

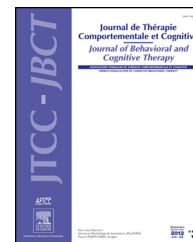


Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

# Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire



*Quality of life of mothers of children with autism spectrum disorder attending special classes in primary or secondary education*

Nathalie Poirier<sup>a,\*</sup>, Andréa Belzil<sup>a</sup>, Émilie Cappe<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA, département de psychologie, université du Québec à Montréal, 100 Sherbrooke Ouest, H2X 2P3 Montréal, Canada

<sup>b</sup> Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS - EA4057), institut de psychologie, 71, avenue Édouard-Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt, France

Reçu le 7 juin 2018 ; reçu sous la forme révisée le 22 juin 2018 ; accepté le 23 juin 2018

Disponible sur Internet le 24 juillet 2018

## MOTS CLÉS

Trouble du spectre de l'autisme (TSA) ;  
Qualité de vie ;  
Mère ;  
Classe spéciale

**Résumé** Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits de la communication sociale et par des comportements et des intérêts répétitifs et restreints. Ce diagnostic entraîne des changements majeurs pour tous les membres de la famille et dans le parcours scolaire de l'enfant. Au Québec, tous les enfants présentant un TSA sont scolarisés dès l'âge de quatre ans jusqu'à leurs 21 ans. Certains enfants sont intégrés dans des classes ordinaires et d'autres, dans des classes spéciales. L'objectif de cet article est, d'une part, d'évaluer la qualité de vie des mères d'enfants ayant un TSA scolarisés en classe spéciale, ainsi que les variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) pouvant l'influencer et, d'autre part, d'étudier l'effet du niveau scolaire (primaire versus secondaire) sur la qualité de vie de ces mères. Pour ce faire, 30 mères d'enfants ayant un TSA fréquentant une classe spéciale au primaire ( $n = 16$ ) et au

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [poirier.nathalie@uqam.ca](mailto:poirier.nathalie@uqam.ca) (N. Poirier).

secondaire ( $n = 14$ ) ont complété différentes échelles. Les résultats n'indiquent pas de différence significative sur la qualité de vie des mères et le niveau scolaire de l'enfant. Toutefois, les domaines les moins touchés sont les activités et les relations professionnelles pour les mères dont l'enfant fréquente le primaire et l'épanouissement personnel, ainsi que les relations avec le jeune pour celles dont l'enfant fréquente le secondaire. Ainsi, il serait bénéfique de développer un accompagnement parental sur la gestion du stress et des émotions, la rectification des cognitions dysfonctionnelles et la résolution de problèmes. Ce programme d'accompagnement permettrait d'évaluer les parents à risque de vivre une moindre qualité de vie, de donner de l'information sur le TSA, sur les services scolaires et sur le stress, de gérer l'anxiété et les émotions, de remédier aux pensées dysfonctionnelles, de résoudre les problèmes et d'ajuster les stratégies d'adaptation utilisées.

Crown Copyright © 2018 Publié par Elsevier Masson SAS au nom de Association Française de Thérapie Comportementale et Cognitive. Tous droits réservés.

## KEYWORDS

Autism spectrum disorder (ASD);  
Quality of life;  
Mother;  
Specialized classroom

**Summary** Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neuro-developmental disorder characterized by deficits in social communication and by restricted repetitive patterns of behavior and interests. The *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* introduces the notion of autistic spectrum and defines different degrees of intensity and frequency of symptoms. This notion makes it possible to categorize the disorder into three levels of severity in terms of the support required by the child. The severity of symptoms has a direct effect on the quality of life of parents and leads to major changes for all family members, as well as in the schooling of the child. In Quebec, schooling is provided for all children with ASD from the age of 4 to 21. Some children attend mainstream classes and others go to special classes. Generally, pupils with ASD who require substantial support from an adult to carry out daily activities attend the special classes. The adaptation of parents faced with ASD can be understood based on the transactional, integrative and multifactorial model proposed by Bruchon-Schweitzer (2001), which stipulates that personal and environmental antecedents influence transactional processes (perceived stress, perceived control, perceived social support, adaptive strategies) and adaptive issues. The aim of this article is, on the one hand, to evaluate the quality of life of mothers of children with ASD schooled in special classes, as well as the transactional variables (perceived stress, perceived control, perceived social support, adaptive strategies) which could influence it, and, on the other hand, to study the effect of the school level (primary vs secondary) on the quality of life of these mothers. In order to do this, 30 mothers of children with ASD attending a special class in primary school ( $n = 16$ ) and in secondary school ( $n = 14$ ) completed different scales. The results did not indicate any significant difference on the quality of life of mothers and the school level of the child. However, the least affected areas were the professional activities and relationships of the mothers whose child attended primary school, and personal development as well as relationships with the child, for those whose child was in secondary education. With regard to perceived stress, the two groups of mothers perceived their child's ASD as a challenge. The latter had a tendency to consider their experience with a child with ASD as pleasant, stimulating, enriching, passionate, instructive and exciting. In terms of perceived control, mothers whose children were in primary and in secondary education felt that they had control over the development of their child, and this was due to their actions or to the actions of outside persons. Therefore, they appeared to be able to influence the developmental evolution of their child. With regard to social support, it was noted that, on average, mothers with children in primary and in secondary education obtained a higher availability score than satisfaction score, thus they were grateful for the availability of people close to them, but seemed less satisfied with the support offered. Also, mothers of children with ASD in primary and secondary education had, on average, a tendency to use the same adaptive strategies. Indeed, they favored strategies centered on the problem and centered on social support, over strategies centered on emotion. It would be beneficial to develop parental support to deal with stress and emotional management, the correction of dysfunctional cognitions and problem resolution. This support program would enable the evaluation of parents at risk of experiencing a lower quality of life, provide information on the ASD, on school services and stress, manage anxiety and emotions, remedy dysfunctional thoughts, resolve problems and adjust coping strategies.

Crown Copyright © 2018 Published by Elsevier Masson SAS on behalf of Association Française de Thérapie Comportementale et Cognitive. All rights reserved.

## Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé dès la petite enfance par des déficits sur le plan de la communication sociale et par des comportements répétitifs ou des intérêts restreints [1]. La prévalence du trouble est en augmentation constante et la cause précise de ce phénomène demeure inconnue [2,3]. Cette prévalence est évaluée à 1 % [1] et, au Québec, le TSA touche 13 298 enfants qui fréquentent le milieu scolaire [4]. La croissance de la prévalence de ce trouble a des répercussions sur le nombre d'élèves fréquentant le milieu scolaire [5,6].

Le TSA affecte le fonctionnement adaptatif de plusieurs domaines, notamment les sphères sociale, scolaire et familiale. Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* [1] introduit la notion de spectre de l'autisme et en définit différents degrés d'intensité et de fréquence d'apparition des symptômes. Cette notion permet de classer le trouble selon trois niveaux de sévérité selon le niveau d'aide requis par l'enfant : aide, aide importante et aide très importante [1]. La sévérité des symptômes a un effet direct sur la qualité de vie des parents, principalement chez les mères puisque ce sont elles qui généralement s'occupent le plus de l'enfant [7–9]. En effet, un investissement quotidien dans les soins et la participation aux interventions occasionnelles chez la mère une moins bonne qualité de vie que chez leur conjoint qui s'investit généralement moins dans ces domaines [9]. Les répercussions sur la qualité de vie de la mère sont plus importantes lorsque les symptômes liés au TSA sont plus sévères et lorsque l'enfant est moins autonome [7,10]. Les parents doivent également s'adapter aux troubles de la communication, au manque de réciprocité sociale, aux difficultés sociales et comportementales, aux troubles cognitifs et aux limitations physiques de leur enfant [7,11].

## Les classes spéciales

Les classes spéciales offrent un ratio maître/élèves plus bas, ainsi qu'un enseignement adapté pour répondre à la variété des besoins de chacun [12]. Au primaire, pour les élèves âgés de 5 à 12 ans, ce ratio est d'environ sept à huit élèves pour un enseignant et un technicien en éducation spécialisée [13,14]. Il existe plusieurs types de classes spéciales dans une même école et la tendance est de regrouper dans une même classe les élèves qui ont un profil similaire pour l'âge chronologique, le niveau de langage ou la présence de troubles de comportements [15]. Habituellement, ces classes se distinguent par un encadrement structuré s'inspirant de l'approche *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* (TEACCH) avec, par exemple, un horaire visuel affiché et un système de communication expressif et réceptif fonctionnel [16]. Au secondaire, les adolescents ayant un TSA, âgés de 13 à 21 ans, ont accès à des classes similaires. Néanmoins, le ratio élèves–intervenant est généralement plus élevé, c'est-à-dire de neuf à dix élèves pour un enseignant et un éducateur spécialisé.

Dans les classes spéciales, se retrouvent généralement des élèves ayant un TSA qui se situe au niveau 2,

c'est-à-dire que ces élèves ont besoin d'un soutien substantiel (aide importante) de la part de l'adulte pour accomplir leurs activités quotidiennes, qu'ils peuvent présenter une déficience intellectuelle associée et qu'ils ont généralement besoin d'un environnement plus structuré. Des déficits plus importants sont aussi notés sur le plan de la communication sociale. Plus spécifiquement, leur manière d'entrer en communication, ainsi que leurs réponses sociales sont réduites et anormales. Par exemple, un enfant ayant un intérêt pour les chiffres pourrait compter et recompter le nombre de crayons qu'il possède dans son étui. L'adolescent pourrait se placer trop près de l'autre ou à l'inverse mettre une distance trop importante entre lui et son interlocuteur.

## Adaptation des parents au TSA

L'adaptation des parents au TSA de leur enfant peut être comprise en s'appuyant sur le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel stipulant que les antécédents personnels et environnementaux peuvent influencer les processus transactionnels (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et les issues adaptatives (qualité de vie). En somme ce modèle, illustré à la Fig. 1, permet d'appréhender les effets d'interaction entre la personne et son environnement [17].

### Stress perçu

Les parents d'enfants présentant un TSA ont habituellement un niveau de stress plus élevé que les parents d'enfants au développement typique [18–20] ou d'enfants ayant un autre type de handicap [21,22]. Ce niveau de stress s'explique essentiellement par les particularités de leur enfant amenant des effets négatifs sur leur qualité de vie. Ainsi, le plus grand prédicteur du stress parental est l'intensité des problèmes comportementaux de l'enfant présentant un TSA [7,11,22,23]. La coexistence de troubles du comportement prédit davantage le stress parental et une qualité de vie moindre que la sévérité du trouble [11,24].

### Soutien social perçu

Sur le plan social, les parents d'enfant ayant un TSA ont tendance à s'éloigner de leur famille ou de leurs amis en s'empêchant de participer à des activités sociales ou récréatives [8]. Aussi, ils ont tendance à éviter les lieux publics afin de ne pas avoir à gérer les comportements inadéquats de leur enfant pouvant amener une altération de l'image sociale (par ex. : une crise disproportionnée dans un magasin) [7,25]. En somme, les caractéristiques spécifiques de l'enfant présentant un TSA entraînent chez ses parents, une participation sociale limitée (par ex. : moins de vacances en famille) [9,26].

### Contrôle perçu

Certaines croyances personnelles déterminent la manière dont les mères réagissent à une situation problématique ou de stress [27]. Par exemple, les mères ont souvent des interrogations concernant l'avenir de leur enfant.

