

Impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents

Asma Achachera¹

Introduction

L'autisme n'est pas seulement un handicap qui atteint l'enfant mais peut aussi retentir sur la qualité de vie (QDV) des parents ainsi que sur son entourage. La QDV de la famille, un concept en plein essor (Brown & Ajuwon, 2012), se définit par le niveau de satisfaction des besoins des membres de la famille, la manière dont ils peuvent passer du temps ensemble et faire les choses qui sont importantes pour eux (Poston et al., 2003 ; Park et al., 2003).

Cette définition concerne surtout les familles ayant un membre handicapé car le bien-être de la famille et les besoins individuels et familiaux sont touchés par la présence d'un enfant handicapé, ce qui est démontré par plusieurs études. Blanchon & Allouard (1998) ont montré que la QDV des familles d'enfants autistes est globalement très affectée sur le plan relationnel, psychologique et somatique. Ces conséquences peuvent être plus importantes chez les parents ayant des enfants avec TED que chez ceux ayant des enfants avec d'autres maladies chroniques ou troubles intellectuels (Hastings et al. 2005 ; Sanders & Morgan, 1997 ; Pisula, 2003).

Cette différence peut être due aux caractéristiques cliniques de ces enfants. Blacher & McIntyre, (2006), ont montré que les personnes avec TED et déficience intellectuelle associée présentent des comportements mal adaptés plus importants que les personnes avec une déficience intellectuelle seule ou associée à un autre trouble, ce qui peut augmenter le niveau de stress de leurs aidants. Lewis et al (2006) ont ajouté que les mères d'enfant avec syndrome de X fragile et autisme associé sont plus pessimistes sur l'avenir de leurs enfants que les mères d'enfants trisomiques.

Les recherches portant sur la comparaison entre le vécu des mères et des pères ayant un enfant autiste sont en faveur d'une influence plus importante du trouble sur la QDV des mères que sur celle des pères (Konstantareas et al., 1992 ; Gray, 1997 ; Hastings, 2003 ; Hastings et al., 2005b). Mais ces résultats sont en contradiction avec d'autres études qui ne font aucune différence entre le stress des pères et celui des mères d'un enfant autiste (Hastings et al., (2005a), d'autres études n'ont montré aucune différence significative entre la QDV des deux parents (Grimm-Astruc, 2010).

Les conséquences des troubles de l'enfant sur la QDV des parents dépendent de plusieurs variables (Pry, 2012) et parmi celles-ci :

- **la gravité du handicap** : Hastings et Johnson (2001), ainsi que Hoffman et collègues (2008) ont mis en avant que plus le degré de la symptomatologie autistique est important, plus les parents montrent un niveau élevé de stress et une santé mentale détériorée (Benson, 2006).

Une étude comparative franco-germanique réalisée par Caroline Grimm-Astruc en 2010 sur la QDV des parents d'enfants autistes français et allemands suggère que l'intensité autistique n'a pas d'impact sur la QDV des mères et pères français ainsi que sur les pères allemands, mais elle semble influencer la QDV générale, émotionnelle et organisationnelle des mères allemandes. Une hypothèse a été émise par la chercheuse pour expliquer cette différence disant que les mères allemandes sont plus sensibles et moins tolérantes aux troubles du comportement de leurs enfants que les mères françaises.

Cadre de l'étude

La présente recherche s'inscrit dans le cadre de la préparation d'une thèse de doctorat en psychopathologie du développement en cotutelle entre l'Université de Tlemcen Algérie et l'Université de Montpellier3 France, sous la direction du Pr Mecherbet Ali et du Pr René Pry.

Mots clefs : Qualité de vie - parents-enfants-conséquences de l'autisme.

- **le soutien familial** : semble avoir un impact positif sur la QDV des parents (Hastings, 1997 ; Hastings & al., 2002) et contribue à réduire le niveau de stress des parents. De leur côté Ekas et collègues (2010) constatent que le soutien familial améliore l'optimisme des mères d'enfants présentant des TED.

Questions de recherches

La présente recherche vise à répondre aux questions suivantes :

1. Existe-il une différence entre les pères et les mères concernant leur QDV ?
2. Existe-il une relation entre l'intensité de l'autisme et les niveaux de la QDV des parents ?
3. Le soutien familial a-t-il un impact sur la QDV des parents d'enfants autistes ?

