

**QUALITÉ DE VIE ET PROCESSUS D'ADAPTATION DES PARENTS D'UN ENFANT
AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT : PRÉSENTATION DES
PRINCIPALES CONCLUSIONS ISSUES D'UNE RECHERCHE EXPLORATOIRE
MENÉE EN FRANCE AUPRÈS DE 160 PARENTS**

Émilie Cappe, Marion Wolff, René Bobet, Carmen Dionne et Jean-Louis Adrien

Plusieurs recherches se sont déjà intéressées au stress des parents, mais plus rares sont celles qui cherchent à évaluer les conséquences de l'autisme sur leur qualité de vie. Nous avons rencontré 160 parents français qui ont complété plusieurs questionnaires et échelles que nous avons adaptés afin 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) les stratégies d'ajustement et (6) la qualité de vie. Nos résultats montrent que l'autonomie de l'enfant, son intégration scolaire et sociale, ainsi que le partenariat parents-professionnels sont à la base d'un ajustement parental mieux réussi. Ils mettent également en avant l'intérêt de proposer un accompagnement parental psycho-éducatif.

Cette étude correspondait à un besoin sociétal actuel important en France : celui de l'accompagnement des familles d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED), identifié et mis en avant par le gouvernement français dans le dernier Plan Autisme 2008-2010. Elle couvre ainsi une problématique d'actualité dans les domaines de la santé et du handicap. Nous exposons dans la présente communication les principales conclusions et suggestions d'interventions issues des données de notre travail de doctorat (pour une présentation détaillée de la problématique de recherche et de l'ensemble des résultats, le lecteur peut consulter Cappe, 2009; Cappe, Bobet et Adrien, 2009; Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, sous presse; Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, soumis).

Émilie Cappe, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Docteur et post-doctorante, Chaire de recherche du Canada en intervention précoce, Université du Québec à Trois-Rivières, Adresse électronique : emilie.cappe@gmail.com; Marion Wolff, Maître de conférences habilité à diriger des recherches, Laboratoire Adaptations Travail Individu – Axe Ergonomie, Université Paris Descartes; René Bobet, Maître de conférences et Jean-Louis Adrien, Professeur, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université Paris Descartes; Carmen Dionne, Professeure, Chaire de recherche du Canada en intervention précoce, Université du Québec à Trois-Rivières.

**PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET
HYPOTHÈSE GÉNÉRALE DE RECHERCHE**

L'autisme est un handicap assez fréquent et majeur qui conduit à des formes cliniques variables, plus ou moins graves et dont les évolutions à l'adolescence puis à l'âge adulte dépendent notamment de la qualité et de la précocité des interventions proposées. Comme le soulignait le Député Jean-François Chossy en 2003, dans son rapport au Premier ministre, il existe en France plusieurs types de structures pour l'accueil des personnes autistes, mais toutes ne proposent pas une prise en charge spécialisée et adaptée à leurs besoins particuliers. Le Comité Consultatif National d'Éthique a d'ailleurs été saisi en 2005 par plusieurs associations de familles pour dénoncer les conceptions actuelles de prise en charge en France et la carence en matière de programme psycho-éducatif, d'insertion sociale et de soutien aux parents. En effet, certains enfants sont encore la cible d'errance diagnostique, d'autres restent privées de structures et d'interventions adaptées, malgré la multiplication, depuis ces dix dernières

Cette recherche a été réalisée dans le cadre d'un Doctorat en Psychologie à l'Université Paris Descartes, sous la direction du Pr. Jean-Louis Adrien, avec la collaboration de Marion Wolff et René Bobet.

années en France, des rapports, des circulaires et des lois sur l'accompagnement des personnes autistes et de leur entourage (Comité Consultatif National d'Éthique, 2007; Chossy, 2003). De ce fait, la vie des familles est généralement perturbée sur plusieurs plans par le trouble autistique et s'organise entièrement autour de l'enfant et de son avenir (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Plusieurs parents vivent ainsi dès la naissance de leur enfant des expériences psychologiques et socio-émotionnelles qui modifient de façon radicale, voire dramatique, leur santé psychique et somatique, et qui affectent de façon durable leur équilibre conjugal, familial et socio-économique. Pourtant, les familles n'ont pas d'autres choix que de faire face à cette situation. C'est pourquoi, il nous a paru important d'étudier la qualité de vie des parents afin de mieux comprendre les facteurs associés aux mécanismes psychologiques adaptatifs qui interviennent chez eux. La mesure de la qualité de vie nous semblait adaptée pour évaluer l'ajustement des parents à la situation de handicap, car ce concept pris dans sa définition intégrative permet de considérer le fonctionnement des individus dans divers domaines de leur vie (WHOQOL GROUP GENEVA, 1993).

