



Stratégies de coping des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en classe spécialisée au primaire et au secondaire

Présenté par Kathleen Carvajal

Sous la direction de Dre. Nathalie Poirier



+ Plan de la présentation

- Objectif de l'étude
- Cadre théorique
- Méthode
- Résultats
- Discussion

+ Objectif de l'étude

- L'objectif de cette étude exploratoire de type mixte est de documenter les stratégies de coping des parents ayant des enfants présentant un TSA en classe spéciale au primaire ou au secondaire afin de mieux comprendre comment les stratégies évoluent selon le niveau scolaire et comment elles interagissent avec le niveau de stress des parents.
- Peu d'études québécoises ciblent les stratégies de coping chez cette population
- Peu d'études portent sur les adolescents présentant un TSA

+

Cadre théorique

+ Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

- Le TSA fait partie de l'ensemble des troubles neurodéveloppementaux décrits dans la cinquième version du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux [DSM-5] (APA, 2013)
- Il se caractérise par des difficultés importantes dans deux domaines:
 - La communication et les interactions sociales
 - Les comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs.
- Au Québec, le taux pour 10 000 enfants de 4 à 17 ans passe de 13,6 en 2000-2001 à 117,7 en 2012-2013 (Noiseux, 2015)
 - C'est le handicap ayant la hausse la plus marquée en milieu scolaire



Niveau de sévérité

- Trois niveaux de sévérité sont associés au diagnostic (APA, 2013).
 - Ils permettent d'identifier le soutien requis pour l'enfant afin qu'il puisse fonctionner sur les plans de la communication sociale et des comportements répétitifs et restreints

- Niveau 1
 - Requier un soutien

- Niveau 2
 - Requier un soutien substantiel

- Niveau 3
 - Requier un soutien très substantiel



Classe spéciale

- **Deux types de classe** (Noiseux, 2015)
 - Homogène
 - Les élèves ont tous le même diagnostic, soit un TSA
 - Hétérogène
 - Les élèves ne présentent pas tous le même diagnostic
 - Ex: TSA, DI, TC
- **43% cheminent dans une classe spéciale**
 - 23% → homogène
 - 20% → hétérogène
- Ces élèves suivent le programme du MELS, mais ce dernier peut être adapté ou modifié selon les besoins de ces enfants
- Les élèves dans ces classes spéciales présentent majoritairement un TSA dont la sévérité est de niveau 2 (Poirier et Cappe, 2016)



Stress parental

- Les parents d'enfants présentant un TSA ont un haut niveau de stress et il est plus élevé que celui des parents ayant un enfant avec un autre trouble neurodéveloppemental ou un enfant ayant un développement typique (Eisenhower, Baker et Blancher, 2005)
- Les exigences liées à l'éducation d'un enfant atteint de TSA sont particulièrement élevées
- Les sources les plus importantes de stress subies par les parents de ces enfants sont:
 - Selon Sharpley et al. (1997)
 - La permanence du trouble
 - La désapprobation du comportement de l'enfant démontré par la société et les membres de la famille
 - Un soutien professionnel insuffisant
 - Selon Baker-Ericzen et al, (2005)
 - Le faible degré d'autosuffisance de leur enfant
 - Les problèmes de comportement
 - Le développement physique
 - Les compétences sociales

+ Stratégies de coping

- L'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu (Folkman et Lazarus, 1988)
- Deux fonctions majeures (Lazarus et Folkman, 1984):
 - Stratégies centrées sur les émotions
 - Régulation d'émotion
 - Stratégies centrées sur le problème
 - Modification d'une situation
- Les stratégies passives (centrées sur les émotions) sont plus efficaces à court terme et les stratégies actives (centrées sur le problème) sont plus efficace à long terme (Paulhan, 1992)
- Le bien-être des mères ayant un enfant présentant un TSA est associé à un faible niveau de stratégies de coping centrées sur les émotions et à un haut niveau de stratégies coping centrées sur les problèmes, et ce, indépendamment du niveau de symptomatologie de leur enfant (Smith, Seltzer, Tager-Flushberg, Greenberg et Carter, 2008)

