jeune même si ce dernier présente des troubles de la communication. De plus, compte tenu du petit nombre de participants, il est possible que le résultat obtenu ne soit pas représentatif de ceux d'une population plus large. Finalement, il est possible qu'à l'adolescence, les autres comportements tels que le niveau d'autonomie du jeune influencent davantage le stress des parents.

De plus, contrairement aux données de l'étude de Lyons et ses collègues (2010), la présence de troubles associés n'influence pas le stress des parents selon nos résultats. Cependant, comme cette étude est exploratoire et vise à vérifier si la présence ou non de troubles associés au TSA affecte le stress des parents, la création de catégories dichotomiques a possiblement eu un effet sur l'information statistique. Au cours d'une prochaine étude, évaluer si le nombre de troubles associés ainsi que leur nature (physique ou psychologique) pourrait informer davantage l'influence de la comorbidité sur le stress des parents d'adolescents présentant un TSA.

Outre l'autonomie, l'analyse des sources de stress vécu par le parent permet de relever que certains parents s'inquiètent de différents aspects de la scolarisation de leur jeune. Leurs préoccupations couvrent les éléments sociaux (intégration et rejet) et académiques (retard scolaire, manque d'information et compétences des enseignants) que vive leur jeune dans ce milieu.

Conclusion

La présente étude démontre que le niveau perçu d'autonomie de l'adolescent présentant un TSA par son parent influence le stress du parent. Toutefois, le niveau de communication du jeune perçu par son parent, ainsi que la présence ou non d'un trouble associé au TSA ne semble pas influencer les deux scores de stress perçu selon nos résultats. Certaines limites sont présentes dans l'étude soit : a) le petit nombre de participants, b) le manque d'un groupe contrôle pour vérifier si les phénomènes observés dans une population présentant un TSA sont présents ou non dans une population typique, c) le codage dichotomique des troubles associés qui a pu diminuer l'information statistique et d) l'utilisation d'une mesure auto-rapportée qui a pu mener à des biais de désirabilité sociale de la part des participants. La présente étude apporte toutefois des connaissances intéressantes quant à la population adolescente présentant un TSA. Cette étude amène des données permettant de diriger les interventions cliniques vers le développement de l'autonomie des adolescents présentant un TSA afin d'améliorer leur capacité et possiblement diminuer le stress des parents.

Messages de clés de cet article

Parents de personnes avec une incapacité. Votre situation familiale est différente en fonction de l'âge de votre jeune. Vous devriez bénéficier des services d'interventions adaptés au développement de votre enfant.

Professionnels. Ces données dressent un portrait des influences du stress des parents d'adolescent ayant un TSA.

Décideurs. Il s'avère essentiel de porter une attention au développement de l'autonomie des adolescents présentant un TSA.

Key Messages From This Article

Parents of children with a disability. Your family situation is different depending on your child's age. You should benefit from developmental intervention services for your child.

Professionals. Our data paint a picture of how stress influences parents of adolescents with ASD.

Policymakers. It is essential to pay attention to the development of the autonomy of adolescents with ASD.

Références

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5—Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux, FR : Elsevier-Masson.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, *47*, 551-561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011a). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *169*, 54-62. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.008>
- Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011b). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *169*, 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.12.010>
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, *52*, 201. <https://doi.org/10.3917/psy.521.0201>
- Cappe, É., Poirier, N., Boujut, É., Nader-Grosbois, N., Dionne, C., & Boulard, 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*, 321-325. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.08.001>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: Effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, *77*, 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2019). *Data & statistics on autism spectrum disorder*. Repéré à <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Chowdhury, M., Benson, B. A., & Hillier, A. (2010). Changes in restricted repetitive behaviors with age: A study of high-functioning adults with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*, 210-216. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.006>
- Claes, M., & Lannegrand-Willems, L. (dir.) (2014). Les relations entre parents et adolescents. Dans *La psychologie de l'adolescence* (p. 379). Montréal, QC : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Collège des médecins du Québec & l'Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme l'évaluation clinique*. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/Lignes-autisme-2012.pdf>
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2009). *La littérature en santé au Canada: Une question de bien-être*. Ottawa: Conseil canadien sur l'apprentissage. . Repéré à <http://www.ccl-cca.ca/NR/rdonlyres/763F4CE4-F2A4-49DD-9E5FE5DE44207BF3/0/HealthLiteracyReportFeb2008FR.pdf>
- Dailly, F., & Goussé, V. (2011). Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique : Comment font face les parents ? *Pratiques Psychologiques*, *17*, 329-340.

