

## Chapitre 11

# Qualité de vie et processus d'ajustement de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude exploratoire franco-québécoise

---

*Émilie Cappe<sup>1</sup> et Nathalie Poirier<sup>2</sup>*

### **Problématique**

L'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) peut présenter dès sa naissance des comportements difficiles, tels qu'un retard de langage, un manque de réciprocité sociale et émotionnelle, des stéréotypies et comportements inhabituels, des troubles du sommeil et des particularités alimentaires. Les parents sont souvent démunis face à un jeune enfant qui présente des comportements atypiques.

Nous savons que plus les symptômes sont intenses, plus l'enfant est désavantagé dans son autonomie et son intégration scolaire et sociale. Tout est réorganisé autour des besoins de l'enfant qui apprend plus lentement et donc qui requiert une attention de tous les instants. Les comportements, l'éducation et les soins de l'enfant peuvent ainsi (Cappe, Bobet & Adrien, 2011) : 1) limiter le temps pour soi, car les parents abandonnent ou diminuent leurs activités de loisirs et de détente ; 2) exiger un investissement financier non-négligeable, car l'accès aux ressources est généralement onéreux et peut conduire à des situations précaires ; 3) impliquer des renoncements personnels et professionnels, car les mères arrêtent de travailler pour s'occuper de l'enfant et les pères, au contraire, s'investissent plus dans leur travail pour subvenir aux besoins de la famille ; 4) modifier les relations sociales et familiales, car certains parents consacrent moins de temps à leur relation conjugale et au reste de la fratrie, et l'entourage proche peut aussi souffrir du manque de répit ; 5) impliquer une organisation de vie rigoureuse et épuisante qui peut peser sur la santé physique et

---

1.- Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - EA 4057), 71 avenue Edouard Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt – France ; E-mail : emilie.cappe@parisdescartes.fr

2.- Université du Québec à Montréal, Département de psychologie, 100 Sherbrooke ouest, Montréal, H2X 3P2 Canada ; E-mail : poirier.nathalie@uqam.ca

mentale. Le manque de tolérance et de compréhension vis-à-vis des troubles de l'enfant peut isoler les parents. Certains parents ne sont en contact qu'avec des personnes ayant des connaissances concernant les manifestations de l'autisme, tels que des professionnels ou d'autres parents. Pour d'autres parents, la gestion des comportements en public peut être une tâche complexe. Les comportements peuvent être interprétés comme le résultat d'une mauvaise éducation qui amène les parents à éviter les lieux publics et à refuser les invitations.

### Contextes

En France, jusqu'à la fin des années 1990, dominait l'idée que les parents étaient incompetents. À présent, plusieurs textes de loi<sup>3</sup> reconnaissent leur expertise et leurs compétences, mais ils ont encore parfois du mal à se traduire dans les pratiques. Récemment, la HAS (2012) a inclus les interventions à référence comportementale et développementale dans ses recommandations de bonne pratique. Néanmoins, l'offre de services en France est hétérogène : les interventions proposées peuvent varier en fonction des approches théoriques adoptées par l'équipe soignante. Enfin, les conditions d'accueil scolaire diffèrent encore d'un établissement à un autre, et seulement 20 % des enfants TSA sont scolarisés.

Au Québec, le contexte d'intervention et d'implication des parents est différent. Les interventions psycho-éducatives et comportementales impliquant la participation des parents sont encouragées depuis plusieurs années. Depuis 2003, avec la publication du document « *Un geste porteur d'avenir* », les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) ont reçu le mandat d'offrir un programme d'intervention comportementale intensive (ICI) aux jeunes enfants autistes de moins de six ans, leur permettant de recevoir jusqu'à 20 heures de services éducatifs. De plus, selon le régime pédagogique, l'enfant autiste peut débiter sa scolarité à l'âge de quatre ans, et ce jusqu'à 21 ans. L'enfant bénéficie des services scolaires à temps plein en classes ordinaires ou spécialisées.

