

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

### *The experience of mothers of children on the autism spectrum: Understanding parental adaptation to offer better support in times of stress*

Véronique Ratté et Stéphanie-M. Fecteau

Volume 51, numéro 1, 2022

Vers des modes d'accompagnement novateurs pour les autistes et leurs proches

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1088633ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1088633ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (imprimé)

2371-6053 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Ratté, V. & Fecteau, S.-M. (2022). Le vécu des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre l'adaptation parentale pour mieux soutenir en période de stress. *Revue de psychoéducation*, 51(1), 151-173. <https://doi.org/10.7202/1088633ar>

Résumé de l'article

*Lorsqu'un parent assure les soins d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), il fait face aux stressés quotidiens de la prise en charge d'un enfant, auxquels s'ajoutent ceux liés à l'autisme. Dans l'ensemble, ces parents rencontrent un niveau de stress parental plus élevé que les parents d'enfants non autistes ou présentant certaines particularités développementales. Dans une étude précédente, l'agrégation d'indices physiologiques et psychologiques obtenus chez 71 mères a mené à l'identification de trois profils de stress parental, montrant une adaptation distincte. Des entrevues semi-structurées ont été effectuées auprès de ces mères. Cet article présente le résultat de l'analyse qualitative d'entrevues menées auprès de mères dans chacun des profils identifiés (n:12). Les résultats montrent que les trois profils de stress parental se distinguent au niveau des caractéristiques des enfants, de la perception des mères à propos du soutien social offert par les professionnels et par l'entourage, de leur utilisation des stratégies de coping, en plus de l'ampleur et de la diversité des conséquences négatives auxquelles ces mères font face quotidiennement. Qualifiés de profils détaché, épuisé ou rencontrant un stress aigu, les différences entre les trois profils de stress sont discutées, illustrant une réalité complexe. La description de cette hétérogénéité dans le vécu de stress parental apporte une contribution novatrice à la recherche actuelle en fournissant des leviers d'intervention adaptés au vécu respectif.*

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

*The experience of mothers of children on the autism spectrum: understanding parental adaptation to offer better support in times of stress*

V. Ratté<sup>1</sup>  
S.-M. Fecteau<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Centre Hospitalier de  
l'Université de Montréal

<sup>2</sup> Département de  
psychoéducation et  
psychologie, Université du  
Québec en Outaouais

## Résumé

*Lorsqu'un parent assure les soins d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), il fait face aux stressseurs quotidiens de la prise en charge d'un enfant, auxquels s'ajoutent ceux liés à l'autisme. Dans l'ensemble, ces parents rencontrent un niveau de stress parental plus élevé que les parents d'enfants non autistes ou présentant certaines particularités développementales. Dans une étude précédente, l'agrégation d'indices physiologiques et psychologiques obtenus chez 71 mères a mené à l'identification de trois profils de stress parental, montrant une adaptation distincte. Des entrevues semi-structurées ont été effectuées auprès de ces mères. Cet article présente le résultat de l'analyse qualitative d'entrevues menées auprès de mères dans chacun des profils identifiés (n:12). Les résultats montrent que les trois profils de stress parental se distinguent au niveau des caractéristiques des enfants, de la perception des mères à propos du soutien social offert par les professionnels et par l'entourage, de leur utilisation des stratégies de coping, en plus de l'ampleur et de la diversité des conséquences négatives auxquelles ces mères font face quotidiennement. Qualifiés de profils détaché, épuisé ou rencontrant un stress aigu, les différences entre les trois profils de stress sont discutées, illustrant une réalité complexe. La description de cette hétérogénéité dans le vécu de stress parental apporte une contribution novatrice à la recherche actuelle en fournissant des leviers d'intervention adaptés au vécu respectif.*

## Correspondance :

Département de  
psychoéducation et psychologie,  
Université du Québec en  
Outaouais,  
5 rue Saint-Joseph, St-Jérôme  
(Québec) J7Z 0B7, local 2216  
Tél. : 450-530-7616 poste 2537  
stephanie.fecteau@uqo.ca

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

## Abstract

*When a parent cares for a child with an Autism Spectrum Disorder (ASD), they face the daily stressors of caring for a child, in addition to those related to autism. Overall, these parents experience a higher level of parental stress than parents of children not on the spectrum or*

*with developmental peculiarities. In a previous study, the aggregation of physiological and psychological data obtained from 71 mothers led to the identification of three profiles of parental stress, showing distinct adaptation. This study presents the results of the qualitative analysis of semi-structured interviews conducted with mothers in each of the profiles identified (n:12). The results show that the three parental stress profiles differ in terms of children's characteristics, mothers' perception of the social support offered by professionals and those around them, their use of coping strategies, in addition to the magnitude and diversity of the negative consequences these mothers face on a daily basis. Qualified as detached, exhausted or experiencing acute stress, the differences between the three stress profiles are raised and discussed, illustrating a complex reality. The description of this heterogeneity in the experience of parental stress makes an innovative contribution to current research by providing intervention levers adapted to the respective experience.*

**Keywords:** Targeted preventive intervention, family intervention, children, mental health, depression.

## Introduction

Le présent article sur le spectre de l'autisme vise à comprendre l'hétérogénéité dans l'adaptation des mères d'enfants au stress parental selon les facteurs de stress rencontrés et l'ampleur des conséquences négatives vécues au quotidien.

Être parent apporte son lot de stress au quotidien. Lorsqu'une situation ou un événement suscite un stress, l'organisme réagit invariablement en sécrétant des hormones via le système de réponse de stress, dont l'axe hypothalamo-pituitaire-surrénalien (HPS). Lorsque l'individu fait face à un stress aigu, soit lors de situations ou d'événements ponctuels, une hausse du taux de cortisol dans l'organisme montre une adaptation saine (Lupien, 2010). Cette façon de réagir permet à l'individu de mobiliser l'énergie et les ressources nécessaires afin de faire face à une situation perçue comme menaçante. Lorsque l'individu fait face à des stress de façon prolongée et répétée, le stress devient chronique. Comme dans la réponse au stress aigu, l'organisme tente de s'adapter aux stress par la production d'hormones de stress. Par contre, les nombreuses tentatives de l'organisme pour maintenir l'homéostasie à long terme causent des dérèglements physiologiques en raison d'une usure excessive et une dérégulation des divers systèmes physiologiques (McEwen, 2017). L'individu présente des perturbations dans la production des hormones de stress lorsque la sécrétion du cortisol est soit plus accentuée (hypersécrétion) ou plus faible (hyposécrétion) que la moyenne attendue pour un adulte en santé (Fries et al., 2005; García-León et al., 2019; Kudielka et al., 2006; Oosterholt et al., 2015). Ensuite, ces perturbations dans la sécrétion des hormones de stress causent une dérégulation des divers systèmes physiologiques associés à la réponse de stress, accroissant la vulnérabilité de l'individu à diverses conditions telles que les troubles cardiovasculaires, le diabète, l'augmentation du taux de cholestérol, la prise de poids abdominale, la fatigue chronique, l'hypertension, les ulcères peptiques, le déclin cognitif, les dommages au système immunitaire ainsi que les troubles de santé mentale (Adam et al., 2017; McEwen, 2017).

## Le stress parental

Le stress parental réfère à un « ensemble de processus qui conduisent à des réactions physiologiques et psychologiques aversives résultant des tentatives d'adaptation du parent aux exigences de la parentalité » (Deater-Deckard, 2004, p. 6). La source du stress parental découle de l'écart entre la perception du parent des exigences liées au rôle parental et les ressources disponibles pour accomplir ce rôle (Deater-Deckard, 2004; Mikolajczak et Roskam, 2018). De façon générale, les familles s'adaptent bien aux stressseurs quotidiens de la prise en charge d'un enfant, puisque la parentalité est aussi une source notable de satisfactions et de joies. En revanche, lorsque le parent ne parvient pas à gérer les stressseurs et que des difficultés physiologiques et psychologiques persistent, par la présence de manifestations somatiques et des symptômes d'anxiété, de dépression ou d'épuisement, il y a présence de réactions pathologiques au stress (McEwen, 2017; Mikolajczak et al., 2018; Nader-Grosbois et Cappe, 2015). Selon la revue de littérature de Lebert-Charron et al. (2018), les facteurs de risque d'épuisement maternel concernent : (1) la prise en charge d'un enfant ayant des particularités développementales, (2) la surcharge de travail associée au rôle parental, (3) l'absence de contrôle sur les stressseurs rencontrés, (4) l'idéalisation de la maternité, (5) l'absence de droit à l'erreur, (6) l'absence de l'autre parent, (7) l'augmentation des responsabilités financières, (8) le mauvais état de santé de la mère, (9) le jeune âge de l'enfant, (10) la perception d'un faible soutien social et (11) l'absence de stratégies fonctionnelles et flexibles de coping.