+

Méthode

+ Participants

- Critères d'inclusion des participants
 - Être parent d'enfants présentant un TSA fréquentant une classe spéciale dans une école ordinaire au primaire ou au secondaire
- 30 parents
 - 16 parents ont des enfants présentant un TSA qui fréquentent une classe spéciale en école ordinaire au primaire
 - 14 parents ont des enfants présentant un TSA qui fréquentent une classe spéciale en école ordinaire au secondaire

+ Instrument de mesure

- Questionnaire

- Adaptation de la WCC-R (Ways of Coping Checklist-Revised) de Vitaliano et al. (1985)

- Mesures qualitatives

- Décrire brièvement une situation stressante en rapport avec le TSA de leur enfant, vécues au cours des derniers mois

- Mesures quantitatives

- Le niveau de stress ressenti en lien avec la situation stressante

+ Instrument de mesure

- Mesures quantitatives (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012)
 - Coping centré sur le problème (score entre 0 et 27)
 - Plus le score est élevé, plus le parent utilise cette stratégie pour faire face aux situations stressantes en lien avec le TSA de leur enfant
 - Ex: J'ai pris les choses une par une
 - Coping centré sur les émotions (score entre 0 et 27)
 - Plus le score est élevé, plus le parent utilise cette stratégie pour faire face aux situations stressantes en lien avec le TSA de leur enfant
 - Ex: J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse
 - Coping centré sur le soutien social (score entre 0 et 21)
 - Plus le score est élevé, plus le parent recherche de l'aide auprès de son réseau social pour faire face aux problèmes
 - Ex: J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais

+ Analyses

- Mesures qualitatives
 - Dénombrée par des catégories de stress
- Mesures quantitatives
 - Test t
 - Les stratégies de coping et le niveau de stress
 - Niveau scolaire → critère de regroupement
 - ANOVA
 - Niveau scolaire et les stratégies de coping
 - Niveau de stress et les stratégies de coping
 - Niveau scolaire*niveau de stress et les stratégies de coping
 - Effectuées avec le logiciel SPSS

+ Catégories de stress induit
par le TSA de leur enfant

+ Catégorie de stress

- Crise de colère
- Compétence du corps enseignant et professionnel
- Transition
- Difficultés scolaires et régression
- Situation de violence et intimidation par les pairs
- Autonomie



Crise de colère

- 2 parents, soit environ 7%
- Primaire: 2 parents, soit environ 13%
 - *«Lorsque mon fils est en colère, la TES le met dans un local d'apaisement pour qu'il se recentre sur lui-même et elle le laisse à lui-même par contre, si elle croit que c'est dangereux pour lui, elle demeure avec lui.»*
- Secondaire: 0 parent

+ Compétences du corps enseignant et professionnel

- 4 parents, soit environ 13%
- Primaire: 4 parents, soit 25 %
 - *«Le manque de suivi transport-école. Le manque de ressource et de compréhension des chauffeurs»*
- Secondaire: 0 parent

+ Transition

- 4 parents, soit environ 13%
- Primaire: 3 parents, soit environ 19%
 - *«J'étais seule pour le préparer, je n'ai pas eu d'aide pour la transition entre son école régulière à la classe TSA.»*
- Secondaire: 1 parent, soit environ 7%
 - *«Déplacement des classes d'une année à l'autre, changement de professeurs [...].»*

+ Difficultés scolaires et régression

- 4 parents, soit environ 13%
- Primaire: 2 parents, soit environ 13%
 - *«Mon fils n'a jamais eu de 'flapping' et les 2 derniers mois d'école, il a commencé à imiter certains amis qui en avait. Depuis il continue d'en avoir»*
- Secondaire: 2 parents, soit environ 14%
 - *«Régression au niveau académique (calcul).»*