Plusieurs études montrent que la qualité de vie des parents est influencée d'une part, par des facteurs liés aux caractéristiques du trouble autistique et aux besoins particuliers de l'enfant et d'autre part, par des variables parentales psychosociales stables ou transactionnelles (traits de personnalité, croyances, soutien social, stratégies de *coping*, etc.). Ainsi, les données récentes de la littérature scientifique permettent d'avoir un aperçu des facteurs qui semblent avoir un effet sur la qualité de vie des parents, mais les liens qui existent entre ces différentes variables ne sont pas encore bien établis (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Pourtant, la compréhension de ces relations nous paraît indispensable à la mise en œuvre d'interventions visant l'amélioration de la qualité de vie des parents.

Ainsi, nous inscrivant dans une perspective multifactorielle, un modèle intégratif, issu du champ conceptuel de la psychologie de la santé, a servi de cadre théorique à notre étude (Bruchon-Schweitzer et Dantzer, 1994; Bruchon-Schweitzer, 2002). Il nous semblait en effet approprié puisqu'il repose sur une conception transactionnelle du

stress qui permet de considérer les effets d'interaction entre le sujet et son environnement dans le cadre d'études portant sur des phénomènes d'ajustement (Lazarus et Folkman, 1984). Ce modèle stipule donc qu'un individu confronté à une situation stressante ne subit pas passivement cette expérience, mais élabore de manière active des stratégies perceptivo-cognitives, émotionnelles et comportementales pour faire face au problème. Il intègre trois catégories de variables : (1) les antécédents, facteurs existant pendant ou avant l'apparition du stress (exp. : les données socio-biographiques, les antécédents médicaux, etc.); (2) les transactions qui rassemblent les processus d'évaluation primaire (stress perçu) et secondaire (ressources personnelles et sociales : contrôle perçu et soutien social perçu) ainsi que les stratégies d'ajustement (appelées aussi stratégies de *coping*); et (3) les issues adaptatives (critères d'ajustement ou de non-ajustement) qui correspondent à l'état de l'individu, à la fois sur les plans somatique et émotionnel (bien-être, satisfaction, qualité de vie, etc.).

Afin de mieux comprendre comment certains facteurs interfèrent sur l'ajustement des parents au TED, nous avons donc choisi d'évaluer les variables transactionnelles retenues de ce contexte théorique et d'analyser leurs relations avec la qualité de vie. Le principal objectif de cette recherche était d'identifier si certains profils cognitivo-comportementaux sont plus opérants que d'autres dans le processus d'ajustement, ceci dans le but de pouvoir préconiser des actions et des mesures à prendre pour mieux aider et soutenir les familles, faciliter le processus d'acceptation ainsi que l'accès à une meilleure qualité de vie. Nous souhaitons également contre-valider les échelles utilisées et adaptées dans le cadre de cette recherche sur notre population d'étude afin de vérifier la validité et la fiabilité des mesures et proposer des « étalonnages » pouvant servir de références aux cliniciens travaillant avec ces parents et dans d'autres études se rapportant aux mêmes questions. Enfin, il s'agissait de mettre à l'épreuve l'hypothèse générale selon laquelle d'une part, la qualité de vie des parents diffère selon certaines caractéristiques socio-biographiques et selon certaines particularités du TED de l'enfant et d'autre part, est liée à certaines variables transactionnelles et à leurs effets d'interaction.

MÉTHODOLOGIE MISE EN ŒUVRE

Participants et procédure

Au total, 160 parents (41 couples), dont 113 mères et 47 pères, ont participé à notre étude, grâce à 15 services cliniques et quatre associations de parents qui ont collaboré au recrutement des participants. Les individus invités à participer à cette recherche, sur la base du volontariat, étaient des parents d'un enfant (60 enfants, 30 adolescents et 28 adultes) ayant reçu un diagnostic d'autisme ($n = 87$), d'autisme atypique ($n = 10$) ou de syndrome d'Asperger ($n = 21$), selon les critères diagnostiques du DSM-IV-TR (ou de la CIM 10). L'absence de diagnostic clairement posé ou un diagnostic différent de celui de TED de « type autistique » constituaient les seuls critères d'exclusion. La plupart des enfants étaient suivis en établissement de soins public ($n = 79$) et/ou en libéral ($n = 67$ dont 36 uniquement en libéral). Les trois quarts habitaient régulièrement avec le parent participant ($n = 94$); 17 logeaient en internat, maison ou foyer d'accueil spécialisés et 7 étaient en garde alternée.

