

LES ASPECTS POSITIFS ET LES DIFFICULTÉS DE LA VIE DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA

PARENTS OF PRESCHOOL-AGE CHILDREN WITH PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS: POSITIVE AND DIFFICULT EXPERIENCES

Nathalie Poirier¹

Université du Québec à Montréal

Catherine des Rivières-Pigeon

Université du Québec à Montréal

La réalité des familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est complexe et variée (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). De nombreuses recherches ont permis de documenter cette réalité et jusqu'à présent, celles-ci ont surtout mis en lumière les difficultés vécues par ces familles. Les aspects les mieux documentés sont la détresse des parents et les facteurs qui sont à l'origine de celle-ci. Ainsi, les études démontrent avec une grande constance que les parents d'enfants ayant un TSA présentent des taux élevés de détresse et de dépression (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Giarelli, Souders, Pinto-Martin, Bloch, & Levy, 2005), taux significativement plus élevés que ceux des parents d'enfants présentant d'autres types de handicap, comme la paralysie cérébrale ou la trisomie 21 (Eisenhower *et al.*, 2005; Siklos & Kerns, 2006; Stores, Stores, Fellows, & Buckley, 1998). Une fois le diagnostic émis, la vie familiale subit de profonds bouleversements (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Sivberg, 2002; Shu, 2009). Les parents d'enfants présentant un TSA vivent beaucoup d'isolement et ont des taux de divorce et des difficultés maritales particulièrement élevés (Hartley *et al.*, 2010).

Si les difficultés vécues par les parents sont souvent interprétées comme étant liées à l'adaptation à la situation, ou au « deuil de l'enfant normal », les recherches qui révèlent les difficultés particulières des parents d'enfants ayant un TSA démontrent que certaines caractéristiques liées à ce trouble sont à l'origine des défis importants auxquels doivent faire face ces parents. Ainsi, les problèmes de sommeil et d'alimentation, qui sont fréquemment associés au TSA, constituent une source importante de stress et d'épuisement (Cotton & Richdale, 2006). La recherche de services adaptés semble aussi particulièrement difficile pour les parents : ceux-ci ont souvent la lourde responsabilité de mettre en place les conditions et les services nécessaires au développement de leur enfant (Gray, 2006). Les caractéristiques mêmes du TSA pourraient compliquer la tâche parentale et expliquer les difficultés vécues par les parents. Ainsi, la présence de comportements perçus comme

1. Adresse de correspondance : Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, CP 8888, succ. Centre-ville, Montréal (QC), H3C 3P8. Téléphone : 514-987-3000, poste 4359. Courriel : poirier.nathalie@uqam.ca

« étranges », de routine et de rigidités, qui font partie des symptômes du TSA, peut créer un malaise dans différentes situations sociales et être source de critiques, surtout dans un contexte où le handicap n'est pas visible physiquement. L'altération de la communication et des relations sociales, qui constitue l'un des principaux symptômes du TSA, pourrait être particulièrement difficile à vivre pour les parents. Ceux-ci s'inquiètent de l'isolement que pourra subir leur enfant, de la stigmatisation dont il pourra être victime et craignent qu'il soit rejeté (Bauminger & Kasari, 2000; Chamberlain, Kasari, & Rotheram-Fuller, 2007). Au-delà de ces appréhensions, les difficultés de communication et de socialisation sont problématiques au sein même de la famille, car elles sont susceptibles d'affecter la relation entre les parents et leur enfant et nuire à la perception qu'ont ceux-ci de leurs capacités à remplir leur rôle. Cela pourrait expliquer le fait que les parents d'enfants ayant un TSA rapportent souvent avoir une perception négative de leurs compétences comme parents (Hasting & Brown, 2002).