+ Situation de violence et intimidation par les pairs

- 5 parents, soit environ 17%
- Primaire: 2 parents, donc environ 13%
 - *«Mon fils a été victime d'intimidation à son école.»*
- Secondaire: 3 parents, soit environ 21%
 - *«Mon fils a été attaqué dans la van par un autre enfant qui présentait un trouble de comportement»*

+ Autonomie

- 2 parents, soit environ 7%
- Primaire: 0 parent
- Secondaire: 2 parents, soit environ 14%
- *«Quand les stages commencent, ils n'ont jamais travaillé et on les laisse seuls, ils doivent se débrouiller. [...]»*

+ Résultats sur le plan des
stratégies de coping

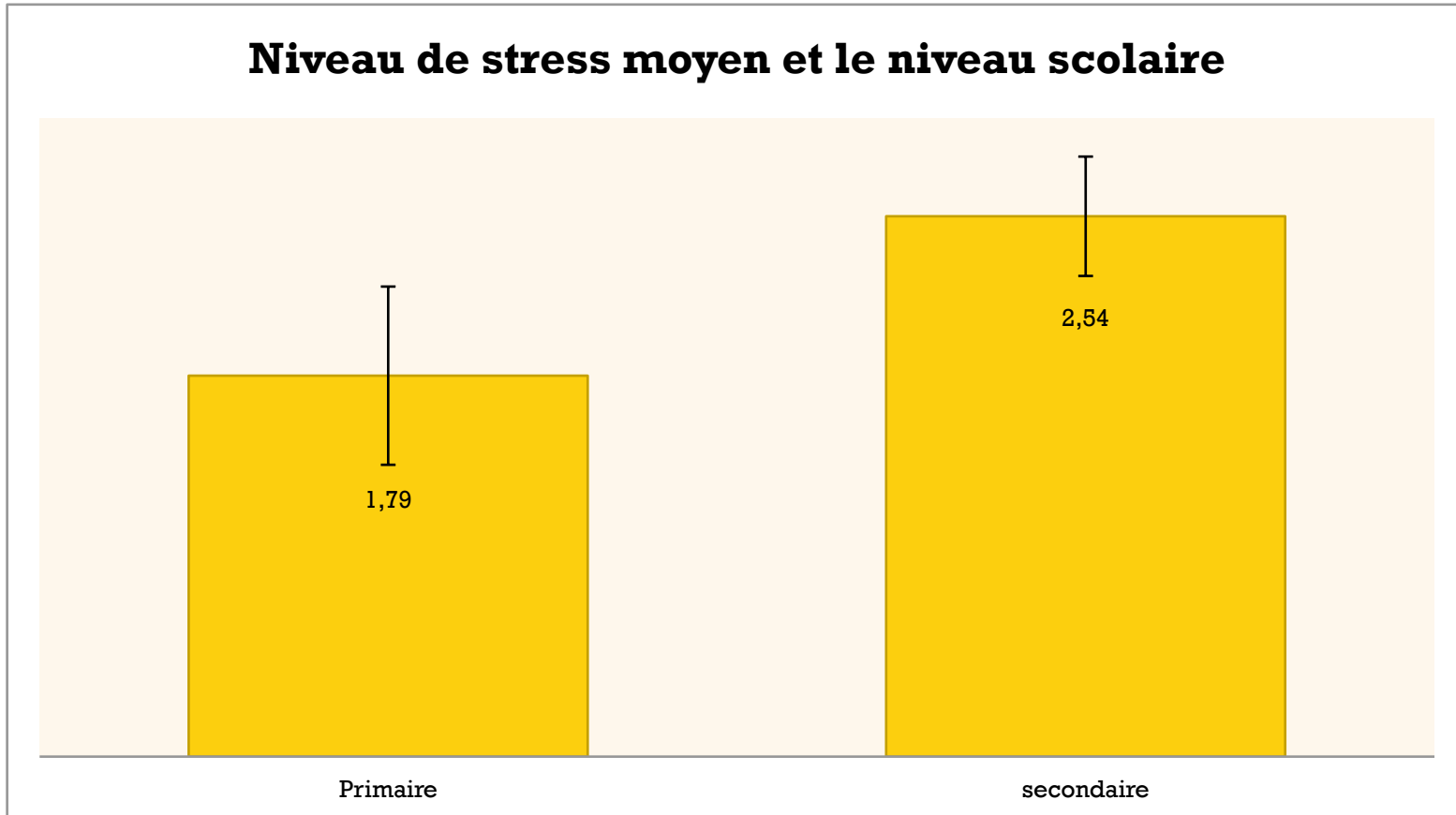
+ Niveau scolaire

- Test t entre le niveau scolaire et les stratégies de coping ainsi que le niveau de stress

	Niveau scolaire	Moyenne	t	p
Coping problème	Primaire	21,214	-0,958	
	Secondaire	22,667		
Coping émotion	Primaire	13,867	1,456	
	Secondaire	11,357		
Coping soutien social	Primaire	16,071	0,267	
	Secondaire	15,667		
Niveau de stress	Primaire	1,79	-2,871	*
	Secondaire	2,54		

- Le niveau de stress moyen est significativement différent lorsque les parents ont un enfant TSA au primaire et lorsqu'ils ont un enfant TSA au secondaire

+ Niveau de stress moyen



- Le niveau de stress moyen est significativement plus élevé chez les parents ayant un enfant TSA au secondaire