## Le vécu de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se définit comme un trouble neurodéveloppemental caractérisé par la présence de déficits persistants dans la communication et l'interaction sociale survenant lors de multiples contextes, ainsi que par la présence d'activités, d'intérêts et de comportements restreints et répétitifs (American Psychiatric Association, 2013). L'expérience des familles vivant avec un enfant ayant un TSA serait relativement différente de celle des autres familles. Ces parents rapportent des niveaux de stress plus élevés que les parents d'enfants présentant d'autres particularités développementales puisque les déficits engendrés par l'autisme imposeraient des contraintes parentales uniques (Barroso et al., 2018; Craig et al., 2016; Padden et James, 2017). Certains de ces parents rapportent se sentir dans un état quasi permanent de crise dû à la chronicité des difficultés rencontrées (Hoogsteen et Woodgate, 2013). À la suite des conséquences physiologiques rapportées, ce vécu peut être qualifié de stress chronique (Fecteau et al., 2017). Alors que la littérature souligne l'ampleur des défis quotidiens de ces parents, des études montrent qu'ils peuvent aussi faire preuve de résilience et vivre positivement la prise en charge d'un enfant ayant un TSA (Pastor-Cerezuela et al., 2016; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Cependant, les aspects positifs du vécu des parents d'enfants ayant un TSA demeurent peu documentés dans la littérature scientifique. En effet, les études se penchant sur le vécu de ces parents abondent au niveau des facteurs de stress et des conséquences négatives spécifiques à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA.

## Facteurs de stress spécifiques à la prise en charge d'un enfant autiste

La littérature scientifique aborde plusieurs facteurs qui ont un impact sur le niveau de stress des parents d'un enfant ayant un TSA. Plusieurs études suggèrent que le niveau de stress parental est associé aux caractéristiques retrouvées chez l'enfant autiste comme le fonctionnement intellectuel, la sévérité des symptômes autistiques (c.-à-d., la présence de déficits persistants dans la communication et l'interaction sociale, ainsi que le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités), les comportements adaptatifs (c.-à-d., l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne et qui lui permettent de développer une autonomie), ainsi que l'âge, le genre de l'enfant et la présence de cooccurrences associées à l'autisme (Argumedes et al., 2018; Gray, 2002; Morin et al., 2014; Pastor-Cerezuela et al., 2016; Rivard et al., 2014; Tehee et al., 2009; Zamora et al., 2014). Cependant, le sens de la relation entre le niveau de stress parental et les caractéristiques de l'enfant diffère selon les études.

Quand la demande est élevée, les ressources ont un rôle compensatoire et peuvent atténuer le niveau de stress du parent (Lazarus et Folkman, 1984). Les ressources disponibles peuvent être externes, comme l'accès aux services de professionnels et le soutien social de l'entourage, ou internes, comme la référence du parent de stratégies de coping. Les ressources externes sont divisées en deux types de soutien social : formel et informel. Le soutien social formel est prodigué par « les professionnels de la santé, de la réadaptation, de l'éducation ou des services sociaux » dans le système public ou au privé (Chatenoud et al., 2014, p. 78). Bien que le soutien social formel offert aide à diminuer le fardeau de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA, des obstacles à la réception de ces services peuvent être présents. La gestion d'une bureaucratie excessive afin de demander et de recevoir des services, en plus de la difficulté à comprendre, accéder et coordonner les services reçus auprès de plusieurs institutions et professionnels sont autant des contributeurs au stress de ces parents (Desmarais et al., 2018; Hodgetts et al., 2017). Le soutien social informel est « l'ensemble de l'aide donnée par toute autre personne non professionnelle disponible dans l'entourage de la famille et considérée comme une ressource par ses membres » (Chatenoud et al., 2014, p. 78). Le soutien social informel apporte des bienfaits illustrés par l'atténuation du stress ainsi que la diminution des symptômes dépressifs et anxieux chez les mères d'enfants autistes (Ekas et Whitman, 2010).

Les stratégies de coping sont définies par Lazarus et Folkman (1984) comme un ensemble d'efforts cognitifs et comportementaux déployés. Il est l'un des facteurs qui expliquent la variabilité dans les réponses des individus face à des stressseurs similaires. Deux principaux types de stratégies de coping sont identifiées : celles qui se centrent sur le problème et celles qui se centrent sur l'émotion (Lazarus et Folkman, 1984). Les stratégies de coping centrées sur le problème visent à réduire les exigences de la situation en augmentant les ressources de l'individu pour y faire face (Bruchon-Schweitzer, 2001). Le coping centré sur le problème comporte deux dimensions : le coping centré sur la résolution de problèmes (recherche d'informations et élaboration de plans d'action) et celui centré sur l'affrontement de la situation (efforts et actions directes pour modifier le problème). Les stratégies de coping centrées sur l'émotion visent quant à elle

à réguler les réponses émotionnelles au stress et modifier l'attitude que l'individu a envers le stressor (Callahan et Chabrol, 2013). Il existe plusieurs façons de réguler les émotions, telles que la minimisation de la menace, la prise de distance, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement-fuite du stressor et la recherche de soutien émotionnel. Ces stratégies sont démontrées moins efficaces à long terme puisqu'elles ne permettent pas à l'individu d'éliminer le stressor. La littérature scientifique souligne que les parents d'enfants ayant un TSA utiliseraient davantage de stratégies de coping centrées sur l'émotion que les parents d'enfants non autistes (Lai et al., 2015; Vernhet et al., 2018).

### **Conséquences de la prise en charge d'un enfant autiste**

La littérature scientifique actuelle documente les diverses conséquences négatives de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA. Des conséquences physiologiques, psychologiques, relationnelles, financières et professionnelles ont été recensées. Au niveau de la physiologie, plusieurs études suggèrent que ces parents affichent fréquemment des profils de régulation du stress différents de ceux des parents d'enfants avec des déficiences. Ces profils sont caractérisés par une concentration de cortisol plus faible que la moyenne attendue pour un adulte en santé, ce qui renvoie à l'épuisement de l'organisme ainsi que le vécu de stress chronique (Fecteau et al., 2017; Fries et al., 2005; Oosterholt et al., 2015). Ces parents seraient plus vulnérables à plusieurs désordres physiques et psychologiques en raison de l'usure excessive des systèmes de l'organisme résultant de l'expérience de nombreux stressors au quotidien (Adam et al., 2017; Juruena et al., 2018). Au niveau relationnel et psychologique, le stress vécu chez les parents d'un enfant autiste peut affecter les relations familiales et le bien-être psychologique du parent. Ces parents sont plus sujets aux tensions familiales et conjugales, à l'isolement social ainsi qu'aux symptômes dépressifs et anxieux que les parents d'enfants non autistes (Grootscholten et al., 2018; Hartley et al., 2017; Tomeny, 2017). Plusieurs études documentent les conséquences financières et professionnelles chez ces parents. Brien-Bérard et al. (2018) rapportent que des inégalités financières entre les deux parents sont courantes qui se traduisent principalement par l'appauvrissement des mères. Dans les deux années suivant l'annonce du diagnostic de TSA chez leur enfant, près de la moitié des mères diminueraient les heures travaillées ou devraient quitter leur emploi, entraînant une perte d'autonomie financière (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014). En considérant la diversité des facteurs de stress associés à la prise en charge d'un enfant autiste ainsi que l'ampleur des conséquences négatives sur le quotidien de ces parents, il devient pertinent de s'intéresser à leur vécu spécifique afin de les soutenir adéquatement dans leur quotidien empreint de défis.

### **Contexte à la réalisation de la présente étude**

La présente étude s'inscrit dans la continuation d'un programme de recherche initié par la Fondation Mira qui vise notamment à évaluer l'impact de l'insertion d'un chien d'assistance dans la famille sur la régulation physiologique et sur la perception du stress des mères d'enfant ayant un TSA (Fecteau, 2012). Afin de participer au programme de recherche, les participants devaient être le donneur de soins principal d'un enfant âgé de cinq à dix ans ayant un diagnostic

sur le spectre de l'autisme, comme l'étude a été tenue avant la cinquième édition du DSM. Trois semaines avant l'arrivée du chien d'assistance (prétest), différents indices ont été mesurés chez la famille, dont la régulation physiologique du stress et la perception du stress parental.