Bien que les études démontrent l'ampleur des défis auxquels les familles d'enfants ayant un TSA sont confrontées, la réalité vécue par ces familles n'est pas exclusivement composée de détresse et de difficultés : comme tous les parents, les mères et les pères d'enfants présentant un TSA vivent aussi des moments agréables et enrichissants avec leurs enfants. Toutefois, force est de constater que ces aspects positifs de la réalité des familles d'enfants ayant un TSA demeurent peu documentés (Sénéchal & des Rivières-Pigeon 2009). Les quelques études qui ont abordé cette question soulignent pourtant que les mères d'enfants ayant un TSA ont une perception tout aussi positive de leur enfant et de l'impact qu'il a sur leur vie que celles d'enfants qui présentent d'autres incapacités (Baker, Brightman, & Blacher, 2004; Eisenhower *et al.*, 2005; Hastings & Taunt, 2002). Des études mentionnent également que les enfants présentant un TSA ont un niveau d'attachement à leur parent qui est similaire à celui des enfants typiques ou présentant d'autres types de handicaps (Dissanayake & Crossley, 1996; Van Ijzendoorn *et al.*, 2007). Depuis peu, de nombreux livres qui s'adressent au grand public ainsi que plusieurs blogues présentent des témoignages de parents d'enfants ayant un TSA qui révèlent le caractère à la fois difficile et gratifiant de leur réalité (Poirier & Kozminski, 2008; 2011). Malheureusement, ces récits demeurent anecdotiques et il apparaît probable que l'expérience et la perception des parents qui choisissent de témoigner publiquement diffèrent de celles de la majorité des parents.

La réalité des familles, comme celle des enfants ayant un TSA, n'a rien d'uniforme : elle varie de façon importante d'une famille à l'autre et peut se modifier, au sein de la même famille, selon les années, en fonction notamment du soutien disponible et des services reçus, mais également

de l'évolution de l'enfant. Les études qui ont analysé le rôle du réseau de soutien de ces familles précisent que ce soutien, lorsqu'il est disponible, peut faire une grande différence dans la vie des parents (Boyd, 2002). Afin de mieux connaître la réalité des familles, il est donc essentiel de ne pas se limiter à décrire la détresse des parents, mais plutôt de faire un portrait global et nuancé de leur expérience, qui comprend les aspects potentiellement positifs de leur vie familiale, comme la perception qu'ont les parents de leur relation parentale et des forces de leur enfant. L'approche conceptuelle que nous privilégions pour cet article s'inspire de celle décrite par Lavigueur, Coutu et Dubeau (2008a) dans l'extrait suivant : « en laissant la parole aux parents dans une attitude d'écoute et de respect tout en misant sur l'expérience de leurs forces. La philosophie sous-jacente prend appui (a) sur la vision du parent, (b) sur la valorisation de son attachement à l'enfant et ses comportements éducatifs et (c) et l'utilisation des ressources du réseau social » (Lavigueur *et al*, 2008a, p. 2). Contrairement aux approches qui visent le développement de « compétences » ou « d'habiletés » parentales à partir d'un modèle « idéal », il s'agit ici d'une démarche qui veut, en premier lieu, mettre en lumière les forces et les ressources que les parents perçoivent ainsi que les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

Cette démarche se situe dans une perspective théorique féministe et critique qui valorise le regard des mères sur leur propre réalité, s'éloignant ainsi volontairement d'un modèle où seuls les « experts » sont en mesure de dire quels sont les comportements et les relations « appropriées » entre une mère et son enfant (Ehrenreich & English, 2005), que celui-ci présente ou non un handicap ou des difficultés sur le plan du développement.

MÉTHODE

Cet article présente les résultats d'une recherche exploratoire, effectuée auprès de 22 parents de jeunes enfants ayant un TSA, visant à documenter leur expérience en abordant à la fois les difficultés et les aspects positifs de ce qu'ils vivent. Son objectif n'est pas de faire un portrait représentatif de la réalité des parents, mais bien de contribuer à la littérature sur l'expérience des familles de jeunes enfants présentant un TSA en documentant le caractère potentiellement positif de cette expérience et en mettant en lumière la diversité de celle-ci.