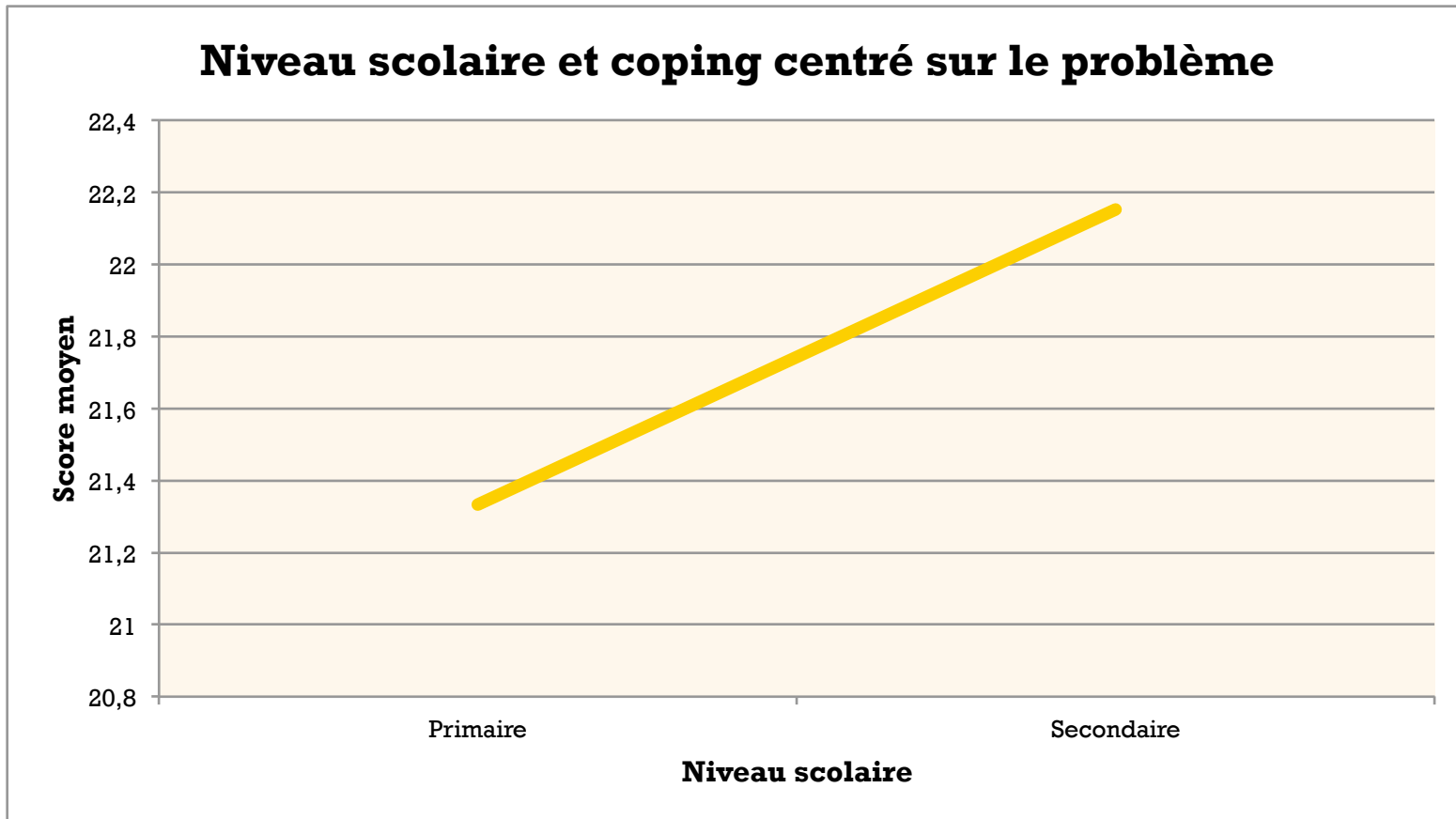
+ Niveau scolaire

- ANOVA entre le niveau scolaire et les stratégies de coping

	ddl	F	p
Coping problème	1	4,645	*
Coping émotion	1	0,959	
Coping soutien social	1	2,674	

- Il y a une interaction significative entre le coping centré sur le problème et le niveau scolaire

+ Niveau scolaire et coping centré sur le problème



- La stratégie de coping centrée sur le problème est significativement plus utilisée par les parents ayant un enfant TSA au secondaire