La régulation physiologique du stress a été mesurée en prélevant des échantillons de cortisol salivaire une journée par semaine, trois fois par jour, soit immédiatement au lever, 30 à 45 minutes après le réveil et immédiatement avant le coucher. Le niveau de cortisol dans le corps suit un rythme circadien qui se caractérise par un pic 30 minutes après l'éveil chez les individus en bonne santé. Ce phénomène se nomme la réponse de réveil du système de stress ou CAR pour *cortisol awakening response*. Un indice CAR anormal est associé à certains états émotionnels (solitude, dysphorie, sentiment d'être menacé ou accablé) et symptômes physiques (fatigue, stress chronique) (Adam et al., 2006). Le cortisol est une mesure fiable pour évaluer l'activité de l'axe HPS et y repérer les perturbations (Pruessner et al., 1997). Ces échantillons ont été utilisés pour obtenir chez chacune des participantes le pourcentage d'augmentation de la concentration du cortisol lors de la réponse de réveil du système de stress (incCAR).

La perception du stress parental a été définie par le score global obtenu à la version abrégée traduite de l'Indice de stress parental (ISP-VA; Bigras et al., 1996; Lacharité et al., 1992). Cet outil a été sélectionné puisqu'il est fréquemment utilisé dans les études sur le stress des parents d'enfants autistes (Hayes et Watson, 2013). À notre connaissance, la version abrégée de l'ISP n'a pas fait l'objet d'études de validité dans sa forme francophone. Lacharité et al. (1992) ont validé la version complète francophone de l'ISP où la corrélation pour le score global de stress avec la version abrégée est de 0,94, ce qui suggère une validité similaire. La version complète francophone a une cohérence interne de 0,93 pour le score global de stress.

De l'échantillon initial de 114 familles du programme de recherche de la Fondation Mira, la mère était la répondante pour 85 de ces familles. De ces 85 mères, 71 ont transmis l'entièreté des données physiologique et psychologique de stress pour les trois premières semaines de l'étude (prétest). L'âge, le genre et le diagnostic de l'enfant ainsi que l'âge de la mère n'ont démontré aucun effet significatif sur les résultats aux indices de stress physiologique et psychologique (Fecteau, 2012). En procédant par une analyse par grappe hiérarchique combinant le résultat à l'incCAR et le score global à l'ISP-VA des 71 mères au prétest, une typologie comportant trois profils de stress parental a été générée dans le cadre d'une étude en lien avec le programme de recherche initial (Fecteau et al., n.d.).

Les mères du profil 1 (n:20) montraient une sécrétion du cortisol plus faible que la moyenne attendue pour un adulte en santé à l'incCAR, reflétant un dérèglement dans la réponse de stress, souvent associé au stress chronique (Adam et al., 2006). Contrairement à ce qui est attendu lors du vécu de stress chronique, ces mères percevaient un stress parental dans la norme à l'ISP-VA. Les mères du profil 2 (n:33) présentaient aussi une régulation physiologique du stress plus faible que la moyenne attendue, mais elles percevaient un niveau de stress parental très élevé. Pour ce qui est des mères du profil 3 (n:18), elles montraient une sécrétion

du cortisol matinale dans la moyenne élevée et elles percevaient un stress parental élevé.

Dans le cadre du programme de recherche initial (Fecteau, 2012), des entrevues semi-structurées ont également été réalisées entre 2006 et 2009 auprès de ces mères avant l'attribution de leur chien d'assistance. La présente étude vise à synthétiser les caractéristiques et les expériences des mères en joignant l'analyse qualitative de ces entrevues aux trois profils de stress parental. La compréhension des caractéristiques de chacun de ces profils permettra d'offrir un soutien individualisé.

### Méthode

La présente étude a pour objectif général de décrire l'hétérogénéité dans l'adaptation au stress des mères d'enfants ayant un TSA. Plus spécifiquement, les facteurs de stress (caractéristiques de l'enfant autiste; ressources externes et internes de la mère) ainsi que les conséquences (physiologiques, psychologiques, relationnelles et professionnelles) des stressors associés au TSA seront identifiés afin de caractériser trois profils de stress parental réalisés dans le cadre d'une étude précédente (Fecteau et al., n.d.). Des 71 mères qui composaient les trois profils de stress parental, 47 ont consenti à l'utilisation secondaire de leurs données. Les entrevues disponibles ont été sélectionnées dans chacun des trois nuages de points constituant les profils de stress en ciblant les mères situées le plus au centre des trois regroupements respectifs. Cette méthode d'échantillonnage non aléatoire, mais selon la représentativité, permet d'obtenir un portrait homogène de chacun des profils de stress (Zhang et Wildemuth, 2009). Ainsi, l'échantillon de la présente étude se compose de 12 mères, soit quatre participantes dans le profil 1, cinq dans le profil 2 et trois dans le profil 3.

L'entrevue était principalement constituée de questions ouvertes et d'approfondissement permettant de dresser un bilan complet de l'enfant et de sa famille. Des thèmes préalablement définis dans un guide d'entretien ont permis d'orienter le discours des mères et portaient sur plusieurs sphères du développement de l'enfant dont les caractéristiques de l'enfant (affectives, cognitives, psychomotrices et sociales), les comportements de l'enfant dans différents contextes (au coucher, à l'école, à la garderie, etc.), les habitudes de la famille, l'interaction enfant-famille, et les conditions entourant le diagnostic ainsi que les services obtenus.

Les transcriptions des entrevues ont été analysées avec le logiciel de codification spécialisé NVivo (QSR International, 2019). L'analyse qualitative de contenu a été conduite selon les lignes directrices proposées par Zhang et Wildemuth (2009) en trois phases principales : l'analyse préliminaire, l'exploitation du matériel et l'interprétation des résultats. L'analyse de données a été amorcée en ayant recours à un raisonnement déductif à l'aide d'une grille ouverte dont les thèmes provenaient de la littérature scientifique. Ensuite, trois nouveaux thèmes ont été ajoutés selon leurs récurrences dans les discours analysés : les caractéristiques de l'enfant, les ressources du parent ainsi que les conséquences des stressors associés au TSA (analyse inductive). Lors de la codification du contenu, la chercheuse analysant les discours n'a pas été informée du profil duquel les participantes provenaient.



Ce n'est que lors de l'interprétation des résultats qu'elle a été informée des profils d'appartenance. L'étape interprétative effectuée s'est inspirée de la littérature sur le stress, l'adaptation et le vécu parental afin d'associer les expériences rapportées à la régulation du stress. La réalisation de ce projet a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (#2772).

## Résultats

Cinq thèmes émergent de l'analyse de contenu des entrevues. Le premier thème décrit les caractéristiques des enfants. Les deuxième et troisième thèmes traitent de la perception des mères qui reçoivent un soutien social formel puis informel. Le quatrième thème aborde l'adaptation psychosociale des mères par l'utilisation de stratégies de coping. Le cinquième thème présente les conséquences négatives vécues au quotidien par ces mères.

### Description des caractéristiques de l'enfant autiste

Les caractéristiques moyennes des enfants des trois profils de stress parental dont les entrevues ont été sélectionnées sont résumées dans le tableau 1.

**Tableau 1. Caractéristiques moyennes des enfants des trois profils de régulation de stress parental**

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

<sup>§</sup> les diagnostics des participants étaient tous obtenus sous la 4<sup>e</sup> édition du DSM

\* Trouble envahissant du développement

\*\* Trouble envahissant du développement non-spécifié

\*\*\* Syndrome d'Asperger

Les enfants des mères du profil 1 (n:4) étaient âgés entre quatre et six ans lors de la réception d'un diagnostic sur le spectre de l'autisme. À l'entrevue réalisée pour le programme initial de recherche, ils étaient âgés entre cinq et sept ans. Concernant les enfants du profil 2 (n:5), ils ont reçu un diagnostic d'autisme entre deux et cinq ans, et ils étaient âgés entre cinq et dix ans lors de l'entrevue. Les enfants des mères du profil 3 (n:3) ont reçu un diagnostic entre deux et quatre ans.

Lors de l'entrevue, ils étaient âgés entre cinq et sept ans. Les enfants des mères du profil 3 ont reçu un diagnostic sur le spectre de l'autisme plus tôt que les enfants du reste de l'échantillon.