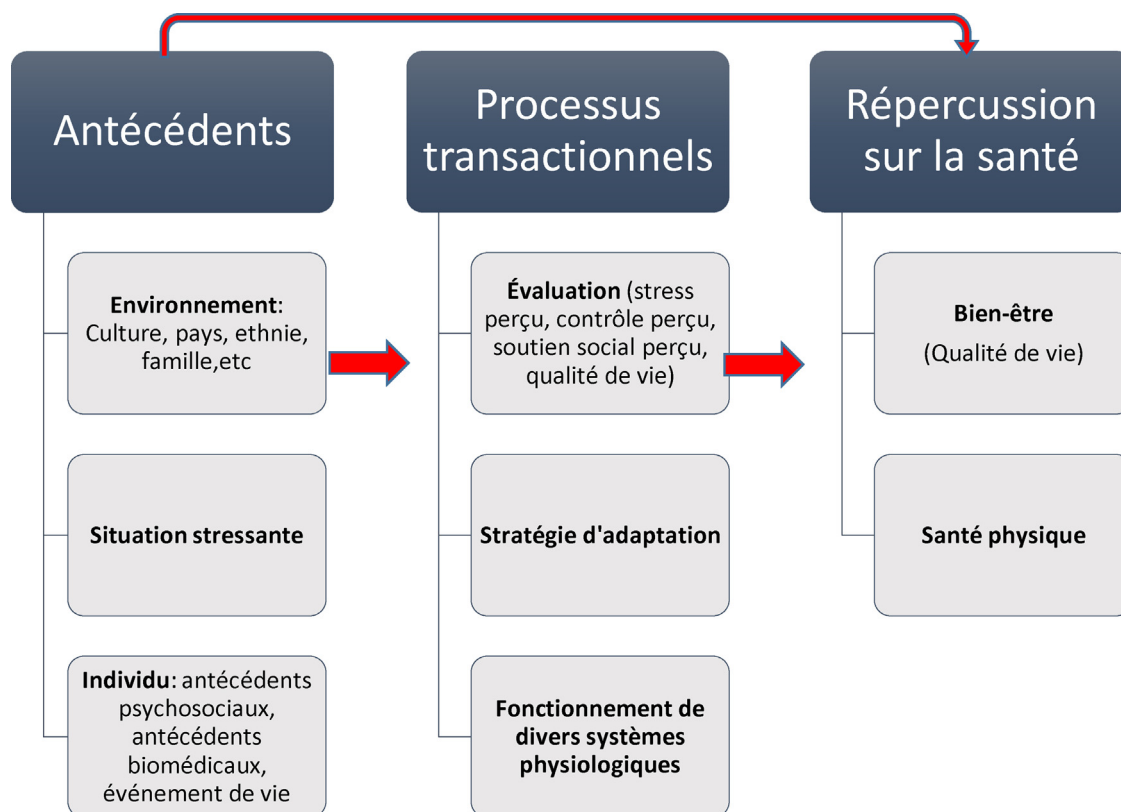


Figure 1 Modèle transactionnel.  
Transactional model.

Ces inquiétudes affectent leur qualité de vie et celle de l'ensemble de la famille. Une étude rapporte que le plus grand facteur de stress pour les mères (88,8 %) et pour les pères (85,2 %) est l'avenir de leur enfant [28]. Toutefois, lorsque les mères croient que leurs objectifs face à l'avenir de leur enfant sont contrôlables et réalisables, elles ont tendance à faire plus d'efforts pour les atteindre [27].

### Stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation permettent aux parents de contrôler la situation stressante et de réduire ainsi la détresse qui y est associée [27]. Pour pallier le manque de ressources et les difficultés de leur enfant, les mères peuvent utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème, sur l'émotion ou sur la recherche de soutien social [29]. Lors de l'utilisation de ces stratégies, les mères ont une relation améliorée avec leur enfant et une meilleure qualité de vie [7,30] ; elles considèrent le TSA de leur enfant comme une motivation et non comme une menace [31].

### Problématique

Malgré le grand nombre d'enfants présentant un TSA et demandant un niveau d'aide important, peu d'études ont permis de documenter l'expérience des mères fréquentant une classe spéciale au primaire ou au secondaire. Pourtant,

des risques de surmenage sont à prévoir chez les parents, et ce, particulièrement chez les mères puisqu'elles consacrent en moyenne 1000 heures par année aux soins et à l'éducation de leur enfant [32]. Par ailleurs, dans le document portant sur *L'intégration des élèves en difficultés* [33], aucun détail ne figure quant au soutien nécessaire pour les parents qui doivent constamment s'ajuster aux besoins spécifiques de leur enfant, ainsi qu'aux attentes du personnel scolaire [23]. Une étude portant sur les besoins des parents d'enfants et d'adolescents présentant un TSA souligne que ceux-ci se sentent concernés par les interventions éducatives et scolaires [34]. Ainsi, il paraît pertinent de mesurer la qualité de vie des mères qui ont un enfant de niveau primaire et celle des mères ayant un adolescent de niveau secondaire afin de déterminer les facteurs qui influencent leur qualité de vie.

### Objectifs

Un premier objectif pour cette étude est de comparer la qualité de vie et le processus d'adaptation des mères d'enfants scolarisés au primaire et au secondaire. Le second est d'évaluer la qualité de vie des mères d'enfants ayant un TSA scolarisés en classe spéciale en tenant compte des variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) pouvant l'influencer.

## Méthode

### Participants

Au total, 30 mères ont participé à l'étude, dont 16 ayant un enfant fréquentant une classe spéciale au primaire et 14 au secondaire. Le recrutement s'est fait en partenariat avec la personne ressource du service régional en soutien et d'expertise à l'intention des élèves ayant un trouble envahissant du développement (TED) pour les trois commissions scolaires francophones de Montréal, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA), ainsi qu'une clinique privée offrant des services aux familles ayant un enfant présentant un TSA, et ce, après l'obtention du certificat du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) de l'université du Québec à Montréal.

### Instruments de mesure

Les participants ont tous rempli une fiche signalétique comportant des questions sociodémographiques, ainsi que cinq échelles auto-évaluatives comprenant des consignes situationnelles et adaptées pour les parents d'enfants présentant un TSA [27,31]. Le temps estimé pour finaliser l'ensemble des questionnaires est d'environ deux heures.

L'*Appraisal of Life Events Scale* (ALES) [35] a permis d'évaluer le stress perçu à travers trois scores possibles :

- expérience perçue comme une menace (par ex. : selon vous, être parent d'un enfant ayant un TSA est une expérience paniquante) ;
- une perte (par ex. : selon vous, être parent d'un enfant ayant un TSA est une expérience insupportable) ;
- ou un défi (par ex. : selon vous, être parent d'un enfant ayant un TSA est une expérience enrichissante).