Méthodes d'évaluation

Concernant l'évaluation des caractéristiques socio-biographiques, chacun des participants a répondu à un questionnaire standardisé, spécialement élaboré pour cette recherche : nous nous sommes inspirés du questionnaire d'une étude portant sur la qualité de vie des parents d'un enfant atteint d'épilepsie (Bulteau et Dellatolas, 2005; Soria et al., 2008) pour sa présentation générale et sa mise en forme, ainsi que pour la formulation de certains items. Cet outil a ainsi permis de recenser des informations concernant l'enfant ayant un trouble du spectre autistique (sexe, âge, lieu de vie, autonomie, intégration sociale et scolaire, diagnostic, prise en charge, etc.) et la situation parentale (sexe, âge, situation socio-économique, santé, etc.). Il était complété par l'examineur au cours d'un entretien directif avec le parent, ou rempli seul et par écrit par le participant lui-même.

Pour l'évaluation des processus transactionnels, les participants ont complété quatre échelles de mesure que nous avons adaptées à notre situation d'étude. Ainsi, nous avons traduit et adapté l'ALES (Appraisal of Life Events Scale; Ferguson, Matthews et Cox, 1999), afin de mesurer le stress perçu (une expérience perçue comme menace et perte ou une expérience perçue comme un défi) lié

au fait d'être parent d'un enfant ayant un TED. Le participant devait ainsi indiquer dans quelle mesure chacun des 16 adjectifs présentés décrivait le mieux son expérience actuelle, selon une échelle de type Lickert en six points allant de « pas du tout » (0) à « extrêmement » (5). Nous avons également adapté la version française de la CLCS (Cancer Locus of Control Scale; Cousson-Gélie, 1997) afin de déterminer le degré de contrôle perçu des parents concernant l'apparition du trouble envahissant du développement et le devenir développemental de leur enfant, ainsi que le contrôle lié aux croyances religieuses. Il suffisait de mentionner son degré d'accord pour chacune des 17 propositions présentées, selon une échelle de type Lyckert en quatre points allant de « pas du tout d'accord » (0) à « tout à fait d'accord » (3). Le QSSP (Questionnaire de Soutien Social Perçu; Koleck, 2000) a, quant à lui, permis d'apprécier la disponibilité (nombre de personnes) et la qualité (degré de satisfaction par rapport à l'aide obtenue) du soutien social. Il est constitué de quatre questions reflétant les principales formes de soutien social : émotionnel, informatif, d'estime et matériel (ou financier). Pour chacune d'entre elles, le participant devait préciser le nombre de personnes sur qui il pouvait compter dans la situation décrite et indiquer son degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu, selon une échelle de type Lickert en six points allant de « très insatisfait » (0) à « très satisfait » (5). Enfin, la version française de la WCC-R (Ways of Coping Checklist, Cousson-Gélie, Bruchon-Schweitzer, Quintard, Nuissier et Rasclé, 1996) a servi à évaluer les stratégies de *coping* (celles centrées sur le problème, sur les émotions et sur la recherche de soutien social) utilisées par les parents pour faire face au stress induit par le TED de leur enfant. Le parent devait ainsi donner son degré d'accord pour chacune des 27 propositions présentées d'après une échelle de type Lickert en quatre points allant de « non » (0) à « oui » (3).