Les symptômes autistiques et les cooccurrences associés à l'autisme chez leur enfant ont été décrits par les mères tout au long des entrevues. Les symptômes autistiques de l'enfant rapportés par les mères sont similaires pour l'ensemble des profils de stress. Toutefois, quelques distinctions émergent. Alors que trois des cinq mères du profil 2 (mères 2.A, 2.B, 2.D) rapportent que leur enfant n'a pas conscience du danger, seule une mère du profil 3 le souligne (mère 3.A). La totalité des mères du profil 2 rapporte que leur enfant présente des crises importantes, alors que deux mères du profil 1 (mères 1.B et 1.C) et deux mères du profil 3 le nomment (mères 3.A et 3.B). Les mères du profil 3 décrivent un à trois diagnostics additionnels chez leur enfant, alors que les mères des profils 1 et 2 en nomment deux à six. Les mères du profil 1 rapportent toutes des conditions physiques ajoutées chez leur enfant, alors qu'une mère du profil 2 (mère 2.C) et deux mères du profil 3 le mentionnent (mère 3.A et 3.B). L'ensemble des mères du profil 2 notent que leur enfant présente des troubles du sommeil, alors que deux mères du profil 1 (mères 1.A et 1.D) et une mère du profil 3 (mère 3.A) le rapportent.

Pour résumer, selon les observations rapportées par les mères, les enfants regroupés dans le profil 2 présentent tous des comportements de crises, des troubles du sommeil ainsi que plus de cooccurrences de santé physique et mentale que les deux autres profils et ont peu conscience du danger. Tandis que les mères du profil 1 rapportent toutes des conditions physiques associées chez leur enfant. Les mères du profil trois décrivent moins de difficultés connexes que celles des deux autres profils.

### **Ressources externes : perception des mères du soutien social formel**

Le soutien social formel prodigué par les professionnels est perçu comme inadéquat par trois des quatre mères du profil 1 (mères 1.A, 1.C et 1.D), tandis qu'une mère mentionne avoir reçu tous les services dont elle avait besoin (mère 1.B). Deux mères de ce profil sont inquiètes quant à l'avenir de la scolarisation de leurs enfants dans un milieu scolaire régulier, puisqu'ils ne peuvent pas suivre le groupe dans lequel ils sont intégrés (mères 1.A et 1.D). Une mère rapporte : « c'est supposé être de l'intégration, mais il passe les trois quarts de la journée à l'extérieur de la classe parce qu'il n'est pas capable de suivre [...] en retrait [pour] travailler avec son éducatrice [...] ça pouvait être correct, mais qu'est-ce qu'on ferait avec lui l'année d'après? » (mère 1.D). Malgré ces difficultés d'intégration, trois mères du profil 1 préfèrent que leur enfant soit scolarisé dans une classe régulière, plutôt que dans une classe spécialisée (mères 1.A, 1.B et 1.C). Dans l'extrait suivant, une mère explique son choix : « On m'a dit qu'une classe spécialisée lui nuirait. [Mon enfant] pourrait développer des *manièrettes* qu'elle n'a pas » (mère 1.B). Ajoutant aux insatisfactions concernant le soutien social formel reçu, le roulement des intervenants dans les différents milieux préoccupe une mère. Elle explique que : « c'est des enfants que la routine est importante, pi c'est ces pauvres enfants-là qui se font toujours chambarder » (mère 1.D).

Le soutien social formel obtenu est en partie perçu comme insuffisant et inadéquat par la majorité des mères du profil 2 (mères 2.B, 2.C, 2.D et 2.E), alors qu'une mère a rapidement reçu des services dont elle fut satisfaite (mère 2.A). Concernant les insatisfactions des mères, trois mères mentionnent que l'accès aux services a été ardu en raison des longs temps d'attente ainsi que du manque de coordination efficace entre les services des institutions (mères 2.B, 2.C et 2.D). Trois mères révèlent que certains professionnels avaient un manque de formation en autisme et pouvaient faire preuve de peu de compassion à leur égard (mères 2. C, 2.D et 2.E). Par exemple, une mère raconte qu'un pédopsychiatre lui aurait expliqué que « votre fille n'a absolument rien. Elle a eu une mère dépressive, donc elle a un problème de relation avec sa mère », avant de recevoir un diagnostic d'autisme par la suite (mère 2.C). Trois des mères de ce profil nuancent leur propos et mentionnent tout de même recevoir des services qu'elles apprécient, comme le financement lié à un diagnostic de TSA chez l'enfant, ainsi que l'accès à une classe spécialisée (mères 2.A, 2.B et 2.C).

Enfin, contrairement à la majorité des mères des profils 1 et 2, l'ensemble des mères du profil 3 sont satisfaites du soutien social formel reçu des professionnels des divers milieux. Une mère exprime avoir reçu des services rapidement et elle constate des progrès importants dans le développement de sa fille en raison des interventions précoces : « Après le programme [de] 15 heures par semaine [...] en 15 mois [ma fille] a fait l'équivalent de quatre ans de rattrapage » (mère 3.A). Afin d'éviter les temps d'attente et pour compléter les services qu'elles recevaient dans le réseau de santé public, les deux autres mères de ce profil ont opté pour des services en milieu privé (mères 3.B et 3.C), en expliquant « On est allé au privé un peu pour essayer de faire quelque chose là. [...] Tu te fais dire qu'il faut que tu fasses quelque chose vite pendant qu'il est jeune, mais ils te donnent rien » (mère 3.B).

Pour résumer, la perception des mères de l'ensemble des services formels reçus par les professionnels distingue les profils de stress parental. Trois des mères du profil 1 et quatre des mères du profil 2 perçoivent les services que leurs enfants reçoivent comme inadéquats et insuffisants. À l'inverse, l'ensemble des mères du profil 3 sont satisfaites des services reçus et, lorsqu'elles en sont insatisfaites, elles se tournent vers les services du milieu privé.

### **Ressources externes : perception des mères du soutien social informel**

Trois mères du profil 1 rapportent ne pas recevoir suffisamment de soutien des membres de leur entourage (mères 1.A, 1.B et 1.D), alors qu'une mère reçoit un soutien qu'elle juge satisfaisant (mère 1.C). Concernant les insatisfactions perçues, une mère mentionne recevoir peu de soutien de ses proches, malgré que ces derniers résident à proximité (mère 1.D). Pareillement, une mère observe un changement dans la disponibilité de ses proches pour offrir du soutien au fil du temps, où : « il y avait plus de monde quand [nos enfants] étaient jeunes » (mère 1.B). Bref, les membres de la famille de trois des quatre mères de ce profil permettent « rarement » des temps de répit aux parents.

Quatre des cinq mères du profil 2 ont abordé le soutien social informel (mères 2.A, 2.B, 2.C et 2.E). Ces mères témoignent ne pas recevoir suffisamment de soutien de la part de leur entourage. Les mères acceptent que cette tâche soit épuisante et elles n'osent pas l'imposer à d'autres, « à moins d'être vraiment mal prise » (mère 2.E). De plus, ces mères nomment que les membres de leur entourage peuvent vivre des difficultés personnelles limitant leurs disponibilités pour les soutenir (p.ex. maladie, séparation, famille nombreuse).

Enfin, l'ensemble des mères du profil 3 est satisfait du soutien social informel reçu. Elles mentionnent que leur entourage a offert du soutien pratique en gardant l'enfant, en offrant de l'information sur l'autisme ou en permettant d'accélérer les délais liés aux consultations médicales. Les mères de ce profil rapportent faire garder leur enfant par des gardiennes, plutôt que par des proches, contrairement aux mères des autres profils. Pour ces mères, avoir des gardiennes disponibles leur permet de « partir en toute confiance » (mère 3.A). Néanmoins, même si le soutien social informel offert actuellement semble satisfaisant pour ces mères, deux mères soulignent que les symptômes autistiques de leurs enfants ont provoqué de l'incompréhension chez certains membres de leur entourage (mères 3. A et 3.B).

### **Ressources internes : adaptation psychosociale au stress**

L'ensemble des mères du profil 1 montre l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème. Ces dernières sont impliquées dans le dossier médical et scolaire de leur enfant, elles recherchent de l'information sur l'autisme et elles affrontent les situations difficiles en utilisant les ressources disponibles. Sur les quatre mères composant ce profil, deux mères réfèrent à des stratégies de coping centrées sur l'émotion comme la recherche de soutien émotionnel, la prise de distance et l'évitement-fuite des stressseurs (mères 1.B et 1.C). Par exemple, une mère tente de ne pas anticiper les stressseurs éventuels en se concentrant sur le moment présent : « Une année à la fois. Un jour à la fois. [...] Il faut penser une année à la fois parce que si je commence à penser en 6e année et au secondaire, oublie ça. Tu n'en as pu de services! » (mère 1.B).

