

L'utilisation d'un outil de communication alternatif (par images) et la qualité de vie des parents d'enfants autistes

Par Miryam de Courville, M. Sc., Amélie Lampron, B. Sc., et Nathalie Poirier, Ph. D.



Xavier.

Le trouble du spectre de l'autisme et le langage

Il est assez fréquent d'observer un trouble concomitant chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹. Un grand nombre d'enfants ayant un TSA ont également un déficit sur le plan du langage. De façon générale, ce déficit peut toucher le langage réceptif, soit la capacité à comprendre l'information reçue, ou le langage expressif, soit la capacité à produire le langage dans le but d'exprimer ses pensées, ses idées, etc. Les difficultés de langage chez ces enfants sont

À propos des auteures

Miryam de Courville est étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal où elle étudie le trouble du spectre de l'autisme et la qualité de sommeil.

Amélie Ouellet-Lampron est étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal. Elle s'intéresse à la qualité de vie des adultes autistes.

Nathalie Poirier est psychologue, neuropsychologue, professeure et chercheuse au Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants autistes, Département de psychologie, UQÀM.

très variables. En effet, certains sont non verbaux alors que d'autres ont la capacité de parler, mais parlent très peu ou le font de façon atypique² inappropriée, par exemple par l'écholalie ou par la fixation sur des sujets spécifiques³. L'écholalie, soit la répétition régulière d'un mot ou d'une phrase est le trouble le plus commun chez cette population. Ces enfants peuvent également avoir de la difficulté à établir des conversations bidirectionnelles, à comprendre les règles et les conventions socialement acceptables dans les dialogues et une altération dans la compréhension de la mise en contexte de l'information⁴.

RECHERCHES

Le trouble du spectre de l'autisme et la qualité de vie

L'Organisation mondiale de la santé (OMS)¹ définit la qualité de vie comme la perception qu'une personne a de sa vie, en lien avec sa culture, ses valeurs, ses propres buts et ses attentes. La qualité de vie est également influencée par la santé physique, psychologique, le niveau d'autonomie et les relations sociales de la personne. Il est intéressant de souligner que la qualité de vie ne fait pas strictement référence à l'absence de maladie, mais plutôt au bien-être psychologique, social et physique de l'individu². En tenant compte de ces facteurs de ceci, il ne fait aucun doute que la qualité de vie peut être affectée chez les parents d'enfants ayant un TSA. En effet, ces parents doivent souvent réorganiser leur vie familiale, leur emploi professionnel, leurs loisirs, leurs activités sociales, etc. Il est également fréquent que ces parents vivent un plus grand niveau de stress et une plus grande instabilité que les parents ayant un enfant au développement typique. Au-delà du stress vécu, ces parents tendent aussi à éprouver plus de symptômes de dépression, d'anxiété et de sentiments de frustration. De façon générale, ces effets sur la qualité de vie des parents sont présents dès les premières années de la vie des enfants et ont tendance à persister, puisque les symptômes de l'enfant perdurent persistent au fil du temps.

Il est possible d'associer cette qualité de vie moindre chez les parents d'enfants ayant un TSA à certains facteurs, soit à celui lié au diagnostic ou à l'effet du trouble de l'enfant sur la vie des parents. Dans un premier temps, certains symptômes seraient propices à jouer un rôle sur la qualité de vie. Par exemple, selon des études scientifiques, les comportements répétitifs chez ces enfants et la présence d'une déficience sur le plan de la communication sociale seraient entre autres liés à des troubles anxieux et à un niveau plus élevé de stress chez les parents³. Selon une étude de Lampron et ses collègues, le niveau d'autonomie, le niveau de langage et la présence de comportements dérangeants sont des caractéristiques de l'enfant qui ont une influence sur la qualité de vie des parents.

Dans un deuxième temps, la qualité de vie des parents est également affectée par une diminution de la qualité de leur réseau social et de leurs activités sociales. Il arrive que des parents se sentent stigmatisés par rapport au TSA de leur enfant et se sentent également exclus de leur réseau social. Certains parents évitent les situations publiques dues aux difficultés comportementales de leur enfant et se retrouvent donc à risque de vivre de l'isolement social. Il est également observé que plus les symptômes de l'enfant sont sévères et plus les relations sociales des parents ont tendance à diminuer. Leur qualité de vie se trouve alors touchée, puisque le soutien social est considéré comme étant bénéfique au bien-être.

