



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Mémoire

Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-qubécoise

*Needs expressed by the parents of children having an Autism Spectrum Disorder:
An exploratory study French-from Quebec*

Émilie Cappe^{a,*,1}, Nathalie Poirier^{b,1}

^a Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPSS – EA 4057), institut de psychologie, université Paris-Descartes, Sorbonne Paris-Cité, 71, avenue Édouard-Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt, France

^b Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA, département de psychologie, université du Québec à Montréal, Montréal, Canada

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 2 septembre 2014

Accepté le 29 novembre 2014

Mots clés :

Accompagnement
Autisme
Besoin
Condition de vie
Enfant
Étude comparative
France
Québec
Relation parent enfant

Keywords:

Autism
Child
Coaching
Comparative study
France
Life conditions
Need
Parent child relation
Quebec

R É S U M É

L'enfant ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) peut présenter des comportements difficiles, tels qu'un retard de langage, un manque de réciprocité sociale et émotionnelle, des stéréotypies, des troubles du sommeil et des particularités alimentaires. Ces comportements peuvent s'avérer contraignants pour le bon déroulement de la vie quotidienne des familles. Afin de mieux connaître la situation des parents ayant un enfant présentant un TSA, 101 parents québécois et 160 parents français ont rempli un formulaire d'informations sociobiographiques et un questionnaire permettant d'évaluer leurs besoins. Les résultats rapportent que les parents québécois et les parents français ressentent des besoins similaires quant à leur désir d'obtenir pour leur enfant des interventions adaptées à leur fonctionnement.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

Objectives. – Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) may present, from birth, a range of behaviours, somewhat difficult to understand. For instance, language delays, a lack of social and emotional reciprocity, stereotypies and unusual behaviours, sleeping disorder or even eating issues may be observed. Such behaviours can significantly impair the daily functioning of families. Parents may not have all the necessary resources to face challenges associated with ASD. They might not always know how to educate their child or how to satisfy his needs which go beyond the basic needs of children without ASD present. Not only do they have to feed, dress, educate, encourage, stimulate and love their children, they also need to satisfy more specific needs. To do so, parents need to acquire and strengthen knowledge and abilities. Adaptive behaviours (i.e., autonomy) as well school, social and professional integration are greatly impaired by the severity of symptoms, meaning that limitations in these areas are more important when the severity of the disorder increases. ASD is considered to be a disability affecting all areas of parents' lives. Individuals with ASD learn differently and require constant attention, thus their needs will become central and more often than not, activities of the family are reorganized around their needs.

Methods. – To understand the needs of families of children with ASD, 257 parents of Quebec and France participated to the study. In Quebec, 101 parents (91 mothers and 6 fathers) were recruited through a private clinic and through Quebec's Federation of Autism. In France, 160 parents (113 mothers and 47 fathers) were recruited with the support of 15 clinical services and 4 parents' associations. A sociodemographic form as well as a questionnaire on needs were sent to parents. Data obtained through these quantitative measures were analyzed.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : emilie.cappe@parisdescartes.fr (É. Cappe).

¹ La place de premier auteur est partagée entre Émilie Cappe et Nathalie Poirier.

Results. – It appears that more mothers than fathers completed the questionnaires. Even though parents in Quebec tend to keep their paid employment, their salary is perceived as being insufficient to satisfy the needs of their family. Most parents, Quebecer or French, live with their significant other and have at least two children including the one with ASD. Results show that French children are diagnosed later. However, they receive intervention earlier. In our sample, most children are verbal and one third use a communication system whether they are verbal or not. Parents in France believe their child presents weak adaptive skills, embarrassing behaviours and co-occurring disorders (i.e., eating disorders, sleeping disorders, etc.) even more so than parents in Quebec. More children in Quebec are enrolled in school and benefit from activities organized in integrated settings. However, more French children attend regular classrooms. Children in Quebec are enrolled as full-time students no matter what type of class they evolve in, which is rarely the case for children in France. Data with regard to the needs reveal that Quebec parents seek professional advice when making decisions about their child's future. They want their child to benefit from interventions adapted to his level of functioning. They show a desire to be listened to and encouraged. They want to learn more about their child's abilities and effective educative strategies. Few parents have expressed a need to get help from other parents or from their association to get more information on ASD and to share their own experience as parents. As for French parents, they tend to seek more information on intervention programs and specialized services that can be offered to their child and their family. They express the desire for care management that is more suited to their needs. They wish for optimal accompaniment to ensure their child's social participation. They believe a network of specialized and trained babysitters should be developed. They would like guidance concerning the education and the future of their child. As far as help from other parents and from their association is concerned, results show a similar perception of parents in Quebec.