### Méthode

Étant donné les différences en termes d'intervention et d'accompagnement entre la France et le Québec, une étude comparative s'avérerait pertinente. Au total, 160 parents français (113 mères et 47 pères), recrutés via 15 services cliniques et 4 associations de parents, et 101 parents québécois (91 mères et 6 pères), recrutés avec l'aide de la Fédération Québécoise en Autisme et d'une clinique privée, ont complété plusieurs questionnaires, tous adaptés à la population d'étude et validés (Cappe *et al.*, 2011),

---

3.- La circulaire N°89-17 relative à la modification de la prise en charge des enfants et des adolescents avec une déficience intellectuelle par les établissements et services d'éducation spéciale ; la loi du 2 janvier 2002 qui instaure la « contractualisation » entre les parents et les professionnels qui se doivent d'être des partenaires du projet individuel de l'enfant, et la loi du 11 février 2005, sur l'égalité des droits et des chances, qui précise que les parents doivent être associés aux décisions d'orientation scolaires et professionnelles.

permettant de mesurer : 1) des informations socio-biographiques, telles que le sexe et l'âge des parents, leur activité professionnelle, leur perception des revenus, leur situation conjugale, le nombre d'enfants au sein de la fratrie, le sexe et l'âge de l'enfant TSA, son âge au moment du diagnostic et lors de la première intervention, l'accès au langage, l'utilisation d'un système de communication alternatif, le niveau d'autonomie, la présence de troubles associés, de comportements gênants, et l'accès aux loisirs et à la scolarisation (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011) ; 2) leur niveau de stress (ALES de Ferguson *et al.*, 1999) ; 3) leur soutien social (QSSP de Koleck, 2000) ; 4) leur niveau de contrôle concernant la problématique de leur enfant (adaptation de la CLCS de Cousson-Gélie, 1997) ; 5) leurs stratégies d'adaptation (adaptation de la WCC-R de Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard, Nuissier, & Rasclé, 1996) et 6) leur qualité de vie (Cappe *et al.*, 2011).

## Résultats

Concernant les variables socio-biographiques parentales, seuls l'âge des parents, leur perception des revenus et la répartition des sexes au sein des deux échantillons diffèrent de façon significative. En effet, les parents de l'échantillon français sont plus âgés (46,1 ( $ET = 8,85$ ) > 41,04 ( $ET = 6,5$ );  $t[256] = 4,913$   $p = 0,002$ ;  $Eta^2 = 0,086$ ), les parents québécois pensent davantage que leurs revenus sont suffisants pour subvenir aux besoins de leur famille (62,9 % > 48,8%;  $Khi^2[1] = 4,621$   $p = 0,032$ ), les mères sont plus nombreuses dans l'échantillon québécois (93,8 % > 70,6%) alors que les pères sont plus nombreux dans l'échantillon français (29,4 % > 6,2%;  $Khi^2[1] = 19,838$   $p = 0,000$ ).

Pour ce qui des enfants, seuls l'âge des enfants actuel et au moment du diagnostic, l'accès au langage, le niveau d'autonomie et l'accès à la scolarisation diffèrent de façon significative. En effet, les enfants de l'échantillon français sont plus âgés (14,25 ( $ET = 8$ ) > 9,6 ( $ET = 3,5$ );  $t[256] = 5,539$ ,  $p = 0,000$ ;  $Eta^2 = 0,107$ ) et ils reçoivent leur diagnostic de TSA plus tardivement (6 ( $ET = 3,9$ ) > 4,41 ( $ET = 2,16$ );  $t[253] = 3,346$ ,  $p = 0,001$ ;  $Eta^2 = 0,042$ ). Les enfants québécois sont plus nombreux à parler (68,4 % > 45,6%;  $Khi^2[2] = 16,231$   $p = 0,000$ ), les enfants français sont plus nombreux à être moins autonomes comparativement aux enfants de leur groupe d'âge (91,9 % > 80,4%;  $Khi^2[3] = 9,681$   $p = 0,021$ ) et ils ont moins accès à la scolarisation (76,2 % < 86,7%;  $Khi^2[1] = 4,212$   $p = 0,040$ ).

