

RECHERCHES

Réactions possibles lors d'un CINÉ :

- Foncer/Attaquer (Physiquement ou psychologiquement — colère)
- Fuir/Éviter (On accuse les parents de faire du déni, mais il s'agit possiblement d'une fuite, en réaction au stress)
- Figé

Le stress des mères d'enfants autistes : un sujet documenté en recherche !

Dans un article publié dans la revue Santé mentale du Québec, les auteures Carole Sénéchal et Catherine des Rivières-Pigeon rapportaient que les études qui avaient pour objectif de mesurer l'état de santé des mères d'enfants autistes révélèrent que les taux de stress sont qualifiés qu'extrêmement élevés chez les mères d'enfants autistes (Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C., 2009).

Un autre article, publié dans la revue de psychoéducation par les auteures Véronique Ratté et Stéphanie-M Fecteau concluait et je cite : « La diversité des profils de stress parental recueillie démontre la complexité du phénomène à l'étude, même si le contexte semble similaire. » (Ratté, V. et Fecteau, S.-M., 2022)

Et qui est le meilleur ami de stress ? Sonia Lupien, directrice du Centre d'études sur le stress humain de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et professeure titulaire au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal, répondrait probablement qu'il s'agit de colère ! (Lupien, S., 2010)

Reprenons l'exemple du PI : Lorsqu'une mère d'enfant autiste s'empare lors d'une rencontre destinée à élaborer un PI ou pire, lors de la présentation du PI où elle n'a aucun pouvoir décisionnel, l'équipe-école fera possiblement la connaissance de réactions possibles lors d'un CINÉ. Et ce, sans pouvoir nommer ce qui s'est passé. L'hypothèse retenue pourrait être celle du déni donc que cette mère a besoin de repos, qu'on ne doit pas l'impliquer dans les décisions pour ne pas la surcharger, et que ses attentes sont démesurées car elle est dans le déni face aux compétences réelles de son enfant autiste. Pourtant, la solution serait possiblement du côté de l'inclusion au processus décisionnel et non, à l'exclusion pour cause de déni.

Une mère d'enfant autiste n'est pas systématiquement désengagée ou en colère en raison du déni. Surtout si cette dernière est gardée dans l'ignorance et à l'extérieur du processus décisionnel. Le rôle de l'équipe-école n'est pas d'infantiliser et de



Emrick et sa maman Alexandra.

protéger les parents, mais d'informer ces derniers. Non seulement, au sujet des comportements, mais surtout, où l'enfant en est réellement dans son parcours scolaire, sa progression des apprentissages, afin qu'une collaboration soit possible.

Finalement, est-ce que les mères d'enfants autistes sont systématiquement dans le déni ou est-il possible que dans certains cas, il s'agisse plutôt d'entrave à l'autodétermination, et de réactions au stress qui se manifeste en raison d'un CINÉ ? Mon savoir expérientiel, accumulé auprès des familles d'enfants autistes dans les dix dernières années, vous encourage à considérer cette hypothèse. ■

RÉFÉRENCES

Bhérier, M. (1993). Collaboration parents-intervenants : guide d'intervention en réadaptation, Montréal, Gaëtan Morin éditeur, 158-159.

Lupien, S. (2010) *Par amour du stress : des conclusions scientifiques, une présentation facile*. Éditions au Carré.

Paradis, F. (2019, 14 décembre). Blogue de France, en ligne : franceparadis.com/deni-des-parents-denfant-en-difficulte-une-bonne-chose/

Ratté, V. & Fecteau, S.-M. (2022). Le vécu des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre l'adaptation parentale pour mieux soutenir en période de stress. *Revue de psychoéducation*, 57(1), 151-173. doi.org/10.7202/1088633ar

Sénéchal, C. & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. doi.org/10.7202/02977ar



Anthony avec son frère et sa maman.