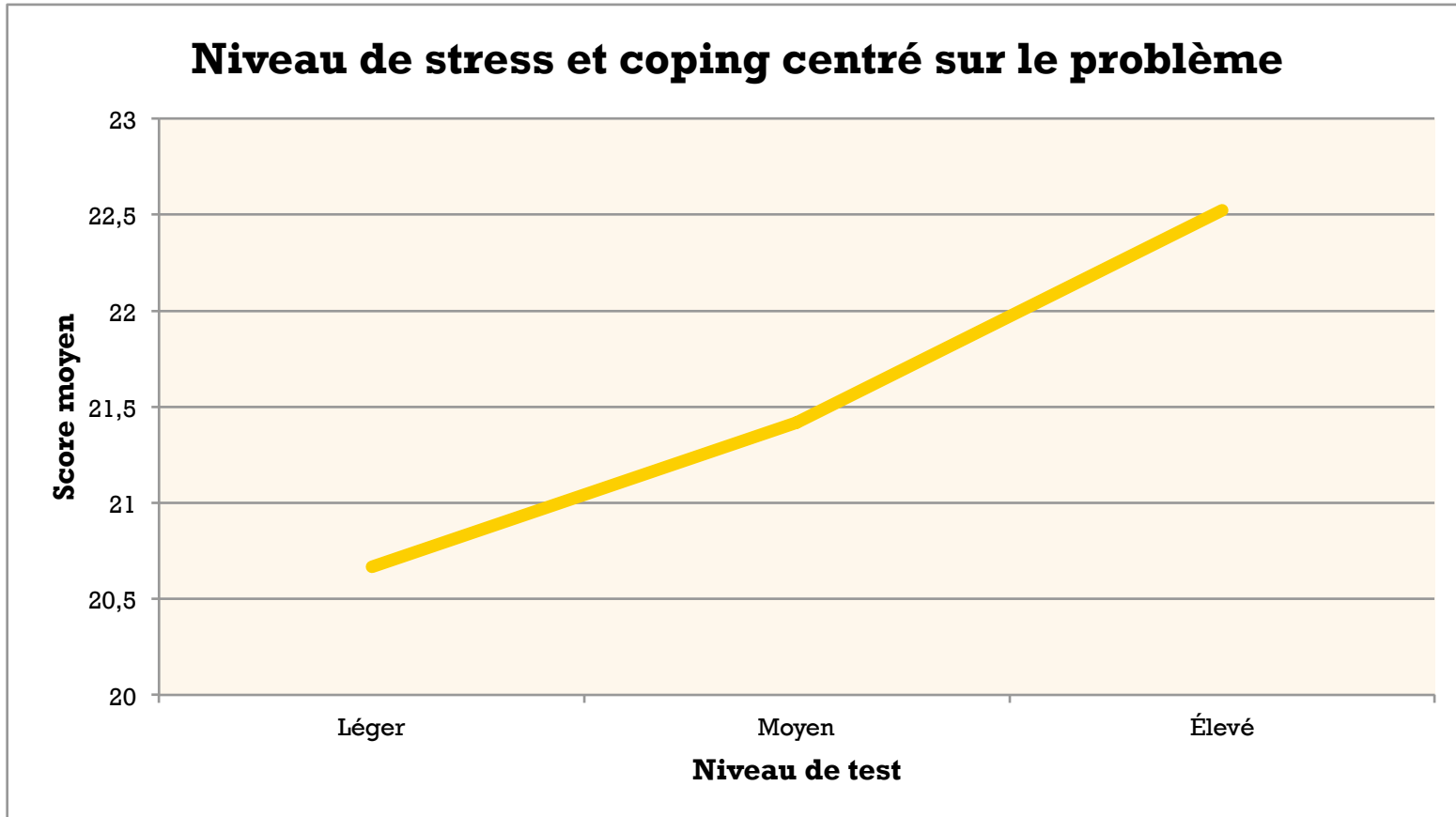
+ Niveau de stress

- ANOVA entre le niveau de stress et les stratégies de coping

	ddl	F	p
Coping problème	1	5,140	*
Coping émotion	1	0,002	
Coping soutien social	1	0,570	

- Il y a une interaction significative entre le coping centré sur le problème et le niveau de stress

+ Niveau de stress et coping centré sur le problème



- La stratégie de coping centrée sur le problème est significativement plus utilisée lorsque le parent ressent un stress élevé