Pour la mesure de l'issue adaptative, nous avons construit une échelle de qualité de vie spécifique aux parents d'un enfant ayant un TED, permettant d'évaluer les conséquences des troubles autistiques sur la vie quotidienne des parents. Une analyse de contenu thématique réalisée manuellement sur 12 entretiens a permis de formuler une partie des items (Bobet et Boucher, 2005; Cappe, Bobet, Gattegno, Fernier et Adrien, 2009). Notre revue de littérature ainsi que la consultation de deux autres échelles, l'une se rapportant à la qualité de vie des

aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie (Richieri, 2005; Richieri et al., 2010) et l'autre à celle des parents d'un enfant atteint d'épilepsie (Bulteau et Dellatolas, 2005; Soria et al., 2008), ont servi à compléter la banque d'items. Les parents étaient donc invités à donner leur degré d'accord pour chacune des 102 situations présentées et réparties dans sept domaines (activités quotidiennes, activités et relations professionnelles, activités et relations sociales, activités et relations familiales et de couple, activités avec l'enfant ayant un TED, bien-être psychologique, épanouissement personnel), selon une échelle de type Lickert en quatre points allant de « pas du tout d'accord » (0) à « tout à fait d'accord » (3).

MÉTHODES D'ANALYSE

Les qualités psychométriques des échelles de mesure des processus transactionnels et de la qualité de vie ont été appréciées grâce à des méthodes statistiques exploratoires : analyses en composantes principales (ACP) suivies d'analyses factorielles avec rotation Varimax pour examiner la validité de structure des instruments; coefficients alpha de Cronbach et corrélations moyennes entre items pour en vérifier la précision (Falissard, 2001; Hamon et Mesbah, 1999; McKennel, 1970; Moret, Chwalow et Baudoin-Balleur, 1993; Moret, Mesbah, Chwalow et Lellouch, 1993; Nunnally, 1978; Leplège et Coste, 2001). À l'issue de ces analyses, les résultats ont permis de conclure que l'ensemble des échelles utilisées possédaient des qualités psychométriques satisfaisantes (Cappe, 2009; Cappe et al., soumis), comparables aux résultats des versions originales et des études antérieures concernant des adaptations à d'autres populations (Cousson et al., 1996; Cousson-Gélie, 1997; Ferguson et al., 1999; Koleck, 2000).

Par ailleurs, afin d'appréhender les différences entre individus, en termes de qualité de vie et de processus transactionnels, nous avons appliqué le test de *t* de Student, pour les comparaisons de deux moyennes (groupes indépendants), et le test *F* de Fischer-Snedecor, pour les comparaisons de trois moyennes ou plus. Pour rechercher les effets d'interactions entre processus transactionnels et qualité de vie, des analyses de corrélations (ACP standard) et de régressions linéaires multiples ont été mises en œuvre. L'ACP sert à déterminer des « profils » d'individus pour expliquer des comportements à partir de plusieurs variables (Le

Roux et Rouanet, 2004; Wolff, 2003). Cette méthode d'analyse exploratoire nous a donc permis de vérifier l'existence de différents profils cognitivo-comportementaux dans le processus d'ajustement des parents. Quant à la régression linéaire multiple, elle permet entre autres de déterminer la variable qui a le poids « prédicteur » le plus fort sur la variable à prédire (Falissard, 2005). Autrement dit, grâce à ce dernier type d'analyse nous avons pu identifier le processus transactionnel qui prédit le mieux la qualité de vie.

CONTRIBUTION DES RÉSULTATS À L'ÉVOLUTION DES CONNAISSANCES

Plusieurs de nos résultats apportent des éléments intéressants pour la clinique et confirment certaines données de la littérature (pour une présentation détaillée des résultats voir : Cappe, 2009; Cappe et al., sous presse; Cappe et al., soumis). Tout d'abord, ils montrent que l'autisme affecte la qualité de vie des parents qui ont plus que jamais besoin de moments de répit. Ils corroborent aussi nos hypothèses de recherche, puisqu'ils attestent que certains facteurs ont un effet sur les mécanismes adaptatifs : certaines variables parentales et familiales, certaines caractéristiques liées à l'enfant et au TED, ainsi que le partenariat parents-professionnels paraissent être à la base d'un ajustement plus ou moins bien réussi. Les résultats obtenus aux ACP et aux régressions linéaires multiples mettent en avant différents profils cognitivo-comportementaux présents dans notre population d'étude. Ils montrent aussi que certains facteurs transactionnels sont prédicteurs de la qualité de vie et confirment ainsi l'intérêt de proposer un accompagnement parental psycho-éducatif afin d'apporter une aide structurée permettant aux parents d'acquérir les moyens d'être des participants actifs de l'éducation de leur enfant.