¹ doctorante en psychopathologie du développement et psychologue dans un centre de prise en charge des enfants avec autisme (Association Autisme Tlemcen-AAT) asma-psy@live.fr.
Lieu de recherche : Université Abou Bekr Belkaid Tlemcen (Algérie), 22 rue Abi Ayad Abdelkrim, Fg Pasteur BP 119 Tlemcen 13000 Algérie. Tél/Fax: 043 20 56 06. Email : vrex@mail.univ-tlemcen.dz

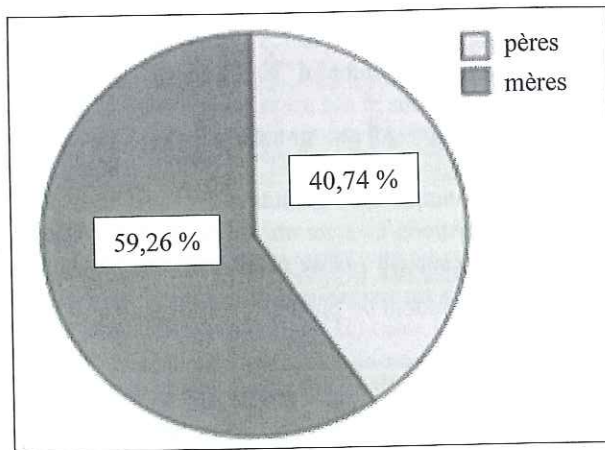


Figure 1 : Echantillon de l'étude.

Variabiles explicatives et à expliquer	Echantillon des mères	Echantillon des pères	sig (T de Student)
Impact sur la vie émotionnelle	16,56(4,02)	16,55(4,46)	Ns
Impact sur l'adaptation quotidienne	16,56(4,02)	16,55(4,46)	Ns
Impact sur la qualité de vie générale	39,31(8,26)	32,27(8,55)	Ns

Tableau 1 : Moyennes et écart types des scores obtenus dans les deux échantillons pères et mères.

Variabiles explicatives et à expliquer	Autisme sévère	Autisme moyen	Sigification (Kolmogorov-Smirnov)
Impact sur la vie émotionnelle	2.06 (0.44)	1.87 (0.41)	S
Impact sur l'adaptation quotidienne	2.06 (0.44)	1.87 (0.41)	S
Impact sur la qualité de vie générale	2.06 (0.57)	1.87 (0.57)	S

Tableau 2 : Moyennes et écart types des scores obtenus dans les deux groupes.

Variabiles explicatives et à expliquer	soutien familial	Absence du soutien familial	sig (T de Student)
Impact sur la vie émotionnelle	17,60(3,98)	15,25(4,09)	S
Impact sur l'adaptation quotidienne	17,60(3,98)	15,25(4,09)	S
Impact sur la qualité de vie générale	38,87(8,23)	33,42(9,18)	S

Tableau 3 : Moyennes et écarts types des scores obtenus dans les deux échantillons parents avec soutien familial et sans soutien familial.

Methodologie

Notre recherche a porté sur 54 parents (32 mères et 22 pères) d'enfants portant un diagnostic d'autisme (DSM-IV-TR, 2002) pris en charge aux centres de Tlemcen et Oran.

La figure 1 montre que les mères qui participent à l'étude sont plus nombreuses que les pères, ceci semblerait indiquer que les mères algériennes seraient plus présentes auprès de leurs enfants autistes.

Le questionnaire « PAR-QOL » utilisé dans cette recherche (annexe, page 71) permet d'évaluer les conséquences des troubles de l'enfant sur la QDV globale des parents. Il permet aussi d'identifier l'impact des troubles de l'enfant sur deux domaines de la QDV (émotionnel et adaptatif).

La version arabe du questionnaire PAR-QOL² est adaptée par nos soins du questionnaire original PAR-ENT-QOL³ crée par Berdeaux & al. (1998) et adapté par Raysse (2011) sous le nom PAR-DD-QOL⁴. La version générique nommée PAR-QOL a été créée dans le cadre de la validité transnosographique du questionnaire PAR-DD-QOL⁴ (Raysse, 2011).

Résultats

1- Comparaison entre la QDV des pères et des mères

La lecture du tableau 1 montre qu'il n'y a aucune différence significative entre les pères et les mères quant à l'impact de l'autisme sur la qualité de vie générale, émotionnelle et adaptative.

2- Intensité de l'autisme et QDV des parents

L'examen des résultats (tableau 2) montre qu'il y a une relation significative entre l'intensité de l'autisme et la QDV générale, émotionnelle et adaptative des parents.

Plus l'autisme est sévère, plus les retentissements sur la vie émotionnelle, adaptative et sur la qualité de vie globale des parents sont importants.

3- Soutien familial et QDV des parents

Les résultats suggèrent qu'il y a une différence significative entre les parents bénéficiaires d'un soutien familial et les parents qui ne reçoivent aucun soutien familial au niveau de la QDV générale et dans les domaines émotionnel et adaptatif.