Conclusions. – In conclusion, it seems that all parents, French and Quebecer, show similar needs in regards to professional and educative advice when making decisions. Also, they all wish for their child to benefit from interventions adapted to their level of functioning. Children with ASD go through various transitions (daycare, school setting, youth, adulthood), just as any other children. However, they require specific and planned interventions tailored to their needs. Professional advice appears useful to guide families through these important steps. In addition, few parents from France or Quebec require help from other parents or their association. This result may be attributed to the increasing amount of information and help available through Internet (websites, discussion forums, etc.). Indeed, numerous parents of children with ASD visit discussion forums, for multiple purposes, either to find information, to confide, to ask for guidance or even to offer their help to parents living similar experiences.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

L'enfant ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) peut présenter dès sa naissance des comportements difficiles à comprendre, tels qu'un retard de langage, un manque de réciprocité sociale et émotionnelle, des stéréotypies et des comportements inhabituels [2], des troubles du sommeil [12], et des particularités alimentaires [3]. Ces comportements peuvent s'avérer contraignants pour le bon déroulement de la vie quotidienne des familles [17].

Les parents sont souvent démunis face à un jeune enfant qui présente de tels comportements. Ils peuvent ne pas savoir comment s'y prendre pour éduquer leur enfant et pour répondre à ses besoins, et ainsi avoir une perception plus négative de leurs compétences parentales [15]. Les besoins d'un enfant avec un TSA sont les mêmes besoins de base que n'importe quel autre enfant. Les parents doivent ainsi nourrir, vêtir, éduquer, valoriser, stimuler, aimer leur enfant qui présente un TSA, mais ils doivent également répondre à ses besoins plus spécifiques qui sont liés à la nature même des symptômes autistiques. Et pour cela, les parents doivent acquérir ou consolider certaines connaissances et habiletés [27]. Ces besoins particuliers peuvent être regroupés en trois catégories :

- vivre avec et parmi les autres ;
- entrer en relation avec les autres ;
- mieux s'intégrer dans son environnement naturel [24].

Plusieurs études montrent que l'éducation d'un enfant ayant un TSA est plus difficile que celle d'un enfant au développement typique, à cause notamment de comportements difficiles et inadaptés plus importants chez l'enfant ayant un TSA, et du fait

également de compétences communicatives et sociales diminuées (citées par [8]).

Il est connu que plus les symptômes sont intenses, plus l'enfant est désavantagé dans son autonomie et son intégration scolaire, professionnelle et sociale. Tout est réorganisé autour des besoins de l'enfant qui apprend différemment, et donc, qui requiert une attention de tous les instants [23]. En moyenne, les parents d'enfants ayant un TSA consacrent 1000 heures de plus par année à l'éducation de leur enfant qu'une famille ordinaire [22]. De plus, plusieurs études montrent que l'éducation et les soins de l'enfant peuvent complexifier l'accomplissement de certaines fonctions familiales (citées par [26]). En effet, les exigences élevées en termes de soins peuvent impliquer une organisation de vie rigoureuse et ainsi limiter le temps pour soi (abandon ou diminution des activités de loisirs et de détente), nécessiter un investissement financier non négligeable (l'accès aux ressources est onéreux et peut conduire à des situations précaires), impliquer des renoncements personnels et professionnels importants, et modifier les relations sociales et familiales [26]. Par ailleurs, les comportements de l'enfant TSA sont souvent interprétés comme le résultat d'une mauvaise éducation, entraînant chez les parents une tendance à éviter les lieux publics et à refuser les invitations, et conduisant ainsi à leur isolement social et à la diminution de leur estime d'eux-mêmes [26,29,32].

Les parents français ont longtemps été culpabilisés [28]. Actuellement, plusieurs textes de loi reconnaissent leurs expertises et leurs compétences [28]. Malgré les recommandations du Gouvernement à travers les Plans Autisme successifs (2005–2007 ; 2008–2010 ; 2013–2017) et les recommandations de bonnes pratiques de la HAS [21], les interventions proposées à l'enfant TSA et à sa famille peuvent encore varier selon les approches théoriques adoptées par les intervenants. Enfin, les conditions d'accueil

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/6786397>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/6786397>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)