Plus précisément, les principales variables parentales et familiales qui ont un effet significatif sur le processus d'ajustement sont le sexe, la situation parentale, la santé, les inégalités sociales et professionnelles, les aménagements familiaux et le nombre d'enfants présents dans la famille. Ces premiers résultats montrent donc la nécessité de 1) proposer aux parents un accompagnement centré sur le réajustement des habitudes de vie au handicap, 2) les encourager à développer leur réseau social, 3) leur permettre l'accès à plus de relais dans la prise en charge de l'enfant et 4)

réadapter les indemnités et les congés de travail. Les variables liées à l'enfant et au TED qui ont un effet significatif sur l'ajustement parental sont l'autonomie et la sévérité des troubles, notamment le diagnostic, les troubles du langage, les troubles associés et la prise d'un traitement pharmacologique, le lieu de vie de l'enfant, les interruptions dans sa prise en charge et son intégration scolaire et sociale. Ainsi, il nous paraît important que les personnes autistes puissent bénéficier d'interventions psycho-éducatives et comportementales permettant l'apprentissage d'une certaine autonomie et la réduction de certains troubles du comportement. L'accueil temporaire et les séjours de rupture nous semblent aussi être un bon compromis pour soulager le quotidien des parents. Enfin, une formation spécialisée des accompagnants nous paraît nécessaire pour faciliter la scolarisation et la participation à la vie sociale des personnes autistes. Concernant le partenariat parents-professionnels, nos résultats montrent que les parents pensant que les interventions sont adaptées aux besoins de l'enfant et ceux estimant pouvoir partager leur point de vue avec les professionnels présenteraient un meilleur ajustement au handicap. Au contraire, ceux dont l'enfant est pris en charge en établissement de soins (versus ceux dont l'enfant est suivi en libéral) et ceux jugeant que leur enfant aurait besoin d'une autre intervention s'adapteraient moins bien au handicap de l'enfant. De ce fait, nous pouvons nous questionner sur le niveau d'informations que les cliniciens fournissent aux parents. Il nous paraît également utile que le partenariat avec les parents soit renforcé, que la communication et les échanges soient favorisés et que les besoins et les inquiétudes parentales soient davantage pris en compte.

De plus, les résultats obtenus aux ACP mettent en évidence trois profils de comportements différents pour les parents ayant participé à notre étude. Tout d'abord, ceux qui perçoivent leur situation actuelle comme une menace ou une perte sont ceux qui utilisent davantage les stratégies de *coping* centrées sur les émotions. Ces mêmes parents sont plus perturbés dans les activités quotidiennes, les relations sociales, familiales et avec l'enfant ainsi que par rapport à leur bien-être psychologique. Ce sont également ceux qui sont moins satisfaits du

soutien social reçu de leur entourage et qui ont des enfants plus jeunes. Au contraire, ceux qui perçoivent leur expérience comme un défi utilisent davantage les stratégies de *coping* centrées sur la résolution de problème et sur la recherche de soutien social mais aussi celles centrées sur les émotions. Ces mêmes parents sont moins gênés dans leurs interactions avec l'enfant, se sentent plus épanouis et ont des enfants plus âgés. Enfin, les parents qui se sentent davantage responsables de l'apparition des troubles que des progrès développementaux de leur enfant emploient essentiellement les stratégies centrées sur les émotions et ont plus de croyances « irrationnelles » au sujet de l'apparition du TED et du développement de leur enfant. Ces mêmes parents disposent d'un soutien social plus faible et ont des enfants plus jeunes. Les résultats obtenus aux régressions linéaires multiples effectuées sur le score général et sur chaque sous-score de qualité de vie montrent que quatre processus transactionnels apparaissent comme meilleurs prédicteurs. Le score d'« expérience perçue comme une menace et une perte » ainsi que celui de « *coping* centré sur les émotions » prédisent une qualité de vie moins bonne, alors que le score d'« expérience perçue comme un défi » et celui de « *coping* centré sur le problème » prédisent une meilleure qualité de vie. À la lumière de ces résultats, certains processus transactionnels semblent donc moins appropriés que d'autres. Le *coping* centré sur les émotions et certaines croyances s'avèrent en effet inefficaces, alors que l'utilisation conjointe des trois types de *coping* paraît être une stratégie plus opérante dans le processus d'ajustement. Enfin, ils montrent aussi l'intérêt de développer un accompagnement parental centré sur la gestion du stress et des émotions, la rectification des cognitions dysfonctionnelles et la résolution de problème. Nous avons donc proposé un modèle d'intervention que nous nommons « ÉIG2RA » (Cappe, 2009; Cappe et al., soumis), inspiré des thérapies comportementales et cognitives, et d'un programme de gestion du stress, proposé par Cottraux (1990), qui s'articule autour de cinq axes : Évaluer, Informer, apprendre à Gérer le stress et les émotions, Remédier aux pensées dysfonctionnelles, Résoudre les problèmes et Ajuster les stratégies (Figure 1).