L'ensemble des mères du profil 2 utilise des stratégies de coping centrées sur le problème. Elles consultent des professionnels quand elles ont des inquiétudes et elles cherchent des ressources afin de diminuer les exigences du rôle parental au quotidien. Or, quatre mères de ce profil ont été confrontées à des situations où leurs efforts étaient inefficaces, et ce à long terme (mères 2.A, 2.C, 2.D et 2.E). Tous les efforts mis pour faire face aux stressseurs incontrôlables épuisent ces mères. Une mère explique : « J'étais pu capable... j'étais rendue à bout. Ça se vivait même pu » (mère 2.D). Sur les cinq mères du profil 2, trois mères rapportent des exemples d'utilisation de stratégies de coping centrées sur l'émotion (mères 2.C, 2.D et 2.E). Des exemples de recours à la prise de distance, à l'auto-accusation, à la réévaluation positive et à l'évitement-fuite des stressseurs ont émergé des discours de ces mères. Par exemple, une mère illustre dans ses propos réévaluer positivement la situation, lui permettant d'ignorer les stressseurs les plus envahissants qu'elle ne peut pas contrôler : « On peut rien changer et on est mieux de voir positif... sinon on a pas d'énergie et on s'en sort pas » (mère 2.C).

Concernant l'utilisation de l'auto-accusation, une mère se questionne sur sa part de responsabilité face à la présence du TSA chez sa fille : « Tu te dis est-ce que c'est ma faute? Est-ce qu'on aurait pu agir plus vite? Tsé, tu cherches toujours » (mère 2.C). Une mère évite de créer des situations qui pourraient changer la routine de son fils, au détriment de moments de répit pour elle et son conjoint : « La travailleuse sociale qui est venue cette semaine a dit : "Vous ne partez pas une fin de semaine des fois?" Et je lui ai dit : "Ouais, mais si c'est pour que mon fils soit 2-3 jours après tout à l'envers, ça me donne quoi?" Ça ne me tente pas. Ça donne du trouble pour rien » (mère 2.E).

L'ensemble des mères du profil 3 utilisent des stratégies de coping centrées sur la résolution de problème, notamment en s'informant auprès d'une « amie qu'une de ses collègues de travail à trois enfants dont deux TED » (mère 3.C), en passant « des heures et des heures sur internet [...] Je savais qu'il était autiste » (mère 3.A) et en lisant « quelques articles selon le DSM » (mère 3.B). Ces recherches d'information sur l'autisme permettent à ces mères de connaître les différents stressors auxquels elles pourront faire face. Elles utilisent aussi des stratégies de coping centrées sur l'affrontement de la situation. Dans l'extrait suivant, une mère persévère dans l'adversité et elle obtient finalement les ressources dont elle a besoin : « J'ai assez cogné [aux portes des professionnels] qu'à un moment donné, ils se sont dit : "OK, on va se défaire d'elle" » (mère 3.A). Aucune mère de ce profil ne mentionne utiliser des stratégies de coping centrées sur l'émotion.

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

### **Conséquences négatives associées à la prise en charge d'un enfant autiste**

La littérature scientifique suggère que la prise en charge d'un enfant ayant un TSA a de nombreuses conséquences physiologiques, psychologiques, relationnelles, financières et professionnelles pour les parents. Tout au long des entrevues, les mères ont abordé différentes conséquences négatives, sans être explicitement questionnées sur le sujet.

Deux des quatre mères du profil 1 vivent de conséquences physiologiques dont des problèmes de sommeil, en raison des particularités du sommeil de leur enfant (mères 1.C et 1.D). Dans l'extrait suivant, une mère témoigne : « Ça fait 7 ans qu'on ne dort pas. Il faut qu'on se repose dans la vie, alors qu'est-ce que tu penses qui arrive? ». Cette mère utilise des moyens qui ne correspondent pas à sa philosophie d'intervention afin de préserver son sommeil et obtenir un peu de repos : « Quand on en peut pu, parce que quand il se réveille à 4 h 30 [...] on met des bonshommes [à la télévision]. J'ai de la misère à vivre avec ça, mais je me dis, je sais pas ce

que je pourrais faire d'autre. C'est comme une survie pour nous autres [...] c'est notre répit en fait » (mère 1.D). Aucune conséquence psychologique n'a émergé du discours des mères de profil 1. Au plan relationnel, une seule mère souligne que les relations avec la fratrie comportent « beaucoup de chamailles » (mère 1.C). Trois des quatre mères de ce profil ont expliqué leur réalité face à l'emploi (mères 1. B, 1.C et 1.D). Une mère travaille de la maison une journée par semaine (mère 1.B) et deux mères travaillent à temps plein (mères 1.C et 1.D). Ces mères expliquent avoir besoin de « liberté » et de flexibilité dans leurs horaires de travail, et plus de « compréhension » de la part de leur employeur. En raison du grand nombre de rendez-vous de l'enfant, ces mères doivent fréquemment s'absenter du travail, ce qui conduit à une diminution du nombre d'heures rémunérées.

L'ensemble des mères du profil 2 ont abordé vivre des conséquences physiologiques, les principales étant la qualité du sommeil, la présence de douleurs physiques et un épuisement physique. Quatre mères ont une mauvaise qualité de sommeil en raison des réveils précoces et des éveils nocturnes de leur enfant (mères 2.A, 2.C, 2.D et 2.E). Deux mères rapportent ressentir des douleurs physiques en raison des particularités liées au TSA. Une mère dit avoir des maux de dos puisqu'elle doit soulever sa fille peu autonome (mère 2.C). Une autre mère reçoit fréquemment des coups de son fils qui « est très agité » et « a tendance à avoir des mouvements brusques » (mère 2.E). Pareillement, deux mères soulignent que la gestion des crises de leur enfant est épuisante et qu'elles ont de la difficulté à s'en remettre physiquement (mères 2.A et 2.C) : « elle faisait des crises tellement épouvantables que ça me prenait 24 heures pour me remettre de cette crise-là. [...] C'était incontrôlable, j'étais toute seule » (mère 2.C). Trois mères vivent un épuisement physique (mères 2.A, 2.B et 2.C) et différents stressseurs accentuent cet épuisement. Pour ces mères, le nombre d'intervenants en plus de l'intensité des interventions pour gérer chacune des particularités liées à l'autisme serait la source de leur sentiment d'épuisement. Dans l'extrait suivant, une mère témoigne des nombreux rôles qu'elle occupe auprès de son fils : « La mère devient polyvalente. C'est ça qui devient épuisant [...] Pi je pense aussi que le fait de voir autant d'intervenants c'est ça qui nous rend complètement fatiguées et épuisées [...] donc tu deviens étourdie par tout ça » (mère 2.C). L'ensemble des mères de ce profil vivent des conséquences relationnelles en raison de leur charge parentale. Trois mères mentionnent que les particularités autistiques de l'enfant ont un impact négatif sur la dynamique conjugale (mères 2.A, 2.B et 2.C). Dans ces couples, la mère serait la principale donneuse de soins et prendrait l'enfant en charge la majorité du temps, au détriment de la vie de couple qui serait mise de côté. Une mère témoigne de la dynamique qui règne dans son couple : « Mon conjoint, c'est sûr que [pour] lui c'est travailler, manger, dormir [...] c'est se mettre en veille [comme couple] mais je suis capable de voir que... c'est pas la relation qu'on a envie d'avoir, j'en suis sûre » (mère 2.A). Quatre mères décrivent des relations fraternelles empreintes de rivalité et de tensions (mères 2.A, 2.C, 2.D et 2.E). Selon une mère (2.A), ces relations conflictuelles sont causées par la centralisation de l'attention des parents sur l'enfant présentant des difficultés. Deux mères mentionnent vivre des conséquences sur le plan social. Une mère dit vivre de la « solitude » au quotidien (mère 2.C). Une autre mère mentionne être « limitée dans nos activités sociales parce que ça peut dégénérer, ça peut donner une réaction de crise que moi physiquement j'arrive pu à régler ». Pour cette mère l'approche d'intervention

utilisée pour faire collaborer son enfant remet en question la possibilité de participer à l'activité :

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

Au niveau de la sphère professionnelle, sur les cinq mères du profil 2, une mère n'occupe pas d'emploi (mère 2.E), deux mères travaillent à temps partiel (mères 2.B et 2.C) et deux mères travaillent à temps plein (mères 2.A et 2.D). Celle ayant quitté son emploi explique que : « j'ai décidé d'arrêter de travailler, parce que je me suis dit que [mon fils] était difficile et qu'il avait besoin de moi à la maison. [...] On s'est dit qu'on le prendrait en main et que ça allait mieux aller » et puisque « je trouvais que notre rythme de vie ce n'est pas ce qu'on souhaitait. Tsé toujours partir d'un bord pi de l'autre » (mère 2.E). Deux mères de ce profil disent avoir fait des compromis professionnels (mères 2.A et 2.C). En effet, une mère a abandonné son projet de compléter un doctorat et explique être restreinte dans ses horaires de travail. Pour une autre mère, l'autisme « a redirigé [s]a carrière professionnelle » puisqu'« il a fallu aller chercher des ressources, il fallait comme brimer d'autres secteurs et c'est le secteur de l'emploi qui a été brimé parce que j'ai quitté ce que je faisais. Je fais quand même quelque chose que j'aime, mais c'était pas mon plan de carrière » (mère 2.A).