Procédure

Toutes les étudiantes inscrites à un cours de deuxième cycle à l'Université du Québec à Montréal portant sur le soutien des familles de jeunes enfants ayant un TSA ont participé à cette recherche. Celles-ci étaient invitées à rencontrer des parents d'enfants présentant un TSA âgés de deux à cinq ans afin de documenter leur expérience familiale. Ces

rencontres avaient le double objectif de faire connaître aux étudiantes la réalité des familles et de recueillir des informations sur l'expérience des parents qui sont à la base de la recherche présentée ici. Les familles ont été recrutées via une clinique privée offrant des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants ayant un TSA dans la grande région de Montréal ainsi que par le biais d'une association de parents.

Dans le cadre du recrutement fait en clinique privée, les familles ont été contactées par la psychologue responsable de superviser l'intervention. Celle-ci leur a expliqué le but de l'entretien. Les familles qui ont accepté de participer à l'entrevue ont fourni leurs coordonnées afin qu'une étudiante puisse, par la suite, les rencontrer. Le recrutement effectué auprès de l'association de parents s'est fait d'une manière similaire : l'information concernant l'entretien a été transmise à des membres de l'association et les personnes intéressées à participer ont donné leurs coordonnées pour pouvoir être contactées par une étudiante. Les étudiantes ont appelé les parents pour obtenir une rencontre. Elles ont présenté et expliqué la procédure de consentement au téléphone puis lors de l'entretien. Avant de débiter l'entretien, les objectifs de la recherche ainsi que le déroulement de l'étude ont été détaillés verbalement et par l'entremise du formulaire de consentement que les parents ont signé.

Les rencontres ont été réalisées durant les mois de novembre et décembre 2008 par 22 étudiantes suivant le cours PSY-7415, *Soutien à la famille et troubles envahissants du développement et déficience intellectuelle* du DESS à l'UQAM. Les entretiens ont été effectués au domicile des parents, un seul parent répondait aux questions. La durée moyenne des rencontres était de 90 minutes.

Tous les parents participants à l'étude ont signé une feuille de consentement éclairé. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'UQAM.

Instrument

Les informations ont été recueillies à l'aide des fiches de la trousse d'intervention *Moi, comme parent...*, conçue par Lavigneur et ses collaborateurs (2008a). Cet outil a été sélectionné, car il permettait de documenter simplement et rapidement le regard que portent les parents sur leur réalité. Il s'agit également du seul instrument qui, à notre connaissance, permet de révéler les forces et les aspects positifs de la relation entre le parent et son enfant. Les activités de cette trousse permettent aux parents de s'exprimer et de donner leurs perceptions concernant leur réalité parentale, l'attachement qu'ils ont face à leur enfant, les comportements éducatifs favorisés auprès de celui-ci et les ressources de leur réseau social.

Cet instrument est constitué de fiches d'intervention qui ont été, avant tout, employées dans leurs formes originales. Les étudiantes devaient suivre le canevas de questions, présenter les cartes associées permettant aux parents de choisir des réponses et prendre en note les propos des parents concernant leur expérience et leur perception. Les fiches adaptées à l'âge des enfants du groupe ciblé ont été utilisées, soit de deux à cinq ans et nous avons choisi celles correspondant au sexe du parent. Afin de documenter l'expérience et la perception des parents, les sept thèmes de la trousse ont été abordés, soit : (a) les qualités d'un enfant (b) les compétences parentales (c) les plaisirs partagés (d) les activités pour récupérer (e) le soutien du réseau social (f) les inquiétudes des parents (g) les défis rencontrés et l'évolution parentale. À la fin de chaque section, l'étudiante devait demander au parent, lesquels des items étaient les plus importants pour lui. Par exemple, après avoir procédé aux questions du canevas portant sur les qualités d'un enfant, l'étudiante demandait de préciser : *3 qualités importantes chez un enfant et les 3 qualités les plus présentes chez son enfant*. À la suite des activités ciblées dans le canevas portant sur les compétences parentales, le parent était invité à cerner *2 exemples concrets de leurs principales compétences*. Dans le cadre des activités partagées, le parent indiquait *parmi les activités que vous aimez faire avec votre enfant, précisez les 2 que vous faites le plus souvent*. Après les questions portant sur les moments pour récupérer, le parent devait cibler *2 activités privilégiées pour se détendre, se reposer, relaxer*. Ainsi, pour le canevas portant sur le réseau social, le parent pouvait *nommer jusqu'à 10 membres de son réseau social mais en cibler 2 avec qui le lien était le plus important*. La même procédure a été effectuée après les questions suggérées dans les canevas des inquiétudes et des défis. Après avoir obtenu leurs préoccupations et les défis vécus, les parents devaient *choisir les 2 éléments les plus importants pour eux dans les 2 catégories*, soit deux situations qui les inquiétaient et deux événements qui étaient pour eux de grands défis.