Cet outil possède une cohérence interne satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach se situant entre 0,88 et 0,83 [27,31,36].

Une adaptation de la *Cancer Locus of Control Scale* (CLCS) [37] a été utilisée pour mesurer le degré de contrôle perçu par les mères concernant la situation de leur enfant : contrôle perçu quant à l'apparition du TSA et quant à l'évolution du développement de l'enfant ainsi que les croyances irrationnelles relatives au TSA. La cohérence interne de cette échelle est satisfaisante et les coefficients alpha de Cronbach sont de 0,75, 0,65 et 0,81 [27,31].

Le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP) [38] a permis d'estimer le soutien social perçu, c'est-à-dire la disponibilité et la qualité du soutien social offert aux mères. Les deux dimensions, la disponibilité et la satisfaction, ont une cohérence interne satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach correspondant à 0,81 et 0,82 [27,31].

Une adaptation de la *Ways of Coping Checklist-Revised* (WCC-R) [39,40] a été utilisée pour évaluer les stratégies d'adaptation utilisées par les mères pour affronter le stress induit par la situation de leur enfant. Plus précisément, trois types de stratégies sont mesurés, soit ceux centrés sur la résolution du problème, ceux centrés sur l'émotion et

**Tableau 1** Instruments de mesure.  
*Measures.*

Instruments	Variables transactionnelles	Scores possibles	L'étendue des sous-scores
ALES	Stress perçu	1. Expérience perçue comme une menace 2. Expérience perçue comme une perte 3. Expérience perçue comme un défi	0–50 0–50 0–30
CLCS	Contrôle perçu	1. Contrôle perçu quant à l'apparition du TSA 2. Contrôle perçu quant à l'évolution du développement de l'enfant 3. Croyances irrationnelles relatives au TSA	0–15 0–18 0–9
QSSP	Soutien social perçu	1. Disponibilité 2. Satisfaction	0–43 0–20
WCC-R	Stratégies d'adaptation	1. Centrées sur le problème 2. Centrées sur l'émotion 3. Centrées sur la recherche de soutien social	0–27 0–27 0–21
Échelle de qualité de vie	Qualité de vie	1. Sept domaines de qualité de vie A) Activités quotidiennes B) Activités et relations professionnelles C) Activités et relations sociales D) Activités et relations familiales/couple E) Activités et relations avec l'enfant ayant un TSA F) Bien-être psychologique G) Épanouissement personnel 2. Score global de qualité de vie	0–54 0–24 0–60 0–60 0–21 0–51 0–27 0–297

ceux basés sur la recherche de soutien social. La cohérence interne des trois dimensions de cet outil est satisfaisante et les coefficients alpha de Cronbach sont égaux à 0,76, 0,73 et 0,76 [27,31].

Enfin, l'Échelle de qualité de vie [27,31] a permis d'évaluer les répercussions du TSA sur sept domaines de la vie des mères :

- activités de la vie quotidienne ;
- activités et relations professionnelles ;
- activités et relations sociales ;
- activités et relations familiales ;
- activités et relations avec l'enfant ayant un TSA ;
- bien-être psychologique ;
- épanouissement personnel.

Cette échelle permet aussi d'obtenir un score global de qualité de vie. L'échelle présente une bonne cohérence interne pour les sept dimensions avec un coefficient de Cronbach au-dessus de 0,75 pour chaque dimension [27,31].

Le [Tableau 1](#) rapporte les instruments de mesure remplis par les mères et précise les scores qu'il est possible d'obtenir.

## Analyses

Des corrélations bivariées entre les scores de qualité de vie, de stress perçu, de contrôle perçu, de soutien social perçu et de stratégies d'adaptation ont été effectuées pour étudier les liens entre ces différentes variables. Afin de noter les différences interindividuelles, le test non paramétrique U de Mann-Whitney a été employé. Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS version 19.

## Résultats

Les participantes sont divisées en deux groupes : les mères ayant un enfant de niveau primaire et celles ayant un jeune de niveau secondaire. Pour ce qui est des mères du primaire, elles ont un âge moyen de 39 ans. Dix de celles-ci travaillent à temps plein, deux travaillent à mi-temps, deux sont à la recherche d'emploi et deux autres sont mères au foyer. De plus, treize de ces seize mères sont en couple et trois sont séparées du père. Puis, huit de ces mères ont plus d'un enfant avec un handicap, trois fratries ont un TSA et deux ont un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H). Pour les mères du secondaire, elles sont âgées en moyenne de 46 ans. Huit de ces dernières travaillent à temps plein, trois travaillent à mi-temps, une est à la recherche d'emploi et deux sont mères au foyer. Parmi celles-ci, douze sont en couple et deux sont séparées du père. Finalement, sept mères ont plus d'un enfant avec handicap : un a un TSA, un a une dyslexie et deux ont un TDA/H. Les seize élèves du primaire ont un âge moyen de 9 ans (15 garçons et 1 fille). Onze de ces derniers ont un trouble associé à leur TSA. Les élèves du secondaire, quant à eux, sont quatorze au total et sont âgés en moyenne de 14 ans (13 garçons et 1 fille). Neuf de ceux-ci ont un trouble associé à leur TSA. Le [Tableau 2](#) présente les données sociodémographiques.

**Tableau 2** Données sociodémographiques.  
*Sociodemographic data.*

	Niveau primaire	Niveau secondaire
Âge moyen	39 ans	46 ans
Travail à temps plein	10 mères	8 mères
Travail à mi-temps	2 mères	3 mères
En recherche d'emploi	2 mères	1 mère
Au foyer	2 mères	2 mères
En couple	13 mères	12 mères
Séparées du père	3 mères	2 mères
Autre enfant ayant un handicap	8 mères	7 mères
Autre enfant ayant un TSA	3 mères	1 mère
Autre enfant ayant un TDA/H	2 mères	2 mères
Âge moyen de l'enfant	9 ans	14 ans
Trouble associé à leur TSA	11 enfants	9 enfants

Les résultats du stress perçu montrent des données similaires tant chez les mères d'enfants ayant un TSA qui fréquentent le primaire que pour celles dont l'enfant fréquente le secondaire : elles ont en moyenne plutôt tendance à percevoir leur expérience avec leur enfant ayant un TSA comme un défi, plutôt que comme une menace ou une perte, ainsi que le montre le [Tableau 3](#).