Contexte théorique

Le soutien social perçu se définit comme l'évaluation subjective d'une personne quant au soutien apporté par autrui (Gentry et Kobasa, 1998). Quatre principales formes de soutien social font consensus, à savoir le soutien à l'estime, le soutien informatif, le soutien émotionnel, ainsi que le soutien matériel et financier (Bruchon-Schweitzer et Siksou, 2008). La principale forme de soutien social dont les parents d'enfants autistes sont très insatisfaits est le soutien matériel et financier. En effet, 8,4 % des parents sont très insatisfaits de ce soutien, alors que les pourcentages varient entre 1,3 % et 2,6 % pour les trois autres formes de soutien social (Lampron et al., 2021). Globalement, environ 36 % des parents témoignent d'une certaine insatisfaction (très insatisfaits, insatisfaits ou plutôt insatisfaits) par rapport au soutien matériel et financier obtenu. Étant donné que les parents d'enfants autistes font part d'une insatisfaction quant au soutien matériel et financier obtenu, il serait important de se questionner quant à l'apport des aides financières que reçoivent ces parents.

Aide financière et qualité de vie : la perception des parents d'enfants autistes au Québec

À propos des autrices

Amélie Ouellet-Lampron est étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal.

Nathalie Poirier est psychologue, neuropsychologue, professeure et chercheuse. Elle dirige le laboratoire de recherche sur les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (Labo TSA) au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Objectif

L'objectif de l'étude consiste à explorer l'effet des aides financières sur la perception du soutien matériel et financier obtenu et de la qualité de vie globale des parents d'enfants autistes.

Méthode

► Participants

L'échantillon comprend 161 parents québécois (mères = 92 % ; pères = 8 %) provenant de la région du Grand Montréal. L'âge moyen des parents est de 41 ans. Leurs enfants sont âgés entre 3 et 21 ans ; 86 % d'entre eux sont de sexe masculin et 14 % sont de sexe féminin. L'âge moyen des enfants est de 10 ans.

► Instruments

Les parents ont rempli trois questionnaires, dont un questionnaire sociodémographique familial, le Questionnaire de ►

soutien social perçu (QSSP), ainsi que l'Échelle de qualité de vie pour des parents d'un enfant ayant un TSA (EQVPTSA) (Cappe, 2009). Le questionnaire sociodémographique recueille de l'information sur l'enfant et sur son parent. Le QSSP évalue la disponibilité, soit le nombre de personnes offrant du soutien social dans l'entourage du parent selon les quatre principales formes de soutien social, et le degré de satisfaction de la personne qui reçoit ce soutien. Finalement, l'EQVPTSA mesure les conséquences du diagnostic de TSA de l'enfant sur la vie des parents en établissant un résultat global pour la qualité de vie, ainsi qu'un résultat pour les sept domaines suivants : a) les activités quotidiennes; b) les activités et relations; c) les activités et relations sociales; d) les activités et relations familiales et de couple; e) les activités et relations avec l'enfant autiste; f) le bien-être psychologique; et g) l'épanouissement personnel.

► Procédure

Les participants ont été invités à participer à la recherche par l'intermédiaire d'une annonce diffusée dans les médias sociaux et dans des cliniques privées offrant des services aux familles d'enfants autistes. Les familles désirant participer au projet ont donc contacté les chercheuses et signé un formulaire de consentement pour participer à l'étude.

Résultats

D'abord, les résultats démontrent que 94 % des parents d'enfants ayant un diagnostic de TSA connaissent les allocations financières disponibles, entre autres les subventions pour enfants handicapés des gouvernements provincial et fédéral. Ensuite, 78 % d'entre eux bénéficient de ces aides financières. Parmi ceux-ci, seulement 34 % jugent que ces aides financières sont suffisantes pour répondre à leurs besoins. Ainsi, la majorité des parents ne sont pas satisfaits des aides financières dont ils bénéficient (66 %). Finalement, 33 % disposent d'autres types d'aides financières pour répondre à leurs besoins. Parmi les autres types d'aides financières obtenues, les parents identifient entre autres du soutien provenant des membres de la famille élargie, les subventions offertes par le CISSS de leur région pour le répit, les subventions des programmes de soutien à la famille, aux enfants ou pour les loisirs du CISSS de leur région, l'aide financière du programme de solidarité sociale, les prêts et bourses, les crédits d'impôt ou les organismes communautaires (fondation, etc.).