Les étudiantes chargées de rencontrer les parents avaient pris connaissance du programme de recherche (Lavigneur, Coutu, & Dubeau, 2008b) et acquis les informations nécessaires à l'utilisation de ce matériel dans le cadre du cours. Les canevas de questions leur étaient expliqués et la vidéo de formation avait été visionnée puis discutée en classe. Lors de l'entretien, elles devaient non seulement sélectionner les réponses dans la grille fournie à cet effet, mais également noter les commentaires émis spontanément par les parents qui souhaitaient décrire davantage leurs perceptions et nuancer leurs propos. Elles n'étaient toutefois pas autorisées à questionner davantage les parents afin de ne pas s'immiscer dans leur vie privée. L'ensemble de la procédure a été effectué sous la supervision étroite de la professeure première auteure de cet article.

ANALYSE

Les informations recueillies par les étudiantes, soit les réponses aux questions de la trousse « moi comme parent » et les commentaires émis par les parents, ont été compilées par la première auteure selon la méthode de Lavigueur *et al.*, (2008b). Les réponses ont fait l'objet d'une vérification et ont été compilées selon leur fréquence par l'auteure principale et par deux étudiantes de niveau doctoral en psychologie.

Profil des répondants

Vingt-deux parents d'enfants âgés entre trois et cinq ans et présentant un diagnostic de TSA, ont été sollicités et ont accepté de participer à l'entretien. Ces parents sont essentiellement des mères puisque l'échantillon est composé de vingt mères et de deux pères. De ces parents, vingt-et-un étaient en couple et une maman vivait seule avec son enfant. La portion des parents qui ont répondu aux questions en fonction de leur enfant ayant un TSA correspondait à dix-huit garçons et quatre filles, représentant le ratio retrouvé au niveau de la prévalence de cette problématique dans les écrits (DSM-IV-TR, American Psychiatric Association, 2003). Tous les parents interviewés étaient d'origine caucasienne et provenaient de la région de Montréal. Ils étaient tous bien informés du diagnostic ou des caractéristiques de leur enfant, car ils recevaient soit des services en clinique privée ou étaient inscrits à une association de parents d'enfants ayant un TSA.

RÉSULTATS ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Les qualités de l'enfant présentant un TSA

La première question portait sur les trois principales qualités que les parents remarquent chez leur enfant. Les réponses les plus fréquemment données étaient que leur enfant était affectueux, curieux et joyeux. Les autres qualités nommées par les parents étaient intelligent, persévérant, sociable, imaginatif, serviable, autonome et responsable. Aucun parent n'a décrit son enfant comme étant « pas gêné » ou « obéissant », deux des choix de réponse proposés. Trois ont mentionné que leur enfant avait une qualité autre que celles suggérées dans le questionnaire soit sensible, drôle et ayant le sens de l'humour.