Lorsque tout le travail effectué par les parents est considéré, il est attendu de voir un effet sur leur qualité de vie. Dans le cadre de sa recherche, des Rivières-Pigeon et ses collaborateurs se sont intéressés à l'ensemble des tâches des parents d'enfants ayant un TSA, et spécialement à celui des mères. Selon les données de l'auteure, les tâches des mères sont constantes tout au long de la journée. Tout d'abord, ces dernières doivent se rendre à de nombreux rendez-vous avec différents professionnels de la santé ou en lien avec l'éducation de leur enfant, et ce, de façon hebdomadaire. Elles doivent également participer activement à ces rendez-vous afin de bien acquérir les compétences nécessaires à l'exécution des interventions éducatives à la maison. En effet, puisque le réseau public comprend de longues listes d'attente afin d'accéder à ce type de services, il est courant que les mères doivent assumer une partie ou la totalité des interventions éducatives. Puisque cette intervention a un effet positif sur les symptômes de l'enfant, notamment sur le langage, ce type d'intervention doit être amorcé le plus tôt possible dans le développement et doit se faire sur de nombreuses heures durant la semaine, soit entre 20 et 40 heures. D'ailleurs, des mères rapportent vivre de la culpabilité si elles n'arrivent pas à effectuer le nombre d'heures minimal requis. Évidemment, ces mères doivent également gérer les tâches du quotidien, telles que les repas, l'hygiène, les loisirs, les conflits éventuels tout en subvenant aux besoins des autres membres de la famille.

Le système de communication par échange d'images

Le système de communication par échange d'images (Picture Exchange Communication System) (PECS) est un système de communication alternatif ayant été créé en 1985 par Andy Bondy et Lori Frost. Il a d'abord été mis en œuvre auprès d'élèves d'âge préscolaire ayant un trouble du spectre de l'autisme. Le PECS est aujourd'hui utilisé partout à travers le monde, et ce, auprès des personnes de tout âge et ayant des difficultés de communication.

Le PECS utilise des pictogrammes représentant des objets, des personnes ou des actions de la vie quotidienne, pouvant être accompagnés de mots. Il est composé de six phases, débutant par l'enseignement de l'échange d'une image d'un objet ou d'une action désirée à un interlocuteur. L'enfant apprend ainsi à communiquer malgré ses défis de communication. Par la suite, l'enfant apprend à discriminer quelques images, placées dans un cartable de communication, afin de faire une demande. Puis, l'enfant apprend à construire des phrases

simples (ex. : Je veux de l'eau). Dans les phrases plus avancées, l'enfant apprend à répondre à des questions (ex. : Qu'est-ce que tu veux?) et à construire des phrases plus complexes.

Les résultats des recherches utilisant ce programme soutiennent une augmentation de la capacité à communiquer chez la plupart des enfants ainsi qu'une émergence de l'usage spontané de la parole.

Les résultats démontrent d'abord que les parents d'enfants ayant un TSA et de moins bonnes compétences langagières ont une qualité de vie des parents moindre que ceux d'enfants qui communiquent bien.

L'utilisation d'un système de communication alternatif et la qualité de vie des parents

De Courville et ses collègues se sont intéressées à l'effet de l'utilisation d'un système de communication alternatif, tel que la PECS et les pictogrammes sur la qualité de vie des parents. De ce fait, le but de l'étude consiste à explorer l'association entre les compétences linguistiques des enfants ayant un TSA, l'utilisation des pictogrammes et la QV de leurs parents. Un échantillon de 158 parents d'enfants ayant un TSA âgés de 3 à 18 ans ont participé à l'étude et le niveau de langage de leur enfant, l'outil de communication utilisé avec l'enfant et la qualité de vie des parents ont été évalués.

Les résultats démontrent d'abord que les parents d'enfants ayant un TSA et de moins bonnes compétences langagières ont une qualité de vie des parents moindre que ceux d'enfants qui communiquent bien. De ce fait, plus un enfant a des difficultés sur le plan du langage et la qualité de vie de ses parents en pâtit. Ensuite, les résultats révèlent que les parents qui utilisent un outil de communication alternatif ont une meilleure qualité de vie que ceux qui n'en utilisent pas.

Cette étude est intéressante puisqu'elle démontre que des mesures peuvent être prises afin d'améliorer la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA et des difficultés sur le plan du langage. De ce fait, une meilleure communication entre les parents et l'enfant pourrait améliorer la qualité relationnelle entre ces derniers. Cette étude suggère alors aux parents l'utilisation d'un outil de communication alternatif, tel que les pictogrammes à la maison pour améliorer leur qualité de vie. ■

1. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™ (2013) 5^e ed. xiv, 947-xiv, 947, American Psychiatric Publishing, Inc., Arlington, VA, US.
2. Group, W. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL) (1993). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
3. Lampron, A., Poirier, N., Moussa, N., et Cappe, E. (sous presse). Prédicteurs de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue Science et Comportement*.
4. Des Rivières-Pigeon, C., et Courcy, I. (2017). Il faut toujours être là. Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances, Familles, Générations* (28). <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1045023ar>
5. Pyramid France. (2021, 6 décembre). Qu'est-ce que le PECS? <https://pecs-france.fr/picture-exchange-communication-system-pecs/> Deák, G. O., et Toney, A. J. (2013). Young children's fast mapping and generalization of words, facts, and pictograms. *Journal of Experimental Child Psychology*, 115, 273-296.
6. De Courville, M., Chapdelaine, N., Cappe, E., et Poirier, N. (2021, August). Do parents using an alternative tool of communication with their children with autism spectrum disorder have a better quality of life? Poster presentation at the International Conference on Education, Athens, Greece.