Figure 1

Modèle ÉIG2RA

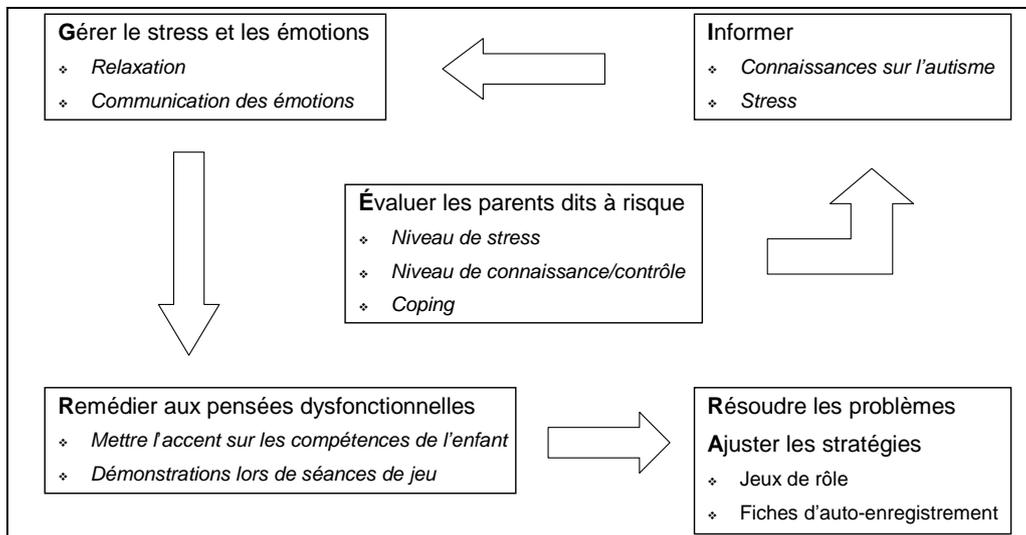
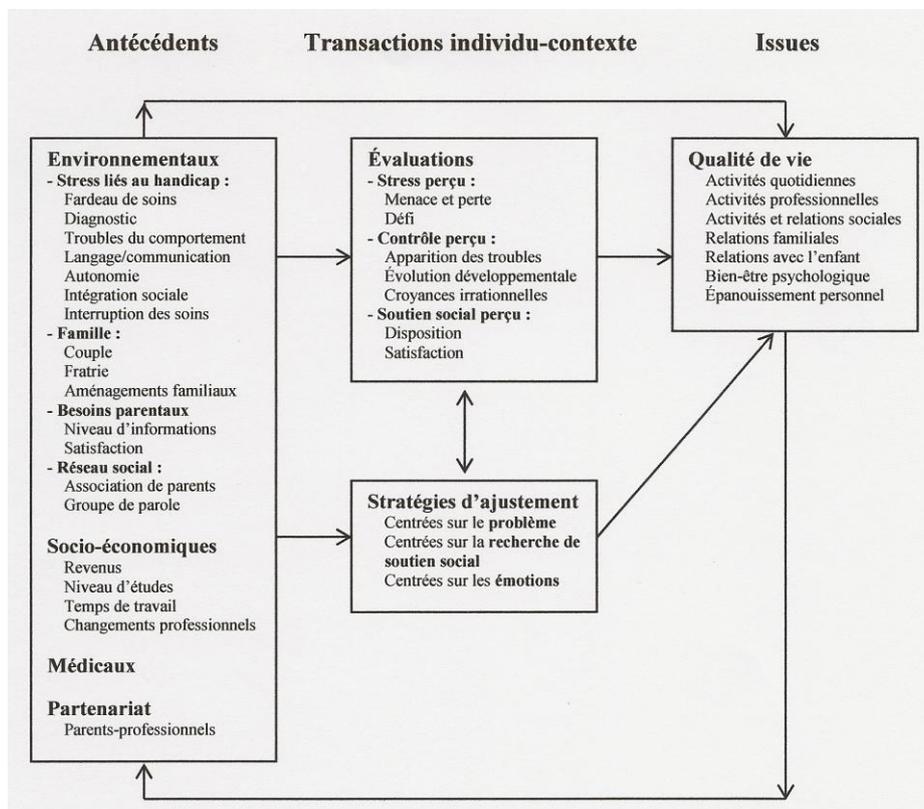


