

RECHERCHES



Max et son chien

Degré de satisfaction des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme quant au soutien social perçu

Par Amélie Ouellet-Lampron, B.Sc.

À propos de l'auteure
Étudiante au doctorat en neuropsychologie/psychologie de l'éducation (Psy.D/Ph.D) au laboratoire sur les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à l'Université du Québec à Montréal (UQÀM).

Le soutien social perçu est défini comme l'évaluation subjective d'une personne à propos du soutien apporté par autrui. Il existe plusieurs formes de soutien social, mais les principales sont le soutien d'estime, le soutien informatif, le soutien émotionnel et le soutien matériel ou financier. Ces formes de soutien social peuvent provenir de diverses sources, dont les membres de la famille, les amis, les collègues de travail et les professionnels de la santé offrant des services à la famille. Puisque le soutien social peut avoir une influence importante sur la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA, il est judicieux de se demander si les parents sont satisfaits du soutien social obtenu par leur entourage.

Objectifs de l'étude

L'objectif de la recherche consiste à décrire la répartition des personnes disponibles selon les principales formes de soutien social. L'étude désire également dépeindre le degré de satisfaction des parents selon les principales formes de soutien obtenu.

Méthode

► Participants

Les participants de l'étude sont 161 parents d'enfants présentant un TSA, dont 91,7 % sont des mères et 8,3 % sont des pères. Leurs enfants ont entre 3 et 21 ans, dont 86,1 % sont de sexe masculin et 13,9 % sont de sexe féminin.

► Instruments

Les parents ont rempli le questionnaire de soutien social perçu (QSSP). Ce questionnaire évalue la disponibilité, soit le nombre de personnes offrant du soutien social, ainsi que le degré de satisfaction de la personne qui reçoit ce soutien.

► Procédure

Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'une annonce affichée sur les réseaux sociaux (p. ex. Fédération québécoise de l'autisme) et dans des cliniques privées offrant des services aux familles d'enfants présentant un TSA.

Résultats

Les données indiquent que les parents ont majoritairement jusqu'à quatre personnes disponibles pour leur fournir du soutien d'estime (42,2 %), jusqu'à quatre personnes disponibles

1 - Répartition des personnes disponibles
selon les principales formes de soutien social

| | Soutien d'estime | Soutien informatif | Soutien émotionnel | Soutien matériel/financier |
|---------|------------------|--------------------|--------------------|----------------------------|
| 0 à 4 | 42,2 % | 68,9 % | 59 % | 91,3 % |
| 5 à 9 | 32,3 % | 19,9 % | 29,2 % | 6,8 % |
| 10 à 14 | 13 % | 6,2 % | 7,5 % | 1,2 % |
| 15 à 19 | 5,6 % | 3,7 % | 3,1 % | 0 % |
| 20 et + | 6,8 % | 1,2 % | 1,2 % | 0,6 % |

2 - Répartition du degré de satisfaction des parents
selon les principales formes de soutien social

| | Soutien d'estime | Soutien informatif | Soutien émotionnel | Soutien matériel/financier |
|--------------------|------------------|--------------------|--------------------|----------------------------|
| Très insatisfait | 1,9 % | 2,6 % | 1,3 % | 8,4 % |
| Insatisfait | 9,6 % | 7,1 % | 7,1 % | 9,9 % |
| Plutôt insatisfait | 13,4 % | 14,7 % | 16,1 % | 17,6 % |
| Plutôt satisfait | 26,1 % | 25,6 % | 25,8 % | 19,8 % |
| Satisfait | 34,4 % | 37,2 % | 34,2 % | 27,5 % |
| Très satisfait | 14,6 % | 12,8 % | 15,5 % | 16,8 % |

pour leur offrir du soutien informatif (68,9 %), jusqu'à quatre personnes disponibles pour leur procurer du soutien émotionnel (59 %) et finalement, jusqu'à quatre personnes disponibles pour leur apporter du soutien matériel ou financier (91,3 %).

Les principales sources de soutien sont les membres de la famille (p. ex. conjoint, autres enfants de la famille, grands-parents, fratrie des parents, etc.) pour le soutien d'estime, le soutien émotionnel et le soutien matériel ou financier. Quant à eux, les professionnels de la santé représentent la principale source pour le soutien informatif. Par ailleurs, les amis constituent également une source importante de soutien pour les parents.

La majorité des parents sont plutôt satisfaits (26,1 %) ou satisfaits (34,4 %) du soutien d'estime reçu. Ces taux de satisfaction sont très similaires pour ce qui est de la satisfaction du soutien informatif, du soutien émotionnel et du soutien matériel ou financier. Le tableau 1 ci-dessus détaille la répartition du degré de satisfaction des parents selon les principales formes de soutien social.

De manière générale, 11 % des parents sont très satisfaits, 38 % des parents sont satisfaits, 28 % des parents sont plutôt satisfaits, 14 % des parents sont plutôt insatisfaits, 8 % des parents sont insatisfaits et, finalement, aucun parent n'est très insatisfait. Le tableau 2 ci-dessus démontre le degré de satisfaction moyen des parents face au soutien social perçu par leur entourage.

RÉFÉRENCES

Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.

Bruchon-Schweitzer, M., et Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 7, 28-32.

Cappe, É., et Poirier, N. (2014). Qualité de vie et processus d'ajustement de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude exploratoire franco-québécoise. Dans V. Christophe, C. Ducros et P. Antoine (dir.). *Psychologie de la santé : Individu, famille et société*. Villeneuve-d'Ascq, France : Presses Universitaires du Septentrion.

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., et Dunn, M. (2014). Chapitre 1. Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec — Portrait de la situation. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.). *Autisme et TSA — Quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Gentry, W. D., et Kobasa, S. C. (1984). Social and psychological resources mediating stress-illness relationships in humans. Dans W. D. (dir.). *Handbook of Behavioral Medicine*. New York, NY : The Guildford Press.

Lampron, A., Poirier, N., Moussa, N et Cappe, É. (Sous presse). *Disponibilité, qualité du soutien social perçu et qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme*.

Conclusion

En considérant toutes les formes de soutien social, les parents ont généralement entre zéro et quatre personnes disponibles pour leur offrir du soutien. En outre, de manière générale, les parents semblent satisfaits du soutien obtenu par leur entourage.

Les taux de parents qui sont très satisfaits sont assez similaires pour toutes les formes de soutien social (entre 13 et 17 %). Par contre, les taux de parents qui sont très insatisfaits sont plus variables et démontrent que le principal soutien dont les parents sont insatisfaits est le soutien matériel ou financier (8,4 %). Il semble donc y avoir un manque de ressources offrant du soutien matériel, telles que les centres de répit, et une insuffisance concernant les ressources financières, dont les subventions gouvernementales offertes aux parents d'enfants présentant un TSA.

Il s'avère également important de souligner que, pour les parents, c'est la satisfaction concernant le soutien social obtenu qui compte plus que la disponibilité du réseau social. Les membres de la famille, les amis ainsi que les professionnels de la santé offrant des services aux familles sont des sources de soutien considérables pour les parents d'enfants présentant un TSA. ■