

Comparaison de la qualité de vie des mères d'enfants autistes et des mères ayant un enfant avec un trouble du développement intellectuel

Par Amélie Ouellet-Lampron, B. Sc., Nadia Moussa, B. Sc., et Nathalie Poirier, Ph. D.

Problématique

Les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont confrontés à des moments difficiles et stressants. En effet, leur enfant démontre des difficultés sur le plan de la communication et des interactions sociales (ex. : manque de réciprocité sociale et émotionnelle) et présente des comportements restreints et répétitifs (ex. : intérêts restreints, intolérance au changement). Quant à eux, les enfants ayant un trouble du développement intellectuel (TDI) montrent des retards dans toutes les sphères de leur développement et nécessitent une grande stimulation. Ainsi, s'occuper d'un enfant à besoins particuliers exige beaucoup de temps et d'énergie, ce qui peut conséquemment affecter la qualité de vie parentale.

La qualité de vie des parents d'enfants à besoins particuliers est influencée par les caractéristiques du trouble de leur enfant et par ses besoins particuliers. Plusieurs études soutiennent que la gravité des symptômes de l'enfant a un effet direct sur la qualité de vie des parents, et plus particulièrement sur la qualité de vie maternelle, puisque ce sont les mères qui s'occupent principalement de l'enfant.

Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude est de comparer la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA à ceux dont l'enfant a un TDI.

À propos des auteurs

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

Nadia Moussa est étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal.

Nathalie Poirier est psychologue, neuropsychologue, professeur 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.

Méthode

Participants

L'étude comporte un total de 14 participants québécois, dont 7 mères d'enfants présentant un TSA et 7 autres dont l'enfant a un TDI. Les enfants ont entre 4 et 21 ans et ont un niveau d'autonomie apparié.

Instruments

Les parents ont rempli l'échelle de qualité de vie pour parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (EQVPTSA, Cappe, 2009). L'échelle mesure sept domaines spécifiques de la qualité de vie, dont les activités quotidiennes, les relations professionnelles, les relations sociales, les relations familiales et de couple, les relations avec l'enfant ayant un TSA, le bien-être psychologique ainsi que l'épanouissement personnel. Les mères devaient donc évaluer leur accord aux 102 questions en répondant à une échelle en quatre points, allant de pas du tout d'accord à tout à fait d'accord (0 = Pas du tout d'accord, 1 = Pas d'accord, 2 = D'accord et 3 = Tout à fait d'accord). L'échelle permet aussi d'établir un score global de qualité de vie. Plus les scores sont élevés, plus les répercussions du TSA de l'enfant sont importantes sur la vie quotidienne des parents.



Zoé et ses parents.

Procédure

Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'une annonce affichée sur les réseaux sociaux (ex. : Fédération québécoise de l'autisme) et dans des cliniques privées offrant des services aux familles d'enfants présentant un TSA. Les parents souhaitant participer au projet devaient donc contacter les chercheuses.

Résultats

Les données ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre la qualité de vie globale des mères d'enfants présentant un TSA de celles dont l'enfant a un TDI. Concernant les sept domaines spécifiques de la qualité de vie, aucune différence significative n'est obtenue entre les deux groupes de mères. Ainsi, d'un point de vue statistique, la qualité de vie globale et les sept domaines spécifiques de la qualité de vie des mères d'enfants présentant un TSA sont similaires aux mères d'enfants ayant un TDI. Selon ces données, les répercussions d'avoir un enfant à besoins particuliers sont donc semblables, peu importe le diagnostic de l'enfant (TSA ou TDI). Les répercussions pourraient donc varier selon le niveau d'autonomie de l'enfant, ce qui affecte en retour la qualité de vie des mères.

En analysant plus précisément les différences de moyennes entre les deux groupes de mères, cinq domaines sont plus élevés chez les mères d'enfants présentant un TSA comparativement aux mères d'enfants ayant un TDI. Effectivement, les relations professionnelles, les relations sociales, les relations

RÉFÉRENCES

- Cappe, É. (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].
- Cappe, É., Bobet, R., et Adrien, J. L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., et Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199.
- Poirier, N., Belzil, A., et Cappe, É. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 28(3), 141-151.
- Poirier, N., et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-8.
- Poirier, N., et Kozminski, C. (2008). *L'autisme, un jour à la fois*. Presses de l'Université Laval.
- Sénéchal, C., et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.

familiales et de couple, les relations avec l'enfant ayant un TSA ainsi que l'épanouissement personnel semblent plus affectés chez les mères d'enfants présentant un TSA.

Un seul domaine est plus élevé chez les mères d'enfants présentant un TDI. En effet, les activités quotidiennes de ces mères semblent plus affectées comparativement à celles d'enfants présentant un TSA. Finalement, le bien-être psychologique des mères est similaire entre les deux groupes. Malgré le fait que les enfants n'ont pas le même diagnostic, le bien-être des mères d'enfants présentant un TSA est comparable à celui d'enfants ayant un TDI.

Conclusion

Pour conclure, cinq domaines de la qualité de vie des mères sont plus affectés chez les mères d'enfants présentant un TSA, soit les relations professionnelles, les relations sociales, les relations familiales et de couples, les relations avec l'enfant ayant un TSA ainsi que l'épanouissement personnel. Bien que ces différences ne soient pas statistiquement significatives, les mères d'enfants présentant un TSA sont confrontées à diverses problématiques, telles que les comportements stéréotypés, les intérêts restreints, les troubles du sommeil, les troubles alimentaires, les difficultés comportementales (ex. : automutilation et crises de colère) et les difficultés d'apprentissage. Puisque les répercussions d'avoir un enfant à besoins particuliers sont économiques, physiques, sociales et psychologiques, la famille a tendance à s'organiser entièrement autour de l'enfant et de son avenir, ce qui peut nuire à la qualité de vie parentale. ■