Les commentaires recueillis sur ce thème démontrent que les parents n'ont pas de mal à donner des exemples pour appuyer leurs propos; leur perception positive de leur enfant semble naturelle et spontanée. « Il est joyeux. Depuis qu'il est tout petit, il sourit tout le temps. Surtout devant Bébé Einstein ou en jouant dehors dans la cour. Même en séance ICI,

même en garderie, il est joyeux » (Caroline¹). « Il est serviable, il aide beaucoup avec son petit frère, il lui donne son lait, lui apporte un jouet » (Marie-Ève). « Il n'a que 4 ans et il a appris les lettres de l'alphabet et commence à lire » (Claudia). « Ma fille est sociable et curieuse, contrairement à moi, elle est plutôt extravertie » (Martine).

Les réponses à cette question sur les qualités sont intéressantes, car la perception qu'ont les parents du caractère positif de leur enfant ayant un TSA demeure peu documentée. En effet, le diagnostic de TSA étant généralement décrit en fonction d'altérations au plan social, au niveau de la communication et des comportements appropriés, il est plutôt rare de décrire l'enfant à partir de ses compétences. Pourtant, Gupta et Singhal (2004) rapportent que le fait de mettre en valeur les qualités de l'enfant et de faire valoir les facteurs positifs de celui-ci permet une meilleure stabilité familiale, réduit le stress de la famille, améliore les prises de décision et la résolution de problèmes.

La qualité d'être affectueux est nommée ici comme étant celle la plus fréquemment évoquée. C'est aussi cette qualité qui est indiquée au premier rang chez les parents cibles du programme de recherche de Lavigneur et ses collaborateurs (2008b). Cette caractéristique apparaît comme étant un paradoxe au diagnostic de TSA. En général, les enfants ayant un TSA sont plutôt décrits comme ayant des difficultés dans les interactions sociales, ayant peu d'empathie et ne reconnaissant et exprimant peu ou pas leurs émotions (Kennett, 2002; Wang, Lee, Sigman, & Dapretto, 2007). Pourtant, le fait que plusieurs parents aient nommé cette force n'est pas saugrenu. Il est fort possible que les parents se faisant constamment rapporter ces lacunes remarquent davantage chez leur enfant, dans la vie quotidienne, la présence de cette qualité. Ces résultats peuvent également signifier que la vision selon laquelle l'enfant ayant un TSA n'est pas affectueux avec ses parents pourrait, dans de nombreux cas, être erronée.

Les compétences parentales

À la seconde question, portant cette fois sur les compétences parentales, les parents devaient mentionner deux compétences qu'ils jugeaient avoir et démontrer auprès de leur enfant. La moitié d'entre eux ont mentionné communiquer leur affection, bien s'occuper de l'enfant et le valoriser. Les autres aptitudes nommées sont d'écouter leur enfant, aimer être en sa présence, le consoler, l'encourager à jouer et l'amuser. Quelques parents ont rapporté le faire participer aux tâches, établir des limites et lui proposer des défis. Aucun parent n'a mentionné être toujours

1. Afin d'assurer la confidentialité, les prénoms des mères ont été changés.

calme, laisser leur enfant faire ce qu'il veut, animer un groupe d'enfants et être fantaisiste.

Il est intéressant de noter que les deux compétences les plus souvent nommées soit communiquer leur affection et bien s'occuper de l'enfant relèvent de la définition clinique de la compétence parentale (Pouliot, Turcotte, Bouchard, & Monette, 2008). Pour la troisième, le valoriser, il s'agit peut-être d'une aptitude en lien avec les services d'intervention offerts pour ces enfants en bas âge. En effet, au Québec depuis 2003, l'intervention comportementale intensive (ICI) est celle étant la plus fréquemment utilisée auprès des enfants présentant un TSA d'âge préscolaire (MSSS, 2003). Rappelons que les données recueillies dans le cadre de cette étude l'ont été en grande partie parmi les clients d'une clinique privée offrant de tels services d'intervention. L'ICI implique de la part des parents un enseignement soutenu par des renforçateurs, lorsque l'enfant effectue ce qui lui est demandé (Foxy, 2007). Il est possible que les parents puissent faire le lien entre les comportements renforçants (comme dire à l'enfant « bravo! » « Tu es un champion! ») et le rôle qui consiste à valoriser son enfant.

