

Article original

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

Study about quality of life and adaptation of parents of a child with autism or Asperger syndrome: Effect of social and biographical variables and child's characteristics

Émilie Cappe^{a,*}, Marion Wolff^b, René Bobet^a, Jean-Louis Adrien^c

^a Maître de conférences, laboratoire de psychopathologie et processus de santé, université Paris-Descartes, Sorbonne Paris Cité, institut de psychologie, 71, avenue Édouard-Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt, France

^b Maître de conférences habilité à diriger des recherches, laboratoire adaptations travail individu, UFR biomédicale, université Paris-Descartes, Sorbonne Paris Cité, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris, France

^c Professeur, laboratoire de psychopathologie et processus de santé, université Paris-Descartes, Sorbonne Paris Cité, institut de psychologie, 71, avenue Édouard-Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt, France

Reçu le 14 janvier 2010

Résumé

Les parents d'un enfant autiste traversent durant leur vie plusieurs périodes difficiles. Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994) ont élaboré un modèle pour l'étude des phénomènes d'adaptation qui tient compte des déclencheurs du stress et des processus transactionnels. Jusqu'à présent, plusieurs recherches se sont intéressées au stress des parents et aux stratégies de *coping* qu'ils utilisent pour faire face au trouble de l'enfant. Cependant, rares sont celles qui cherchent à évaluer les conséquences de l'autisme sur la qualité de vie des parents. Au total, nous avons rencontré 160 parents qui ont complété plusieurs questionnaires et échelles

☆ Toute référence à cet article doit porter mention : Cappe E, Wolff M, Bobet R, Adrien JL. Étude de la qualité de vie 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. *Evol psychiatr* 2012;77(2).

* Auteur correspondant.

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

que nous avons adaptés ou élaborés, permettant de mesurer : (1) des informations concernant l'enfant et la situation familiale ; (2) le stress perçu ; (3) le soutien social perçu ; (4) le contrôle perçu ; (5) le *coping* et (6) la qualité de vie. Nos résultats apportent des éléments intéressants pour la clinique et confirment les données de la littérature : L'autisme grève la qualité de vie des parents qui ont plus que jamais besoin de moments de répit. Ils corroborent aussi nos hypothèses : L'autonomie de l'enfant, son intégration scolaire et sociale, ainsi que le partenariat parents-professionnels sont à la base d'un ajustement mieux réussi. Enfin, ils mettent en avant l'intérêt de proposer un accompagnement parental psycho-éducatif centré sur la gestion du stress et des émotions, la rectification des cognitions et la résolution de problèmes.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Autisme ; Syndrome d'Asperger ; Parent ; Stress ; Ajustement psychique ; Qualité de vie ; Guidance parentale ; Enquête ; Questionnaire

Abstract

Parents of an autistic child go through many periods of transition, which may be perceived as stressful. Bruchon-Schweitzer and Dantzer (1994) developed a model to study the coping behaviours, which takes into account both the stressors and transactional variables. Until now, many researches have focused on stress endured by parents and strategies used by them to cope with the disorder of their child. However, those considering the impact of autism on quality of life are not frequent. We met 160 parents who filled out several questionnaires and self-rating scales we have adapted or created for assessing: (1) information about the child and the family situation; (2) perceived stress; (3) perceived social support; (4) perceived control; (5) coping strategies and (6) quality of life. Our results provide some interesting elements for clinicians and support the already existing data: Autism puts a strain on the life of parents who, as a consequence, would need more substantial breaks in their daily life. The results also support our hypotheses: The child's autonomy, his or her school and social insertion, as well as the partnership between parents and professionals are at the root of a successful adaptation. Finally, they indicate the relevance of a program for parents focused on the management of stress and emotions, adjustment of cognitions and resolution of problems.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords : Autism; Asperger's syndrome; Parents; Stress; Coping; Quality of life; Parent training program; Investigation; Questionnaire

1. Introduction : problématique, objectif et hypothèse générale de recherche

L'autisme et le syndrome d'Asperger sont considérés, par les classifications internationales (DSM-IV-TR et CIM 10)¹, comme deux formes spécifiques des troubles envahissants du développement (TED) et sont caractérisés par des déficits dans les interactions sociales et la communication, ainsi que par des comportements et des intérêts restreints. La notion de spectre autistique renvoie ainsi à l'idée qu'il existe des degrés variables dans l'intensité et l'apparition des symptômes, allant d'un handicap qui peut être très lourd, avec une absence totale de communication et des troubles associés importants, à l'existence d'une relative autonomie associée à des

¹ La dernière version de la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfance et de l'Adolescence) se rapproche des classifications internationales (DSM-IV-TR - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* - et CIM 10 Classification Internationale des Maladies) puisqu'elle mentionne en équivalence des psychoses les troubles envahissants du développement et introduit le syndrome d'Asperger comme nouvelle catégorie nosologique. La fédération française de psychiatrie suggère depuis 2005 d'utiliser la terminologie employée par la CIM 10 pour faciliter les comparaisons en recherche ou alors d'indiquer la correspondance diagnostique si une autre classification est utilisée.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/908814>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/908814>

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