Les résultats du contrôle perçu montrent qu'en moyenne les mères, tant celles d'enfants ayant un TSA de niveau primaire que celles d'enfants de niveau secondaire, ont le sentiment de contrôler le développement de leur enfant grâce à leur propre action ou à celles de personnes extérieures. En d'autres termes, elles pensent donc pouvoir influencer l'évolution développementale de leur enfant. De plus, tel que le rapporte le [Tableau 4](#), les mères ne pensent pas être à l'origine de l'apparition du TSA et elles n'entretiennent pas de croyances irrationnelles. Néanmoins, on constate une grande variabilité au sein des deux échantillons pour ces deux résultats.

Les résultats du soutien social montrent qu'en moyenne les mères des enfants du primaire et celles des enfants du secondaire obtiennent un score de disponibilité plus élevé que le score de satisfaction. Ainsi les mères sont satisfaites de la disponibilité du soutien leur entourage, mais moins satisfaites de la qualité de ce soutien ainsi que le montre le [Tableau 5](#). À nouveau, on observe une grande variabilité, notamment pour le score de disponibilité, au sein des deux échantillons.

Les mères d'enfants ayant un TSA tant au primaire qu'au secondaire, ont en moyenne tendance à utiliser les mêmes stratégies d'adaptation ainsi, que le montre le [Tableau 6](#). En effet, elles choisissent davantage les stratégies centrées sur le problème et celles centrées sur le soutien social que les stratégies centrées sur l'émotion.

Les résultats, présentés dans le [Tableau 7](#), indiquent que les domaines de la qualité de vie les plus touchés chez les

**Tableau 3** Le stress perçu selon le niveau scolaire des enfants ayant un TSA.  
*Perceived stress and grade level.*

	Primaire		Secondaire		U	p
	Moyenne (ET)	Moyenne en % (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne en % (ET)		
Perte	8 (5,74)	16 (11,49)	8,25 (5,49)	16,50 (10,99)	88,50	0,94
Menace	14,8 (6,61)	29,60 (13,23)	14,42 (6,80)	28,83 (13,60)	84,50	0,79
Défi	12,93 (6,15)	43,11 (20,49)	15,83 (7,16)	52,78 (23,86)	67,50	0,27

**Tableau 4** Le contrôle perçu selon le niveau scolaire des enfants ayant un TSA.  
*Perceived level of control and grade level.*

	Primaire		Secondaire		U	p
	Moyenne (ET)	Moyenne en % (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne en % (ET)		
Contrôle apparition du TSA	1,20 (2,18)	8,00 (14,52)	1,33 (1,37)	8,89 (9,14)	72,50	0,35
Contrôle développement enfant	14,73 (2,71)	81,85 (15,06)	14,92 (2,27)	82,87 (12,64)	87,50	0,90
Croyances irrationnelles	1,20 (1,47)	13,33 (16,37)	0,75 (1,86)	8,33 (20,72)	67,50	0,19

**Tableau 5** Le soutien social perçu selon le niveau de scolarité des enfants ayant un TSA.  
*Social support and grade level.*

	Primaire		Secondaire		U	p
	Moyenne (ET)	Moyenne en % (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne en % (ET)		
Disponibilité du soutien social	49,46 (28,51)	21,27 (12,26)	18,75(13,40)	43,60 (31,15)	76,50	0,51
Satisfaction du soutien social	44,67(15,86)	8,93 (3,17)	8,03(3,53)	40,17 (17,65)	73,00	0,40

**Tableau 6** Les stratégies d'adaptation employées selon le niveau de scolarité des enfants ayant un TSA.  
*Adaptive strategies and grade level.*

	Primaire		Secondaire		U	p
	Moyenne (ET)	Moyenne en % (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne en % (ET)		
Coping problème	17,98 (5,72)	66,59 (21,17)	19,33 (4,05)	71,60 (15,01)	76,00	0,49
Coping émotion	12,47 (6,32)	46,17 (23,42)	12,92 (4,42)	47,84 (16,37)	88,50	0,94
Coping recherche de soutien social	15,55 (5,41)	74,05 (25,75)	14,75 (3,62)	70,24 (17,24)	67,00	0,26

mères d'enfants ayant un TSA fréquentant le primaire et celles dont le jeune fréquente le secondaire sont les activités quotidiennes, les relations familiales et de couple, le bien-être psychologique et les relations sociales et amicales.

Toutefois, de façon globale, il semble que les répercussions sur l'ensemble de la vie quotidienne ne soient que modérées pour les deux groupes de mères. Les domaines de la qualité de vie les moins touchés par le TSA de l'enfant sont les activités et relations professionnelles pour les mères dont l'enfant fréquente le primaire et l'épanouissement personnel pour celles dont l'enfant fréquente le secondaire. Les relations avec l'enfant qui présente un TSA sont peu touchées par le trouble, et ce, pour les deux groupes de mères.

Comme aucune différence significative n'a été notée entre les deux groupes de mères concernant leur qualité de vie, un regroupement de corrélations a été fait. De cette façon, plusieurs corrélations moyennes ou fortes et significatives ont été notées pour l'ensemble de l'échantillon. Les variables transactionnelles présentées au [Tableau 8](#), qui sont le plus positivement corrélées à la qualité de vie de ces mères sont donc le sentiment de menace et le sentiment de perte, ainsi que la satisfaction par rapport au soutien social. En d'autres termes, plus la mère perçoit sa situation de parent d'un enfant ayant un TSA comme une menace ou une perte, moins bonne sera sa qualité de vie. Paradoxalement, plus la mère est satisfaite du soutien reçu de la part de son réseau social, moins bonne est sa qualité de vie.