Figure 2

Modèle intégratif et multifactoriel adapté à notre situation d'étude



CONCLUSION

Cette recherche nous a donc permis de mettre en évidence l'intérêt d'appliquer un modèle intégratif pour l'étude des mécanismes d'adaptation des parents d'un enfant ayant un TED; nous en avons proposé une adaptation (Figure 2). De plus, elle a été à la fois utile aux plans fondamental et appliqué : d'une part, nos résultats montrent que le processus d'ajustement parental dépend de plusieurs variables socio-biographiques et transactionnelles; d'autre part, ils offrent des pistes intéressantes pour la clinique. Ainsi, nous avons pu décrire et mieux comprendre les relations entre facteurs psycho-sociaux et qualité de vie, et identifier les profils cognitivo-comportementaux qui semblent les plus opérants. Le but de cette recherche était également de pouvoir préconiser des actions et des mesures à prendre afin de soutenir les parents : le programme d'accompagnement psycho-éducatif « ÉIG2RA » que nous proposons devrait aider à travailler sur l'acceptation du handicap et ainsi faciliter l'accès à une meilleure qualité de vie. Nous avons rempli l'objectif fixé, concernant la construction et la validation d'échelles : les « étalonnages » pourront servir de références aux chercheurs menant des

études se rapportant aux mêmes questions et aux cliniciens intervenant auprès des parents (Cappe, 2009; Cappe et al. soumis). Néanmoins, nous sommes conscients des limites de ce travail. Si nos données ont permis de clarifier en partie la réalité des parents, elles ne nous permettent pas d'en avoir une connaissance parfaite. Il nous paraît indispensable de procéder à l'analyse d'entretiens, afin d'approfondir ces premiers résultats et mieux cerner les besoins parentaux. Une autre limite porte sur l'évaluation des variables liées aux caractéristiques du trouble autistique, car nous nous sommes renseignés auprès des parents. Nous avons donc fait appel à leur perception et non à des échelles standardisées d'évaluation du comportement et du développement. Par ailleurs, l'absence de groupe contrôle ne permet pas de savoir si les résultats observés sont typiques des parents d'un enfant ayant un TED. Enfin, une dernière limite concerne les antécédents parentaux; il aurait été intéressant de prendre en compte d'autres variables psycho-sociales telles que l'anxiété, la dépression ou le type de personnalité, mais la mesure de ces facteurs nous paraissait difficilement envisageable étant donné l'ampleur de notre protocole de recherche.

QUALITY OF LIFE AND PSYCHOLOGICAL ADJUSTMENT OF PARENTS OF A CHILD WITH A PERSISTENT DEVELOPMENTAL DISORDER : MAIN RESULTS OF AN EXPLORATIVE STUDY CARRIED OUT IN FRANCE WITH 160 PARENTS

Several research articles have focused on stress experienced by parents but those considering the impact of autism on quality of life are not so frequent. One hundred and sixty French parents completed questionnaires and self-report measures allowing the assessment of: (1) the child and family situation; (2) perceived stress; (3) perceived social support; (4) perceived control; (5) coping strategies; and (6) quality of life. Our results show that the child's autonomy, his or her integration within both the social and educational framework, as well as the partnership between parents and professionals are at the root of a successful adaptation. They also indicate the relevance of a program for parents focused on the management of stress and emotions, adjustment of cognitions and resolution of problems.

BIBLIOGRAPHIE

BOBET, R., BOUCHER, N. (2005). Qualité de vie des parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 83-84, 169-170.

BRUCHON-SCHWEITZER, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.

BRUCHON-SCHWEITZER, M., DANTZER, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris : PUF.