Les mères du profil 3 n'abordent pas de conséquences physiologiques et psychologiques reliées aux soins de leur enfant autiste. Au niveau des conséquences relationnelles, une mère mentionne que la fratrie a de la difficulté à comprendre les réactions de leur frère autiste et qu'ils peuvent manifester des réactions de honte lorsqu'il fait des crises en public (mère 3.B). Une autre mère ne va pas aux rencontres avec sa famille élargie « parce que je suis tannée de m'expliquer [...] j'ai jamais caché le fait à personne [que ma fille] est comme ça pi c'est comme ça. C'est à prendre ou à laisser [et il y a] des membres de la famille qui ont décidé de laisser » (mère 3.A). Deux des trois mères de ce profil ont abordé les conséquences professionnelles vécues. Par exemple, une mère a fait le choix de quitter son emploi. Cette dernière explique que ses plans de carrière ont changé après son congé de maternité en raison des besoins importants de sa fille qui présente un TSA : « J'étais supposé retourné au travail après [...] la grossesse. On s'était dit qu'après, quand qu'elle serait capable d'aller à l'école, ou plus jeune dépendamment, j'allais retourner travailler. Mais [...] elle a besoin... de beaucoup d'aide à la maison » (mère 3.A).

En résumé, les conséquences physiologiques, psychologiques et relationnelles distinguent les mères du profil 2, des mères des profils 1 et 3, comme le tableau 2 permet de le constater.

**Tableau 2. Nombre de mères rapportant des conséquences négatives selon le profil de stress**

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

## Discussion

L'objectif de l'étude visait l'identification des facteurs de stress et des conséquences négatives des stressés associés au TSA rapportés par les mères. Pour ce faire, une analyse de contenu des entrevues semi-structurées a permis de décrire trois profils de stress parental générés précédemment à partir de variables psychologique et physiologique (Fecteau et al., n.d.). À la suite des résultats obtenus par cette analyse, il semble que les facteurs de stress ainsi que les conséquences négatives vécues par ces mères permettent de caractériser et de distinguer ces différents profils de stress parental. Le tableau 3 résume les distinctions entre les trois regroupements de mères.

**Tableau 3. Résumé des caractéristiques des trois profils de stress parental**

Profil 1 : <b>Détachement</b> <i>IncCAR : Faible</i> <i>ISP-VA : Moyenne</i>	Profil 2 : <b>Épuisement</b> <i>IncCAR : Faible</i> <i>ISP-VA : Très élevée</i>	Profil 3 : <b>Stress aigu</b> <i>IncCAR : Moyenne élevée</i> <i>ISP-VA : Élevée</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ressources externes insatisfaisantes</li> <li>• Stratégies de coping utilisées permettent l'adaptation</li> <li>• Quelques conséquences au quotidien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ressources externes insatisfaisantes</li> <li>• Stratégies de coping centrées sur le problème ne permettent pas l'adaptation</li> <li>• Plusieurs conséquences au quotidien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ressources externes satisfaisantes</li> <li>• Stratégies de coping permettent l'adaptation</li> <li>• Quelques conséquences au quotidien</li> </ul>

Au profil 3, la régulation physiologique du stress située dans la moyenne élevée pour un adulte en santé, ainsi que la perception de ces mères du stress parental comme étant élevée suggèrent qu'elles vivent un *stress aigu*. L'anticipation des demandes quotidiennes reliées à la prise en charge de l'enfant pourrait



expliquer cette augmentation du cortisol au réveil (Clow et al., 2004; Fries et al., 2009). Les mères de ce profil mobilisent les ressources nécessaires et tentent de s'adapter au stress perçu, puisque leur système de stress n'est pas en suractivité importante ou épuisé. Par contre, si les ressources externes étaient manquantes, ces mères pourraient vivre un stress plus important.

Concernant les profils 1 et 2, la sécrétion du cortisol correspond à celle d'individus présentant des symptômes d'épuisement (Oosterholt et al., 2015). Une hyposécrétion du cortisol est liée à un épuisement du système endocrinien vécu lors d'un stress chronique où de multiples stressseurs s'enchaînent (Fries et al., 2005). De plus, la récurrence des difficultés de sommeil chez plusieurs mères de ces deux profils de stress en raison des troubles du sommeil chez l'enfant peut aussi être responsable du dérèglement de l'axe HPS (Vargas et Lopez-Duran, 2017). La présence de plusieurs symptômes autistiques et de cooccurrences chez l'enfant, en plus de la disponibilité de ressources externes perçues comme étant insatisfaisantes par la mère sont des facteurs pouvant augmenter le niveau de stress parental (Desmarais et al., 2018; Hodgetts et al., 2017). Leur perception des ressources formelles est similaire aux conclusions de Courcy et des Rivières-Pigeon (2013), où la recherche de services par ces mères est perçue comme « une véritable quête individuelle où il [faut] se battre en raison des ressources limitées » (p.33). En effet, les mères des profils 1 et 2 nomment que les services reçus ne correspondent pas à leurs besoins et à leurs attentes, autant dans le milieu scolaire que dans le réseau public de santé. À cet égard, Galpin et ses collègues (2018) soulignent que ce manque de cohérence entre les besoins perçus par la famille et les services reçus peut provoquer un sentiment d'isolement et d'aliénation chez ces parents qui se sentent peu considérés et impliqués dans les interventions. Concernant la perception des mères de ces deux profils de leur soutien social informel, nos résultats suggèrent qu'elles se sentent incomprises par leur entourage et que le soutien reçu ne correspond pas à leurs besoins, ce qui est partagé par un autre échantillon de mères québécoises (Courcy et des Rivières-Pigeon (2013). Ce faisant, elles recherchent peu le soutien de leurs proches.

La distinction entre les mères du profil 1 et celles du profil 2 se situe au niveau de leur perception du stress à l'ISP-VA. Dans le profil de stress 1, une apparente dissonance entre la perception et le patron de sécrétion du cortisol témoigne d'une charge élevée de stress, et peut s'expliquer par l'utilisation de stratégies de coping permettant d'éviter de ressentir les effets de l'adversité. Deux mères du profil 1 ont donné des exemples de stratégies de coping centrées sur l'émotion, telles l'évitement-fuite des stressseurs et la prise de distance. Ces stratégies de coping favoriseraient le lâcher-prise et l'acceptation des stressseurs incontrôlables, comme le manque de services et les comportements problématiques de l'enfant (Desmarais et al., 2018). Ces mères ont aussi nommé plusieurs stratégies de coping centrées sur le problème qui leur permettaient de s'adapter à leur réalité de façon efficace. Ainsi, bien que ces mères témoignent d'une régulation physiologique reflétant le vécu de stress chronique, les stratégies de coping utilisées font en sorte qu'elles se sentent moins envahies par ces stressseurs (García-León et al., 2019). Nous pourrions ainsi caractériser ce regroupement de mères comme ayant vécu un stress important depuis plusieurs années, mais dont la perception actuelle *est détachée* de ce vécu. L'hypothèse d'un état de post-stress chronique peut aussi être posée,

où la mère ne peut pas se rendre compte des réels impacts de la prise en charge d'un enfant présentant un TSA sur son état, puisqu'elle vivrait ce stress de façon chronique depuis une longue période de temps (McEwen, 2017). En effet, comme décrit précédemment, les enfants de ce profil ont reçu un diagnostic plus tard que les enfants des deux autres profils de stress. La réception tardive de ce diagnostic peut s'expliquer par la présence de conditions physiques associées chez l'enfant rendant ainsi plus difficile le diagnostic différentiel. L'attente d'un diagnostic exact, ainsi que l'accès à des services adéquats ont un impact sur le niveau de stress des mères (Hecimovic et Gregory, 2005; Rivard et al., 2014). Il est aussi probable que ces mères ne perçoivent pas leur rôle parental stressant et qu'elles attribuent les stressés vécus à d'autres rôles et expériences qui ne sont pas mesurés par l'ISP-VA (Zänkert et al., 2018; Zorn et al., 2016). Par exemple, trois mères de ce profil ont mentionné vivre des difficultés reliées à leur situation de travail.