- <https://doi.org/10.1016/j.prps.2010.03.001>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- DeMyer, M., & Goldberg, P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. In *Autism in adolescents and adults*. New York, NY: Plenum Press.
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (Eds.). (2014). *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders: Global epidemiology of autism. *Autism Research*, 5, 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., Lam, K. S. L., & Bodfish, J. W. (2009). Age-related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 57-66. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0599-x>
- Ferguson, E., Matthews, G., & Cox, T. (1999). The appraisal of Life Events (ALE) scale : Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4, 97-116. <https://doi.org/10.1348/135910799168506>
- Flokman, S., & Lazarus, S. R. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-170.
- Fombonne, E. (2012). *Épidémiologie de l'autisme*. Repéré à http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/FombonneFR_autisme.pdf
- Gordon-Lipkin, E., Marvin, A. R., Law, J. K., & Lipkin, P. H. (2018). Anxiety and mood disorder in children with autism spectrum disorder and ADHD. *Pediatrics*, 141, e20171377. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1377>
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B., & Winsler, A. (2016). Relations between parenting stress, parenting style, and child executive functioning for children with ADHD or autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 3644-3656. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11, 453-463. <https://doi.org/10.1177/1362361307079602>
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., ... Biederman, J. (2010). The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1361-1370. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0996-9>
- Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47, 263. <https://doi.org/10.2307/584976>
- Kausar, N., Akram, B., Dawood, S., & Ahmad, F. (2019). Development of an Indigenous parental perceived stress scale for children with autism spectrum disorder. *Pakistan Journal of Psychological Research*, 34, 433-456. <https://doi.org/10.33824/PJPR.2019.34.2.24>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping* (11. [print.]). New York, NY: Springer.
- Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L.-C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., ... Rice, C. E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and

- medical conditions among children in multiple populations of the United States: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31, 267-275.
<https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181d5d03b>
- Llanes, E., Blacher, J., Stavropoulos, K., & Eisenhower, A. (2018). Parent and teacher reports of comorbid anxiety and ADHD symptoms in children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3701-z>
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 516-524.
<https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
- 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, 502-510.
<https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Noiseux, M. (2018). Le trouble du spectre de l'autisme : Un nombre toujours en croissance! *Périscope*, 79(1), 1. Repéré à <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/PeriscopeTSA-MN2018.pdf>
- Organisation des Nations Unies. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme*. Repéré à <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Paquette, G., Poirier, N., & Cappe, É. (2019). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 48(1), 147. <https://doi.org/10.7202/1060010ar>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31, 300-311.
<https://doi.org/10.1177/1088357615583471>
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : État actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*, 3. <https://doi.org/10.7202/012536ar>
- Piquet, E. (2017). *Le développement socioaffectif des jeunes porteurs de Trisomie 21: Les représentations d'attachement et leur impact sur la relation parent-enfant*. Université Rennes. Repéré à <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01541907>
- Pollio, D. E., North, C. S., Reid, D. L., Eyrich, K. M., & McClendon, J. R. (2006). Differences in problems faced by families with a child coping with a serious emotional disorder or an adult member coping with mental illness. *Journal of Social Service Research*, 32(4), 83–98. https://doi.org/10.1300/J079v32n04_05
- 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, 855–864. <https://doi.org/10.1037/a0013604>
- Rayan, A., & Ahmad, M. (2017). Psychological distress in Jordanian parents of children with autism spectrum disorder: The role of positive reappraisal coping. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31, 38-42. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.07.017>
- Schiltz, H. K., McVey, A. J., Magnus, B., Dolan, B. K., Willar, K. S., Pleiss, S., ... Van Hecke, A. V. (2018). Examining the links between challenging behaviors in youth with ASD and parental stress, mental health, and involvement: Applying an adaptation of the Family Stress Model to families of youth with ASD. *Journal of Autism and Developmental*

- Disorders*, 48, 1169-1180. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3446-0>
- Schumann, C. M., Bloss, C. S., Barnes, C. C., Wideman, G. M., Carper, R. A., Akshoomoff, N., ... Courchesne, E. (2010). Longitudinal magnetic resonance imaging study of cortical development through early childhood in autism. *Journal of Neuroscience*, 30, 4419-4427. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.5714-09.2010>
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., ... Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1735-1747. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0307-7>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30-52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.004>
- Small, S. A., Eastman, G., & Cornelius, S. (1988). Adolescent autonomy and parental stress. *Journal of Youth and Adolescence*, 17, 377-391. <https://doi.org/10.1007/BF01537880>
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876-889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12(1), 119. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-119>
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., ... Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders: Distress of parents of children with PDD. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, 651-657. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2007.01736.x>