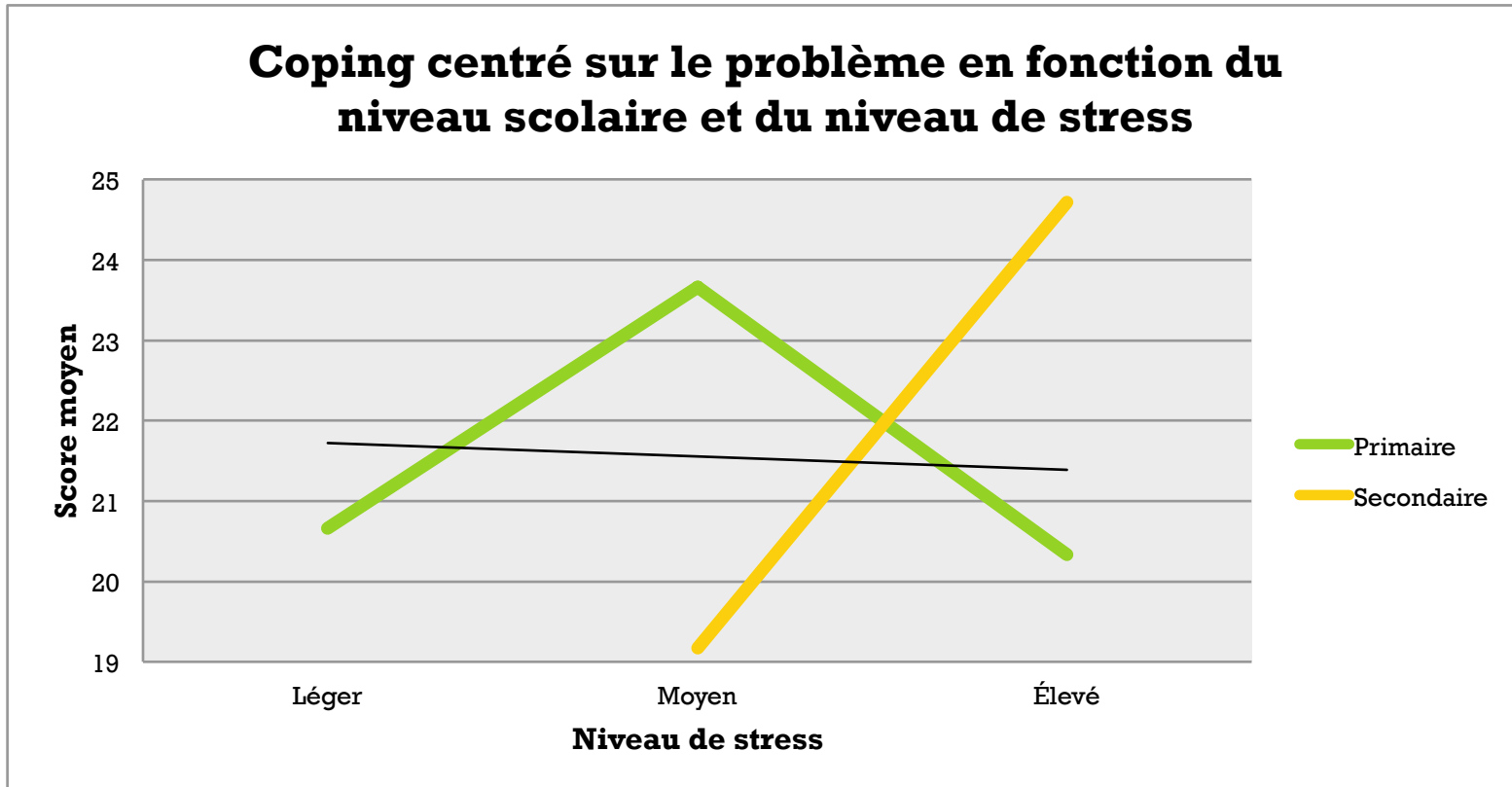
+ Niveau scolaire * Niveau de stress

- ANOVA entre le niveau scolaire*niveau de stress et les stratégies de coping

	ddl	F	p
Coping problème	1	4,710	*
Coping émotion	1	2,204	
Coping soutien social	1	2,702	

- Il y a une interaction significative entre le coping centré sur le problème et l'interaction entre niveau scolaire et niveau de stress

+ Niveau scolaire * Niveau de stress et coping centré sur le problème



- Plus le niveau de stress est élevé, plus les parents ayant un enfant TSA au secondaire utilisent la stratégie de coping centré sur le problème

+ Discussion

- Les grands thèmes de stress retenu sont les crises de colère, les compétences du corps enseignant et des professionnels, les transitions, les difficultés scolaires et les régressions, les situations de violence et l'intimidation par les pairs, ainsi que l'autonomie
 - Certains de ces thèmes soutiennent ceux de l'étude de Sharpley et al. (1997) tel que le soutien professionnel insuffisant et ceux de l'étude de Baker-Ericzen et al, (2005) tel que le faible degré d'autosuffisance de leur enfant et les problèmes de comportements