Le profil de stress 2 semble correspondre à une situation d'*épuisement parental*, où les ressources ne permettent pas à ces mères de récupérer et de s'adapter aux exigences de la prise en charge d'un enfant ayant un TSA de façon prolongée (Mikolajczak et Roskam, 2018). D'ailleurs, les caractéristiques retrouvées chez les mères de ce profil, comme l'insatisfaction concernant le soutien, l'absence de contrôle sur le stressé et l'absence de stratégies de coping qui favorisent l'adaptation à long terme, sont des facteurs de risque d'épuisement maternel (Lebert-Charron et al., 2018). Contrairement aux mères des autres profils, plusieurs conséquences relationnelles importantes sont nommées par les mères du profil 2, ajoutant un fardeau à la prise en charge de l'enfant. En effet, les difficultés conjugales, les conflits entre l'enfant autiste et sa fratrie, en plus de l'isolement de la mère contribuent à augmenter le stress (Grootscholten et al., 2018; Hartley et al., 2017; Tomeny, 2017). Confirmant un état d'épuisement, la présence de nombreuses conséquences physiologiques rapportées par ces mères (sommeil de mauvaise qualité, douleurs et épuisement physique) est associée au vécu de stress chronique (Adam et al., 2017; McEwen, 2017).

L'utilisation des stratégies de coping est un facteur important dans la régulation du stress chez les mères de la présente étude. En effet, les mères du profil 1 utilisaient des stratégies de coping centrées sur le problème et sur l'émotion, alors que les mères du profil 3 ont uniquement nommé des exemples de coping centré sur le problème. Pour ces deux profils, ces stratégies de coping semblent permettre l'adaptation aux exigences parentales. Des études établissent que les stratégies de coping centrées sur le problème seraient plus efficaces que celles centrées sur l'émotion pour ces parents (Bruchon-Schweitzer, 2001; Vernhet et al., 2018). En revanche, ces résultats ne supportent pas ceux trouvés pour les mères du profil 2. Bien que ces mères aient utilisé des stratégies de coping centrées sur le problème, ces stratégies se sont avérées inefficaces face aux stressés décrits comme incontrôlables. Desmarais et ses collègues (2018) proposent que l'acceptation de la situation soit une meilleure stratégie de coping à adopter face à ce type de stressés pour les mères d'enfants autiste

## Limites

Concernant les limites méthodologiques de cette étude, il y a bien sûr la taille réduite de l'échantillon, bien qu'elle soit suffisante pour réaliser les objectifs de l'étude. Il aurait été intéressant de joindre davantage d'entrevues pour chacun des profils de stress parental, permettant d'atteindre la saturation des données. La méthode utilisée d'échantillonnage non aléatoire visant à sélectionner les entrevues des mères les plus représentatives des trois profils de stress a limité le nombre d'entrevues pouvant être incluses dans cette étude. Par la suite, une source d'inférence possible à la validité interne est notée puisque les entrevues n'étaient pas centrées autour de la régulation du stress parental lors de l'étude initiale, mais plutôt autour des sphères de développement de l'enfant. Ainsi, le guide d'entrevue et l'inventaire employés n'ont pas tenu compte des facteurs personnels qui peuvent influencer la régulation du stress tels que les traits de personnalité, l'histoire personnelle, la présence de troubles de santé mentale et de maladies physiques, la consommation d'alcool, de caféine et de tabac, les habitudes d'entraînement physique, ainsi que la prise d'une médication (Zänkert et al., 2018; Zorn et al., 2016). Puisque la sélection des stratégies de coping est influencée par des facteurs individuels et situationnels, les informations concernant les croyances, les motivations, les traits de personnalité et l'attribution d'évènements à des causes internes propres à l'individu ou à des causes externes contribueraient à mieux décrire et comprendre l'adaptation propre aux trois profils de stress. De la même manière, les stressés associés à d'autres rôles et expériences peuvent aussi influencer la perception du stress parental ou la régulation physiologique du stress de ces mères. Les résultats de cette étude doivent donc être interprétés en prenant compte que ces limites.

## Contributions scientifiques

La combinaison des mesures de régulation physiologique du stress, de la perception du stress parental, des entrevues semi-structurées et de la littérature scientifique actuelle permet de décrire trois mécanismes de régulation du stress distincts chez un groupe de mères ayant en apparence un vécu qui se rejoint. La combinaison de données physiologique et psychologique pour produire une typologie des profils de stress, et l'ajout de l'analyse qualitative des entrevues apporte une dimension nécessaire au raffinement des connaissances dans le domaine. Les résultats supportent la conception que le stress parental produise une diversité de réponses et qu'il y aurait une transformation du vécu dans le temps. En effet, les trois profils obtenus pourraient représenter une progression du stress chez ces mères, ce qui ajoute à la compréhension de la transition d'un état de stress aigu à celui de stress chronique (Rohleder, 2019).

## Conclusion

Les méta-analyses sur le sujet du stress parental démontrent que les parents d'enfants ayant un TSA vivent un niveau de stress parental élevé et distinct (Barroso et al., 2018; Craig et al., 2016; Padden et James, 2017). Néanmoins, les trois profils de stress parental obtenus apportent une nuance à ces résultats et suggèrent que ces mères n'ont pas une façon unique de s'adapter à la prise en

charge d'un enfant ayant des besoins particuliers. Les résultats soulèvent des différences entre les profils de stress de ces mères au niveau des caractéristiques de l'enfant, dans leur perception du soutien formel et informel, dans leur utilisation des stratégies de coping, ainsi que dans leurs récits des conséquences négatives associées aux spécificités du TSA. En associant les caractéristiques de ces profils à la littérature scientifique concernant l'adaptation au stress parental, les descriptions de ces profils de stress suggèrent que le stress parental produise une diversité de réponses sur la régulation du stress. En effet, les mères des différents profils témoignent (1) de détachement psychologique face aux stressseurs chroniques rencontrés, (2) d'épuisement parental relié au stress chronique ou (3) d'un vécu de stress aigu pouvant précéder un stress chronique si les ressources externes deviennent insuffisantes ou non disponibles. La diversité des profils de stress parental recueillie démontre la complexité du phénomène à l'étude, même si le contexte semble similaire. Sur la base de l'hétérogénéité des vécus mis en lumière par la présente étude et sachant que le niveau de stress du parent a des impacts considérables sur l'efficacité des interventions effectuées auprès de l'enfant ainsi que sur les pratiques parentales (Chan et Lam, 2016; Osborne et al., 2008), il devient nécessaire que l'intervention psychosociale se centre aussi sur le bien-être du parent et soit adaptée à la spécificité du vécu parental.

## Références

- Adam, E. K., Hawkley, L. C., Kudielka, B. M. et Cacioppo, J. T. (2006). Day-to-day dynamics of experience-cortisol associations in a population-based sample of older adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 103(45), 17058-17063. <https://doi.org/10.1073/pnas.0605053103>
- Adam, E. K., Quinn, M. E., Tavernier, R., McQuillan, M. T., Dahlke, K. A. et Gilbert, K. E. (2017). Diurnal cortisol slopes and mental and physical health outcomes: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 83, 25-41. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2017.05.018>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM)* (5e éd.). American Psychiatric Publishing, Inc.
- Argumedes, M., Lanovaz, M. J. et Larivée, S. (2018). Brief report: Impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 48(7), 1-5. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A. et Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449-461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Bigras, M., LaFreniere, P. et Abidin, R. (1996). *Manuel d'utilisation de l'Indice de Stress Parental (ISP)*. Multi-Health System.
- Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C. et Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches Féministes*, 31(1), 199-217.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustements face au stress. *Recherche en Soins Infirmiers*, 67, 68-83. <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=14303773>
- Callahan, S. et Chabrol, H. (2013). Historique et définitions de la notion de coping. Dans S. Callahan et H. Chabrol (dir.), *Mécanismes de défense et coping* (2e éd., p. 159-171). Dunod.