Discussion et conclusion

L'examen des résultats montre que la QDV des parents est influencée par l'intensité de l'autisme et le soutien familial ; le trouble de l'enfant a une influence égale sur la QDV des parents indépendamment de leur sexe, ce qui nous mène à supposer qu'il y aurait une bonne entente et un partage des souffrances entre les deux parents dans cet échantillon algérien. Nos résultats rejoignent les recherches de Grimm-Astruc (2010) et Hastings et collègues (2005) qui n'ont montré aucune différence significative

² « PAR-QOL »: Parental Quality Of Life. ³ «PAR-ENT-QOL» Parental quality of life and recurrent ENT (Ear, nose, throat) infections in their children. ⁴ « PAR-DD-QOL »: Parental Quality Of Life and Developmental disorder in their children.

le vécu des pères et des mères d'enfants autistes. En effet, si l'intensité de l'autisme détériore la vie des parents en augmentant leur niveau de stress (Hastings & Johnson, 2001 ; Hoffman, et al., 2008) et en perturbant leur santé mentale (Benson, 2006), le soutien familial améliore leur qualité de vie. Dans notre cas le soutien familial améliore la QDV générale, émotionnelle et organisationnelle des parents algériens. Ces résultats rejoignent plusieurs recherches dans la littérature qui ont déduit que le soutien social réduit le niveau de stress des parents d'un enfant avec autisme (Hastings, 1997 ; Hastings et al., 2002) et favorise l'optimisme des mères d'enfants avec TED (Ekas et al., 2010).

Les parents d'enfants autistes éprouvent des difficultés à faire face au handicap de leur enfant. Bien que certains parents arrivent à s'adapter aux troubles de leurs enfants, d'autres vont vers la perte d'un certain style de vie et d'activités et font de l'enfant autiste l'objet de toute leur attention et de toutes leurs activités. Il apparaît donc utile de mieux définir les difficultés de ces parents afin de mettre en place une prise en charge spécifique auprès d'eux.

Bibliographie

- Benson, P.R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (5), 685-695.
- Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C. & Marquis, P. (1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: development of questionnaire. Rhinitis Survey Group. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 7 (6), pp. 701-12.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability : cultural differences in family impact. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 184-198.
- Blanchaon, Y., & Allouard, G. (1998). Evaluation objective de la dimension handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 46 (9), 437-445.
- Brown, I., & Ajuwon, P.M. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of intellectual disability research*, 56 (1), 61-70.
- DSM-IV-TR. (2002). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Elsevier Masson.
- Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M., & Whitman, T.L. (2010). Optimism, social support, and wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Oct;40(10):1274-84. doi: 10.1007/s10803-010-0986-y.
- Gray, D.E. (1997). High functioning autistic children and the construction of "normal family life". *Social science & medicine*, 44 (8), 1097-106.
- Grimm-Astruc, C. (2010). Qualité de vie de parents, développement psychologique et prise en charge de jeunes enfants avec autisme : étude comparative franco-germanique. Thèse de Doctorat, université Montpellier3-France- et Université Ludwig Maximilian München-Germanie. Récupéré sur <http://www.biumontpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2010MON30068>
- Hastings, R.P. (1997). Grandparents of children with disabilities: a review. *International journal of disability, development and education*, 44, 329-340.
- Hastings, R.P. & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (3), 327-36.
- Hastings, R.P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 27(3), 149-160.
- Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, (Pt 4-5), 231-7.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espionosa, F.D., & Remington, B. (2005a). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 9 (4), 377-91.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005b). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (5), 635-44.
- Hoffman, C.D., Sweeney, D.P., Lopez-Wagner, M.C., Hodge, D., Nam, C.Y., & Botts, B.H. (2008). Children with autism: sleep problems and mothers' stress. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 53 (3), 155-165.
- Konstantareas, M.M., Homatidis, S., & Plowright, C.M. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22 (2), 217-34.
- Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L., Schroeder, S., et al. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(Pt12), 894-904. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00907.x.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of intellectual disability research*, 47 (4/5), 367-384.
- Pisula, E. (2003). Profils de stress chez les mères d'enfants souffrant d'autisme et de trisomie, *Revue européenne du handicap mental*, 26, 22-38.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41, 313-328.
- Pry, R. (2012). *100 idées pour accompagner un enfant avec autisme dans un cadre scolaire de la maternelle au collège*. Tom Pousse.
- Raysse, P. (2011). Troubles du développement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents : validation d'un questionnaire d'autoévaluation (thèse de Doctorat, Université Montpellier3).
- Sanders J.L., & Morgan S.B. (1997). Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention, *Child and Family Therapy*, 19, pp15-32.