Discussion

- Le niveau de stress moyen est significativement plus élevé chez les parents ayant un enfant TSA au secondaire
 - Selon des études, on rapporte que les mères trouvent que les enfants présentant un TSA plus âgés sont plus stressants que les plus jeunes (Bristol 1979; DeMyer et Goldberg, 1983)
 - Mais il n'y a pas de consensus dans la littérature scientifique
- La stratégie de coping centrée sur le problème est significativement plus utilisée par les parents ayant un enfant TSA au secondaire
 - Les stratégies actives ne semblent efficaces que si l'événement est sous le contrôle du sujet (Paulhan, 1992)
 - Par conséquent, il se peut qu'à l'enfance les parents ne considèrent pas les événements stressant sous leur contrôle
- La stratégie de coping centrée sur le problème est significativement plus utilisée lorsque le parent ressent un stress élevé plutôt que léger
 - Les stratégies actives sont plus efficace à long terme (Paulhan, 1992)
 - Plus le stress est élevé, plus les parents utiliseraient une stratégie de coping qui est efficace à long terme

+ Discussion

- Ces résultats montrent que plus le niveau de stress ressenti est élevé, plus les parents ayant un enfant TSA au secondaire utilisent la stratégie de coping centrée sur le problème
 - La stratégie de coping centrée sur le problème est plus utilisée lorsque :
 - Les parents ont un enfant TSA au secondaire
 - Les parents ressentent un stress élevé
- Il semble que les parents ayant un enfant présentant un TSA au secondaire aient appris par expérience que la stratégie de coping centrée sur le problème est la stratégie la plus efficace à long terme et qu'ils aient appris à mieux utiliser cette stratégie selon le niveau scolaire de leur enfant



Apports et limites

Apports

- Originalité de l'étude
- Contribue à combler le manque de données dans la littérature concernant les adolescents présentant un TSA
- Contribue à combler le manque de données dans la littérature concernant les stratégies de coping chez une population TSA

Limites

- Petit échantillon
- Peu de variabilité des participants



Références

- American Psychological Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5* (5e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- Baker-Ericzen, M., Brookman-Fraze, L. et Stahmer, A. (2005). Parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-2014.
- Bristol, M. M. (1979). *Maternal coping with autistic children: The effect of child characteristics and interpersonal support* (dissertation doctorale inédit). Université de la Caroline du Nord.
- Cappe, E., Wolff, M. Bobet, R. et Adrien, J. (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.
- DeMyer, M., et Goldberg, P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. Dans E. Schopler et G. B. Mesibov (dir.), *Autism in adolescents and adults*. New York: Penum.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. B. et Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability : syndrome specificity, behaviours problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disabilities*, 49, 657-671.
- Folkman, S. et Lazarus, R. (1985). If It Change It Must Be a Process : A Study of Emotion and Coping During Three Stages of a College Examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-170.



Références

- Folkman, S. et Lazarus, R. (1988). The relationship between coping and emotion. *Social Science and Medecine*, 16, 309-317.
- Lazarus, R. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.
- Noiseux, M. (2015). Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps: Portfolio thématique. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/Portf-TSA.pdf>.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'Année Psychologique*, 92(4), 545-557.
- Poirier, N. et Cappe, É. (2016). Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bulletin de psychologie*, 4(544), 267-278.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V. et Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-28.
- Smith, L., E., Seltzer, M. M., Tager-Flushberg, H., Greenberg, J.S. and 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.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D. et Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist : Revision and Psychometric Properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20, 3-26.

+ Remerciements

- Je voudrais remercier
 - Ma directrice de recherche, Dre. Nathalie Poirier, pour son soutien tout au long de la rédaction de ma thèse
 - Les membres du laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA pour leurs conseils et commentaires constructifs
 - Pier-Olivier Caron, pour son aide statistique

+ Merci de
votre écoute!