- BULTEAU, C., DELLATOLAS, G. (2005). *Troubles cognitifs chez les enfants âgés de 3 à 16 ans atteints d'épilepsie et leurs conséquences en termes d'intégration scolaire et de qualité de vie. Étude épidémiologique dans le Val-de-Marne (EPI VdM)*. Villejuif : Hôpital Paul Brousse.
- 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 inédite, Université Paris Descartes (Paris 5), Paris, France.
- CAPPE, E., BOBET, R., ADRIEN, J.-L. (2009 a). 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, E., BOBET, R., GATTEGNO, M. P., FERNIER, A., ADRIEN, J.-L. (2009 b). Effet d'un programme spécialisé pour enfants avec autisme sur la qualité de vie des parents. *Revue québécoise de psychologie*, 30(2), 137-159.
- CAPPE, E., WOLFF, M., BOBET, R., ADRIEN, J.-L. (sous presse). Étude de la qualité de vie et des processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *L'Évolution psychiatrique*.
- CAPPE, E., WOLFF, M., BOBET, R., ADRIEN, J.-L. (soumis). *Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programs*.
- CHOSSY, J.-F. (2003). *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives*. Paris : Secrétariat d'État aux personnes handicapées.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE. (2007). Avis n° 102 : Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. *Les cahiers du CCNE*, 54, 1-30.
- COTTRAUX, J. (1990). *Les thérapies comportementales et cognitives*. Paris : Masson.
- COUSSON-GÉLIE, F. (1997). *L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein : Rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux*. Thèse de doctorat inédite, Université Victor Segalen, Bordeaux, France.
- COUSSON, F., BRUCHON-SCHWEITZER, M., QUINTARD, B., NUISSIER, J., RASCLE, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : Validation française de la W.C.C. (ways of coping checklist). *Psychologie française*, 141(2), 155-164.
- FALISSARD, B. (2001). *Mesurer la subjectivité en santé. Perspective méthodologique et statistique*. Paris : Masson.
- FALISSARD, B. (2005). *Comprendre et utiliser les statistiques dans les sciences de la vie*. Paris : Masson.
- FERGUSON, E., MATTHEWS, G., COX, T. (1999). The Appraisal of life events (ALE) scale : Reliability, and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4, 97-116.
- HAMON, A., MESBAH, M. (1999). Validation statistique interne d'un questionnaire de qualité de vie. *Revue d'Epidémiologie en Santé Publique*, 47, 571-83.
- KOLECK, M. (2000). *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes. Une étude semi-prospective en psychologie de la santé*. Thèse de doctorat inédite, Université de Bordeaux 2, France.
- LAZARUS, R. S., FOLKMAN, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- LEPLÈGE, A., COSTE, J. (2001). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : Méthodes et applications*. Paris : ESTEM.
- LE ROUX, B., ROUANET, H. (2004). *Geometric data analysis : from correspondence*

- analysis to structured data analysis.*
Bruxelles : Kluwer.
- McKENNEL, A. C. (1970). Attitude measurement: Use of coefficient alpha with cluster of factor analysis. *Sociology*, 4, 227-245.
- MORET, L., CHWALOW, J., BAUDOIN-BALLEUR, C. (1993). Évaluer la qualité de vie : Construction d'une échelle. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 41, 65-71.
- MORET, L., MESBAH, M., CHWALOW, J., LELLOUCH, J. (1993). Validation interne d'une échelle de mesure : Relation entre analyse en composantes principales, coefficient alpha de Cronbach et coefficient de corrélation intra-classe. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 41, 179-186.
- NUNNALLY, J. C. (1978). *Psychometric theory*. New York : McGraw Hill Book Company.
- RICHIERI, R. (2005). *Qualité de vie des aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie : Élaboration d'un instrument de mesure*. Thèse de doctorat inédite, Université de la Méditerranée, Marseille, France.
- RICHIERI, R., BOYER, L., REINE, G., LOUNDOU, A., AUQUIER, P., LANÇON, C., SIMEONI, M. C. (2010). The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL) : Development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, doi : 10.1016/j.schres.2010.08.037.
- SORIA, C., CALLU, D., VIGUIER, D., EL SABBAGH, S., BULTEAU, C., LAROUSINIE, F., DELLATOLAS, G. (2008). Parental report of cognitive difficulties, quality of life and rehabilitation in children with epilepsy or treated for brain tumour. *Developmental Neurorehabilitation*, 11(4), 268-275.
- WHOQOL GROUP GENEVA. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 1993, 2(2), 153-9.
- WOLFF, M. (2003). Apports de l'analyse géométrique des données pour la modélisation de l'activité. Dans J.-C. Sperandio & M. Wolff (Éds.), *Formalismes de modélisation pour l'analyse du travail et l'ergonomie* (pp. 195-227). Paris : PUF.