**Tableau 7** Les sept domaines de qualité de vie et le score de qualité de vie total selon le niveau scolaire des enfants ayant un TSA.*The seven quality of life categories and the global life quality score according to the grade level.*

	Primaire		Secondaire		U	p
	Moyenne (ET)	Moyenne en % (ET)	Moyenne	Moyenne en % (ET)		
Activités quotidiennes	33,27 (9,63)	61,60 (17,84)	29,58 (8,85)	54,78 (16,38)	72,00	0,38
Activités professionnelles	7,73 (4,91)	32,22 (20,44)	9,09 (5,91)	37,88 (24,61)	76,00	0,73
Relations sociales et amicales	26,47 (7,12)	44,11 (11,87)	22,67 (15,53)	37,78 (25,89)	69,50	0,31
Relations familiales et de couple	29,53 (10,38)	49,22 (17,31)	25,34 (9,71)	42,23 (16,18)	66,00	0,24
Relation avec l'enfant TSA	6,60 (3,37)	31,43 (16,10)	7,25 (3,28)	34,52 (15,61)	89,00	0,96
Bien-être psychologique	26,33 (10,43)	51,63 (20,45)	20,08 (9,12)	39,38 (17,88)	57,00	0,11
Épanouissement personnel	9,53 (4,69)	35,31 (17,36)	6,58 (5,37)	24,38 (19,88)	56,00	0,09
Qualité de vie totale	139,47 (32,84)	46,96 (11,06)	120,54 (43,88)	40,59 (14,77)	63,00	0,19

## Discussion

Le premier objectif de cette étude était de comparer la qualité de vie et le processus d'adaptation des mères d'enfants scolarisés au primaire et au secondaire. Le second était de mesurer la qualité de vie des mères d'enfants ayant un TSA scolarisés en classe spéciale en tenant compte des variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) pouvant l'influencer.

Concernant la qualité de vie, les mères d'enfants ayant un TSA fréquentant le primaire et celles dont le jeune fréquente le secondaire, sont affectées par les mêmes domaines soit leurs activités quotidiennes, leurs relations familiales et de couple, leur bien-être psychologique, ainsi que leurs relations sociales et amicales. Ceci rejoint les données trouvées dans la littérature scientifique où les parents ayant un enfant présentant un TSA plus sévère se voient porter une plus grande attention aux soins et aux tâches de la maison, et ce, indépendamment de leur âge [7–9]. Par ailleurs, les résultats du score global présentent des répercussions modérées sur l'ensemble de la vie quotidienne, et ce, pour les deux groupes de mères. Les domaines les moins touchés sont les activités et relations professionnelles pour les mères dont l'enfant fréquente le primaire et l'épanouissement personnel pour celles dont l'enfant fréquente le secondaire, ainsi que les relations avec l'enfant qui présente un TSA pour les deux échantillons. Ces données pour les mères ayant un jeune fréquentant le secondaire s'expliquent possiblement parce que celles-ci se sont habituées aux comportements liés au diagnostic de leur enfant et ont développé des techniques les aidant à mettre en place des interventions adaptées aux particularités de leur enfant [41].

Concernant le stress perçu, les deux groupes de mères perçoivent le TSA de leur enfant comme un défi. Ces dernières ont donc tendance à considérer leur expérience avec leur enfant ayant un TSA comme agréable, stimulante, enrichissante, passionnante, instructive et excitante. Les parents qui perçoivent leur expérience avec leur enfant présentant un TSA comme un défi ont le sentiment de pouvoir participer à l'évolution du développement de celui-ci [31].

Sur le plan du contrôle perçu, les mères qui ont un enfant de niveau primaire et de niveau secondaire ont le sentiment d'avoir du contrôle sur le développement de leur enfant, et ce, grâce à leurs actions ou à celles de personnes extérieures. Elles semblent donc en mesure de pouvoir influencer l'évolution développementale de leur enfant. Également, les mères ne présentent pas de croyances irrationnelles et ne croient pas être à l'origine de l'apparition du trouble de leur enfant. La littérature scientifique précise que plus les parents participent à la stimulation du développement de leur enfant, plus la relation avec leurs enfants est améliorée [9,31]. Nos résultats confirment et précisent ce point, puisque les mères qui ressentent le pouvoir d'aider leur enfant ont également moins de difficultés dans leurs relations avec lui.

Quant au soutien social, il est noté qu'en moyenne les mères du primaire et celles du secondaire obtiennent un score de disponibilité plus élevé que le score de satisfaction. Ainsi, elles sont reconnaissantes de la disponibilité des gens de leur entourage, mais semblent moins satisfaites du soutien offert, comme si celui-ci n'était pas conforme au soutien désiré ou pas assez précis pour répondre aux besoins d'un enfant qui présente des comportements plus problématiques et une autonomie moindre [7,25].



**Tableau 8** Corrélations des variables transactionnelles.  
*Correlations between transactional variables.*

	Perte	Menace	Défi	Contrôle apparition TSA	Contrôle développement enfant	Croyances irrationnelles	Disponibilité soutien social	Satisfaction soutien social	Coping problème	Coping émotion	Coping recherche de soutien social	Qualité
Perte	1											
Menace	0,77 <sup>b</sup>	1										
Défi	-0,62 <sup>b</sup>	-0,56 <sup>b</sup>	1									
Contrôle apparition TSA	0,16	0,04	-0,06	1								
Contrôle développement enfant	-0,05	0,13	-0,15	-0,32	1							
Croyances irrationnelles	-0,01	-0,13	0,20	0,14	-0,40 <sup>a</sup>	1						
Disponibilité soutien social	-0,06	-0,02	0,20	-0,09	0,15	0,01	1					
Satisfaction soutien social	0,19	0,18	-0,16	0,13	-0,35	0,14	-0,27	1				
Coping problème	-0,13	-0,23	0,37	0,23	0,20	0,20	0,38	-0,28	1			
Coping émotion	0,45 <sup>a</sup>	0,22	-0,04	0,36	-0,06	0,10	0,25	0,10	0,29	1		
Coping recherche de soutien social	-0,22	-0,38	0,22	-0,02	0,21	0,22	0,42 <sup>a</sup>	-0,20	0,52 <sup>b</sup>	0,22	1	
Qualité de vie totale	0,47 <sup>a</sup>	0,46 <sup>a</sup>	-0,37	0,08	-0,04	0,01	0,03	0,57 <sup>b</sup>	-0,18	0,25	0,11	1

<sup>a</sup> La corrélation est significative au seuil bilatéral 0,05.