Pour ce qui est des variables transactionnelles et de l'issue adaptative, les premiers résultats montrent que les parents québécois perçoivent, en moyenne et de façon significative, moins leur expérience comme une menace et une perte (20,88 ( $ET = 10,70$ ) < 26,35 ( $ET = 11,14$ );  $t[255] = -3,882$   $p = 0,000$ ;  $Eta^2 = 0,056$ ). Ils pensent davantage pouvoir aider leur enfant à se développer (14,65 ( $ET = 2,42$ ) > 13,77 ( $ET = 2,54$ );  $t[252] = 2,771$   $p = 0,007$ ;  $Eta^2 = 0,028$ ). Ils ont également une meilleure qualité de vie<sup>4</sup> (129,92 ( $ET = 53,47$ ) < 143,95 ( $ET = 44,86$ );

4.- Les scores de qualité de vie s'interprètent en termes de répercussions des troubles, c'est-à-dire que plus les scores sont élevés, plus le TSA se répercute dans la vie quotidienne du parent.

$t[207] = -2,025$   $p = 0,044$  ;  $Eta2 = 0,019$ ), plus particulièrement dans les activités de la vie quotidienne ( $29,27$  ( $ET = 12,88$ )  $< 32,88$  ( $ET = 11,14$ ) ;  $t[241] = -2,295$   $p = 0,023$  ;  $Eta2 = 0,021$ ), les activités et relations familiales ( $27,57$  ( $ET = 12,63$ )  $< 30,97$  ( $ET = 11,19$ ) ;  $t[238] = -2,162$   $p = 0,032$  ;  $Eta2 = 0,019$ ) et les relations avec l'enfant TSA ( $6,74$  ( $ET = 3,96$ )  $< 8,53$  ( $ET = 4,05$ ) ;  $t[255] = -3,456$   $p = 0,001$  ;  $Eta2 = 0,049$ ). Par contre, les résultats s'inversent pour les activités et relations professionnelles ( $9,77$  ( $ET = 5,93$ )  $> 8,01$  ( $ET = 5,45$ ) ;  $t[233] = 2,326$   $p = 0,021$  ;  $Eta2 = 0,023$ ). Enfin, les parents québécois disposent d'un soutien social moins important ( $17,22$  ( $ET = 11,76$ )  $< 21,71$  ( $ET = 17,99$ ) ;  $t[251] = -2,154$   $p = 0,032$  ;  $Eta2 = 0,018$ ), alors qu'ils utilisent plus les stratégies de *coping* centrées sur la recherche de soutien social ( $13,93$  ( $ET = 4,60$ )  $> 12,41$  ( $ET = 4,87$ ) ;  $t[243] = 2,411$   $p = 0,017$  ;  $Eta2 = 0,023$ ).

## Discussion-Conclusion

Ainsi, ces résultats préliminaires montrent que dans l'ensemble les parents québécois semblent mieux s'adapter au handicap de leur enfant. Ils soulignent également l'importance dans le processus d'adaptation de la satisfaction concernant le soutien social plus que de la disponibilité du réseau social. L'étude comporte certaines limites : plus de la moitié des parents ont été recrutés par le biais d'associations, on peut donc se poser la question de la représentativité des échantillons participant par rapport à la population générale. Cependant, de nouvelles évaluations, en cours actuellement en France, au Québec et en Belgique, permettront de pallier cette limite. Enfin, une autre limite porte sur l'évaluation des variables liées aux caractéristiques du trouble autistique. Dans la mesure où nous nous sommes renseignées auprès des parents, nous avons fait appel à leur perception et cette appréciation n'est sans doute pas aussi objective et complète que si nous avions procédé à un examen psychologique standardisé des enfants.

## Références

- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). 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. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294.
- Cousson-Gélie, F. (1997). *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*. Thèse de doctorat inédite, Université Victor Segalen, Bordeaux.
- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., & Rasle, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : Validation française de la W.C.C. (ways of coping checklist). *Psychologie française*, 141(2), 155-164.
- Ferguson, E., Matthews, G., & Cox, T. (1999). The Appraisal of life events (ALE) scale: Reliability, and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4, 97-116.
- Haute Autorité de Santé & Agence nationale de l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (mars 2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et*

*l'adolescent. Méthode Recommandations par consensus formalisé.* Saint-Denis La Plaine : HAS, Service documentation – information des publics.

**Koleck, M.** (2000). *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes. Une étude semi-prospective en psychologie de la santé.* Thèse de doctorat inédite, Université de Bordeaux 2, Bordeaux.

**Ministère de la santé et des services sociaux** (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.* Québec : Direction des communications du MSSS.