Des comparaisons de moyennes ont été effectuées. Parmi les résultats obtenus, aucun ne démontre une différence statistiquement significative entre les parents recevant des aides financières et ceux n'en bénéficiant pas sur la perception du soutien matériel et financier obtenu et sur celle de la qualité de vie globale.

Des régressions linéaires multiples ont ensuite été effectuées. En contrôlant la variable du revenu familial annuel, les résultats indiquent un effet statistiquement nul des aides financières sur la perception du soutien matériel et financier, et sur la qualité de vie globale des parents.

Conclusion

En somme, les aides financières dont profitent les parents d'enfants autistes au Québec ne semblent pas répondre à leurs besoins en matière de soutien matériel et financier, et ce, peu importe l'aisance financière des parents. Des recherches ultérieures seront donc nécessaires pour déterminer quels sont les réels besoins financiers de ces parents afin de mieux identifier l'aide qui devrait leur être apportée. ■

RÉFÉRENCES

- Bruchon-Schweitzer, M. et M. Sikso (2008). « La psychologie de la santé », *Le Journal des psychologues*, vol. 260, n° 7, p. 28-32.
- Cappe, E. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger*, [Thèse de doctorat], Université Paris-Descartes.
- Gentry, W. D. et S. C. Kobasa (1984). "Social and Psychological Resources Mediating Stress-illness Relationships in Humans", dans W.D. Gentry (dir.), *Handbook of Behavioral Medicine*, The Guildford Press, p. 87-113.
- Lampron, A., N. Poirier, N. Moussa et E. Cappe (2021, July). Satisfaction of parents of children with autism spectrum disorder with perceived social support, poster presentation at 6th Europe congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD), Amsterdam, Netherlands.
- Lampron, A., N. Poirier, et E. Cappe (2022, mai). *Effet des aides financières sur la perception du soutien matériel et financier obtenu et de la qualité de vie des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme au Québec*, présentation par affiche au 44^e congrès annuel de la Société québécoise pour la recherche en psychologie (SQRP), Saint-Sauveur, Québec.

Ella.



À propos des autrices

Amélie Ouellet-Lampron est étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal (candidate Ph.D.). Elle travaille comme doctorante au Centre d'évaluation neuropsychologique et d'orientation pédagogique (CENOP). Sa thèse doctorale porte sur les adultes ayant un diagnostic du trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Line Gascon, Ph.D., est directrice générale et neuropsychologue au CENOP. Elle est accréditée ADI-R et ADOS-2 et est l'autrice d'ouvrages portant sur le TSA.

Nathalie Dagenais, B.A. psy. et DESS TSA, est psychoéducatrice au CENOP. Elle est titulaire d'un diplôme de trente ans d'expérience auprès de la clientèle autiste.

Le NODA : un nouvel outil d'évaluation fort intéressant

Dans la littérature scientifique, plusieurs études soutiennent qu'un diagnostic et des interventions précoces permettent d'améliorer le fonctionnement d'un enfant ayant un diagnostic du trouble du spectre de l'autisme (TSA). L'outil numérique Naturalistic Observation Diagnostic Assessment (NODA), a donc été créé pour améliorer l'accessibilité aux services, car le principal défi auquel sont confrontés les parents est le délai pour obtenir une évaluation (Wiggins et al., 2006). Avec l'arrivée de la COVID-19 et du confinement, l'INESS a produit un document mentionnant que le NODA est reconnu au Québec, mais qu'il est encore méconnu du public et des professionnels de santé (Bujold et al., 2021).