<sup>a</sup> *The correlation is significant at the 0.05 bilateral level.*

<sup>b</sup> La corrélation est significative au seuil bilatéral 0,01.

<sup>b</sup> *The correlation is significant at the 0.01 bilateral level.*

Aussi, les mères d'enfants ayant un TSA tant au primaire qu'au secondaire ont en moyenne tendance à utiliser les mêmes stratégies d'adaptation. En effet, elles choisissent davantage les stratégies centrées sur le problème et celles centrées sur le soutien social que les stratégies centrées sur l'émotion. Ce résultat rejoint les résultats de la littérature scientifique qui montrent que ce type de stratégies d'adaptation semble être celui étant le plus efficace. Cette stratégie explique que les mères s'informent de la condition de leur enfant, suivent des formations et participent aux interventions de leur enfant. Cette stratégie d'adaptation fait référence aux aspects positifs d'avoir un enfant ayant un TSA et aux capacités de résilience des familles [42,43]. Il est fort probable que, considérant la sévérité des comportements autistiques de leur enfant, les mères se voient obligées de s'informer davantage, de consulter et de suivre les recommandations des professionnels et d'intervenir de façon plus assidue auprès de leur enfant.

La présente étude a contribué à l'avancement des connaissances scientifiques pour ce qui a trait à la qualité de vie des mères d'enfants ayant un TSA qui fréquentent une classe spéciale au Québec. Ainsi, une meilleure compréhension des variables transactionnelles influençant la qualité de vie de ces mères est exposée. Cette étude a aussi permis aux participantes de s'attarder sur leur vécu quotidien auprès de leur enfant ayant un TSA nécessitant des besoins importants et fréquentant une classe spéciale. Cette étude comporte certaines limites. Tout d'abord, il n'y a aucune comparaison avec la qualité de vie de mères d'enfants au développement typique. Aussi, dans le cadre de cette recherche, le devis n'était pas longitudinal, c'est-à-dire que les données relatives au primaire et au secondaire n'ont pu être obtenues chez un parent. Ceci aurait pu fournir des explications supplémentaires en lien avec la qualité de vie des mères ayant un enfant présentant un TSA.

Finalement, les jeunes présentant un TSA au secondaire n'ont peut-être pas reçu les mêmes services dans les classes spéciales alors qu'ils fréquentaient le primaire. Ils n'ont donc pas nécessairement vécu le même parcours ni les mêmes stimulations. Or, ces éléments peuvent avoir une influence directe sur la qualité de vie des mères d'enfants présentant un TSA.

## Conclusion

Le diagnostic de TSA d'un enfant affecte la qualité de vie des mères. Celles-ci sont le plus impliquées auprès de leur enfant présentant un TSA, c'est pourquoi les répercussions sur leur qualité de vie sont généralement plus élevées que chez les pères [9]. Les enfants ayant un TSA poursuivent leur cheminement scolaire dans différents contextes tels que les classes spéciales. Or, une étude réalisée constate que près de 60 % des élèves du Québec ayant un diagnostic de TSA fréquentent une classe ou une école spécialisée [44]. Plus précisément, ces élèves constituent 53 % des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), soit le plus grand nombre d'élèves dans une catégorie spécifique [5,6,44]. Le type de classe et les ressources qu'elles offrent influencent le quotidien des mères et ainsi leur qualité de vie. Ainsi, il serait bénéfique de développer un accompagnement parental sur la gestion du stress et des

émotions, la rectification des cognitions dysfonctionnelles et la résolution de problèmes. Ce programme permettrait d'évaluer les parents à risque (ceux du primaire), de donner de l'information sur le TSA, sur les services scolaires et sur le stress, de gérer le stress et les émotions, de remédier aux pensées dysfonctionnelles, de résoudre les problèmes et d'ajuster les stratégies d'adaptation utilisées [45]. Finalement, d'autres études seront nécessaires afin d'évaluer les variables qui ont le plus de répercussions sur la qualité de vie de ces mères. Il serait d'ailleurs intéressant de faire des études longitudinales avec un plus grand échantillon de mères d'enfants présentant un TSA ainsi que d'ajouter un groupe contrôle afin de pouvoir plus aisément les comparer. Cette étude pourrait aussi être refaite avec des pères afin de comparer la qualité de vie des mères et des pères d'enfants ayant un TSA.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Remerciements

Cette étude a pu être réalisée grâce au financement obtenu par la première auteure du Fonds de recherche du Québec-société et culture (FRQSC) et du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH)

## Références

- [1] American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Washington, DC: Auteur; 2013.
- [2] Leonard H, Dixon G, Whitehouse AJO, Bourke J, Aiberti K, Nassar N, et al. Unpacking the complex nature of the autism epidemic. *Res Autism Spectr Disord* 2010;4:548–54.
- [3] Matson JL, Kozlowski AM. The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* 2011;5:418–25.
- [4] Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, portail informationnel, système Charlemagne. Effectif scolaire handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage du code de difficulté 50 (troubles envahissants du développement) selon le type de regroupement et l'ordre d'enseignement, années scolaires de 2013-2014 à 2014-2015. Québec (Canada): Auteur; 2015.
- [5] Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. À la même école. Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage : évolution des effectifs et cheminement scolaire à l'école publique. Québec (Canada): Auteur; 2015.
- [6] Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, portail informationnel, système Charlemagne. Effectif scolaire handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage du code de difficulté 50 (troubles envahissants du développement) selon le type de regroupement et l'ordre d'enseignement, années scolaires de 2006-2007 à 2010-2011. Québec (Canada): Auteur; 2012.
- [7] Cappe É, Bobet R, Adrien J-L. Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *Psychiatr Enf* 2009;1(52):201–46.
- [8] Courcy I, Vallée-Ouimet J. La famille. In: Poirier N, des Rivières-Pigeon C, editors. *Le trouble du spectre de l'autisme*. Québec (Canada): Presses de l'Université du Québec; 2013. p. 67–92.