- Chan, K. K. S. et Lam, C. B. (2016). Parental maltreatment of children with autism spectrum disorder: A developmental-ecological analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 106-114. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.006>
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Purdy, M. (2014). Les actions et interactions des membres de la famille comme processus au coeur de l'adaptabilité familiale. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : Comprendre, soutenir et agir autrement*. Éditions Nouvelles.
- Clow, A., Thorn, L., Evans, P. et Hucklebridge, F. (2004). The awakening cortisol response: Methodological issues and significance. *Stress*, 7(1), 29-37. <https://doi.org/10.1080/10253890410001667205>
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Féministes*, 32(2), 28-43. <https://doi.org/10.3917/nqf.322.0028>
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'emploi, le travail et l'ouvrage. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (p. 33-52). Presses de l'Université du Québec.
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M. et Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Deater-Deckard, K. D. (2004). *Parenting Stress*. Yale University Press.
- Desmarais, K., Barker, E. et Gouin, J.-P. (2018). Service access to reduce parenting stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Current Developmental Disorders Reports*, 5(2), 1-8. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0140-7>
- Ekas, N. et Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234-249. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.234>
- Fecteau, S.-M. (2012). *Régulation physiologique et perception de stress chez des parents d'enfants diagnostiqués d'un trouble du spectre de l'autisme : la contribution de la présence d'un chien d'assistance et des représentations associées à l'attachement* [Thèse de doctorat]. Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (NR89691)
- Fecteau, S.-M., Boivin, L., Trudel, M., Corbett, B. A., Harrell Jr, F. E., Viau, R., Champagne, N. et Picard, F. (2017). Parenting stress and salivary cortisol in parents of children with autism spectrum disorder: Longitudinal variations in the context of a service dog's presence in the family. *Biological Psychology*, 123, 187-195. <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2016.12.008>
- Fecteau, S. M., Trudel, M. et Picard, F. (n.d.). Profiles of stress regulation of mothers of children with autism spectrum disorders: the impact of service dog's presence in the family. *En rédaction*.
- Fries, E., Dettenborn, L. et Kirschbaum, C. (2009). The cortisol awakening response (CAR): facts and future directions. *International Journal of Psychophysiology*, 72(1), 67-73. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2008.03.014>
- Fries, E., Hesse, J., Hellhammer, J. et Hellhammer, D. H. (2005). A new view on hypocortisolism. *Psychoneuroendocrinology*, 30(10), 1010-1016. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2005.04.006>
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L. et Pellicano, E. (2018). The dots just don't join up: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), 571-584. <https://doi.org/10.1177/1362361316687989>

- García-León, M. Á., Pérez-Mármol, J. M., Gonzalez-Pérez, R., García-Ríos, M. d. C. et Peralta-Ramírez, M. I. (2019). Relationship between resilience and stress: Perceived stress, stressful life events, HPA axis response during a stressful task and hair cortisol. *Physiology & Behavior*, 202, 87-93. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2019.02.001>
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Grootscholten, I. A., van Wijngaarden, B. et Kan, C. C. (2018). High functioning autism spectrum disorders in adults: Consequences for primary caregivers compared to schizophrenia and depression. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 48(6), 1920-1931. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3445-1>
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S. et Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 47(6), 1645-1658. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3088-2>
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hecimovic, A. et Gregory, S. (2005). The evolving role, impact and needs of families. Dans D. Zager (dir.), *Autism spectrum disorders: Identification, education, and treatment* (3e éd., p. 111-142). Taylor & Francis.
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L. et Nicholas, D. (2017). The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child: Care, Health and Development*, 43(1), 18-30. <https://doi.org/10.1111/cch.12398>
- Hoogsteen, L. et Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.06.002>
- Juruena, M. F., Bocharova, M., Agustini, B. et Young, A. H. (2018). Atypical depression and non-atypical depression: Is HPA axis function a biomarker? A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 233, 45-67. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.09.052>
- Kudielka, B., Bellingrath, S. et Hellhammer, D. (2006). Cortisol in burnout and vital exhaustion: An overview. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 28(1), 34-42.
- Lacharité, C., Éthier, L. et Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire : validation et normes québécoises pour l'Inventaire de Stress Parental. *Santé Mentale au Québec*, 17(2), 183-203. <https://doi.org/10.7202/502077ar>
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S. et Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism Developmental Disorder*, 45(8), 2582-2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer.
- Lebert-Charron, A., Wendland, J., Dorard, G. et Boujut, É. (2018). Le syndrome de burnout ou d'épuisement maternel : une revue critique de la question. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 61(2), 421-441. <https://doi.org/10.3917/psyse.612.0421>
- Lupien, S. (2010). *Par amour du stress : des conclusions scientifiques, une présentation facile*. Éditions au Carré.
- McEwen, B. S. (2017). Neurobiological and systemic effects of chronic stress. *Chronic Stress*, 1, 1-11. <https://doi.org/10.1177/2470547017692328>

- Mikolajczak, M., Raes, M.-E. et Roskam, I. (2018). Du stress parental ordinaire au burn-out parental. Dans I. Roskam et M. Mikolajczak (dir.), *Le burn-out parental : Comprendre, diagnostiquer et prendre en charge*. (p.25-48). De Boeck Supérieur.
- Mikolajczak, M. et Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR<sup>2</sup>). *Frontiers in Psychology*, 9(886), 1-11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
- Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 25, 81-96. <https://doi.org/10.7202/1028215ar>
- Nader-Grosbois, N. et Cappe, É. (2015). Être parent d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : du stress... à une vie de meilleure qualité. Dans I. Roskam et M. Mikolajczak (dir.), *Stress et défis de la parentalité : Thématiques contemporaines* (p. 169-188). De Boek Supérieur.
- Oosterholt, B. G., Maes, J. H., Van der Linden, D., Verbraak, M. J. et Kompier, M. A. (2015). Burnout and cortisol: Evidence for a lower cortisol awakening response in both clinical and non-clinical burnout. *Journal of Psychosomatic Research*, 78(5), 445-451. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.11.003>
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. et Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 38(6), 1092-1103. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>
- Padden, C. et James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: A comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(4), 567-586. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R. et Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300-311. <https://doi.org/10.1177/1088357615583471>
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue Québécoise de Psychologie*, 34(3), 1-18. <https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/Les-difficultés-et-les-aspects-positifs-de-la-vie-des-parents-de-jeunes-enfants-autistes.pdf>
- Pruessner, J., Wolf, O., Hellhammer, D., Buske-Kirschbaum, A., Von Auer, K., Jobst, S., Kaspers, F. et Kirschbaum, C. (1997). Free cortisol levels after awakening: A reliable biological marker for the assessment of adrenocortical activity. *Life Sciences*, 61(26), 2539-2549. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0024-3205\(97\)01008-4](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0024-3205(97)01008-4)
- QSR International. (2019). NVivo 12 (version 12.2.0).
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 44(7), 1609-1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Rohleder, N. (2019). Stress and inflammation: The need to address the gap in the transition between acute and chronic stress effects. *Psychoneuroendocrinology*, 105, 164-171. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2019.02.021>
- Tehee, E., Honan, R. et Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>

- Tomeny, T. S. (2017). Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(7), 907-911. <https://doi.org/10.1177/1362361316655322>
- Vargas, I. et Lopez-Duran, N. (2017). Investigating the effect of acute sleep deprivation on hypothalamic-pituitary-adrenal-axis response to a psychosocial stressor. *Psychoneuroendocrinology*, 79, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2017.01.030>
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H. et Baghdadli, A. (2018). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Zamora, I., Harley, E. K., Green, S. A., Smith, K. et Kipke, M. D. (2014). How sex of children with autism spectrum disorders and access to treatment services relates to parental stress. *Autism research and treatment*, 2014 , 1-5. <https://doi.org/10.1155/2014/721418>
- Zänkert, S., Bellingrath, S., Wüst, S. et Kudielka, B. M. (2018). HPA axis responses to psychological challenge linking stress and disease: What do we know on sources of intra-and interindividual variability? *Psychoneuroendocrinology*, 105, 86-97. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2018.10.027>
- Zhang, Y. et Wildemuth, B. M. (2009). Qualitative analysis of content. Dans B. M. Wildemuth (dir.), *Applications of social research methods to questions in information and library science* (pp. 318-329) . Libraries Unlimited.
- Zorn, J. V., Schür, R. R., Boks, M. P., Kahn, R. S., Joëls, M. et Vinkers, C. H. (2016). Cortisol stress reactivity across psychiatric disorders: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 77, 25-36. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2016.11.036>.