- [9] des Rivières-Pigeon C, Courcy I, Dunn M. Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation. In: des Rivières-Pigeon C, Courcy I, editors. *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* Québec (Canada): Presses de l'Université du Québec; 2014. p. 9–32.
- [10] Sanders JL, Morgan SB. Family stress and adjustment as Perceived by parents of children with autism or down syndrome: implications for intervention. *Child Fam Behav Ther* 1997;19(4):15–32.
- [11] Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008;38:1278–91.
- [12] Fédération des comités de parents du Québec. *Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers*. Québec (Canada): Auteur; 2010.
- [13] *Autisme et Troubles Envahissants du Développement Montréal*. Services scolaires publics et privés de Montréal pour personnes ayant un TED. Montréal (Canada): Auteur; 2010.
- [14] Commission scolaire de Montréal. *Carnet TED. Modalités favorisant l'accueil et la scolarisation d'élèves ayant un trouble envahissant du développement*. Montréal (Canada): Auteur; 2008.
- [15] Commission scolaire des Navigateurs. *Petit guide à l'intention des parents d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec (Canada): Auteur; 2011.
- [16] Schopler E, Olley JG. Comprehensive Educational Services for Autistic Children—The TEACCH Model. In: Reynold CR, Gutkin TB, editors. *The Handbook of School Psychology*. New York: John Wiley & Sons; 1982. p. 629–43.
- [17] Bruchon-Schweitzer M. Vulnérabilité et résistance aux maladies : le rôle des facteurs psychosociaux. In: Bruchon-Schweitzer M, Quintard B, editors. *Personnalité et maladie. Stress, coping et ajustement*. Paris: Dunod; 2001. p. 1–22.
- [18] Brobst JB, Clopton JR, Hendrick SS. Parenting children with autism spectrum disorders: the couple's relationship. *Focus Autism Other Dev Disabil* 2009;24(1):38–49.
- [19] Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzino L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:22.
- [20] Sénéchal C, des Rivières-Pigeon C. Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Sante Ment Que* 2009;34(1):245–50.
- [21] Beaud L, Quentel J-C. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. II. Effets des troubles et qualité de vie. *Ann Med Psychol* 2001;169:132–9.
- [22] Yamada A, Kato M, Suzuki M, Watanabe N, Akechi T, Furukawa TA. Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry* 2012;20(12):119.
- [23] Benson PR. Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Res Autism Spectr Disord* 2009;4:217–28.
- [24] Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes* 2006;4(1):1–8.
- [25] Green SE. "What do you mean 'What's wrong with her?': stigma and the lives of families of children with disabilities. *Soc Sc Med* 2003;57:1361–74.
- [26] Hillman J. Supporting and treating families with children au autistic spectrum. The unique role of the generalist psychologist. *Psychotherapy* 2006;43(3):349–58.
- [27] Cappe É. *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger*. Paris (France): Université Paris Descartes; 2009 [Thèse].
- [28] Heaman DJ. Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: a comparison of mothers with fathers. *J Pediatr Nurs* 1995;10(5):311–20.
- [29] Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; 1984.
- [30] Dardas LA, Ahmad MM. Quality of life among parent of children with autistic disorder: a simple from the Arab world. *Res Dev Disabil* 2014;35:278–87.
- [31] Cappe É, Wolff M, Bobet R, Adrien J-L. Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Qual Life Res* 2011;20(8):1279–94.
- [32] Järbrink K. The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism* 2007;11(5):453–63.
- [33] Fédération des enseignants autonomes. *Communiqué concernant les lignes directrices sur l'intégration des élèves en difficulté. Un outil utile pour guider le réseau scolaire*. Montréal (Canada): Auteur; 2011.
- [34] Cappe É, Poirier N. Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Ann Med Psychol* 2016;174:639–43.
- [35] Ferguson E, Matthews G, Cox T. The Appraisal of life events (ALE) scale: reliability, and validity. *Br J Health Psychol* 1999;4:97–116.
- [36] Cappe É, Poirier N, Boujut É, Nader-Grosbois N, Dionne C, Bou-lard A. Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des propriétés psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *Encephale* 2017;42(4):321–5.
- [37] Cousson-Gélie F. *L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteints d'un cancer du sein : rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux*. Bordeaux (France): Université Victor Segalen; 1997 [Thèse].
- [38] Koleck M. *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes. Une étude semi-prospective en psychologie de la santé*. Bordeaux (France): Université de Bordeaux 2; 2000 [Thèse].
- [39] Vitaliano PP, Russo J, Carr JE, Maiuro RD, Becker J. The ways of coping checklist: revision and psychometrics properties. *Multivariate Behav Res* 1985;20:3–26.
- [40] Cousson F, Bruchon-Schweitzer M, Quintard B, Nuissier J, Rasclé N. Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la W.C.C (ways of coping checklist). *Psychol Fr* 1996;141(2):155–64.
- [41] des Rivières-Pigeon C, Courcy I, Boucher C, Laroche G, Poirier N, Galerand E. *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme au Québec. Rapport de recherche final préparé pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)*. Montréal (Canada): Auteur; 2015.
- [42] Myers BJ, Mackintosh VH, Goin-Kochel RP. "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' live. *Res Autism Spectr Disord* 2009;3:670–84.
- [43] Poirier N, des Rivières-Pigeon C. Les difficultés et les aspects positifs de la vie des parents de jeunes enfants autistes. *R Que Psychol* 2013;34(3):1–18.
- [44] Noiseux M. *Portfolio thématique : trouble du spectre de l'autisme et autres handicaps. Surveillance de l'état de santé de la population*. Longueuil (Canada): Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre; 2017.
- [45] Cappe E, Wolff M, Bobet R, Dionne C, Adrien J-L. *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents*. *R Francoph Def Int* 2010;21:125–33.