Les commentaires des parents indiquent d'ailleurs que leurs rôles et leurs compétences sont fréquemment en lien avec des activités liées à l'intervention et à la stimulation. « Je m'en occupe beaucoup, je fais même la révision en ICI » (Liliana). « Je fais des glaçons colorés que je mets dans son bain, on apprend les couleurs » (Catherine).

D'autres sont d'ordre plus général : « Je crois qu'il est important d'être à l'écoute de son enfant » (Annie).

Il est intéressant de remarquer que l'attitude qui consiste à « laisser faire » l'enfant (soit de le laisser explorer seul et de ne pas intervenir auprès de lui) et qui ne correspond pas à l'esprit des programmes de stimulation, ne constitue pas une compétence parentale mentionnée par les parents de notre échantillon. En effet, comme une partie des parents ont été recrutés par l'intermédiaire d'une clinique privée pour obtenir des interventions pour leur enfant, il est fort probable qu'on leur a mentionné d'interagir le plus souvent avec celui-ci sur le plan de la communication et sur le plan social et de ne pas le laisser effectuer ses activités stéréotypées et restreintes caractéristiques aux enfants présentant un TSA.

Les plaisirs partagés

Les parents étaient invités à s'exprimer sur deux plaisirs qu'ils partageaient avec leur enfant. Les réponses, par ordre d'importance, indiquent que les parents aiment regarder un livre avec leur enfant, jouer

dans l'eau ou se baigner, explorer la nature et jouer dehors. Quelques-uns cuisinent avec lui. D'autres aiment regarder la télévision ou un film, faire des jeux d'intérieur, pique-niquer ou sortir ensemble, faire des folies et bercer ou chanter doucement. Un parent mentionne dessiner ou bricoler avec son enfant. Trois parents font autre chose avec leur enfant soit, jouer au train, jouer aux quilles et faire du ski. Aucun parent n'a mentionné avoir le temps d'aller magasiner, préparer une fête et participer à un atelier parent-enfant.

Dans un premier temps, il est intéressant de constater que les plaisirs partagés ciblent les forces généralement observées chez les enfants ayant un TSA, tels que leur intérêt pour la lecture et les images (Dakin & Frith, 2005) ainsi que pour les sports extérieurs où il n'y a ni règle ni compétition (Greater Warwickshire Sport, 2004; Massion, 2005). Les activités qui ne sont pas ciblées par les parents ne sont pas étonnantes : dans le contexte où un enfant en bas âge présente des altérations au plan de la communication et de la socialisation, il n'est pas rare que les parents favorisent des loisirs où ils n'auront pas à s'exposer à la société ou à imposer à l'enfant de trop grandes exigences sociales. Souvent, ces habiletés doivent être enseignées dans un cadre restreint avant d'être généralisées dans la communauté (D'Ateno, Mangiapanello, & Taylor, 2003).

Les commentaires des parents soulignent à quel point les plaisirs partagés ne sont pas incompatibles avec certains objectifs de stimulation même si les activités mentionnées ne nécessitent que rarement des habiletés sociales et de communication. « On dessine, on bricole, on fait des folies » (Stéphanie). « Je lis avec ma fille, un livre tous les soirs » (Sylvie).

Les moyens pour récupérer

Les stratégies mises en œuvre par les parents pour contrer leurs difficultés et leur détresse ont aussi été demandées. Ils devaient nommer deux moyens qui leur permettaient de récupérer. La réponse la plus fréquemment nommée était de se reposer, de dormir. Cette pratique est d'ailleurs abordée par Siklos et Kerns (2006). Venait ensuite, prendre un bain pour se détendre, obtenir des soins physiques comme aller dans un centre de santé ou chez le coiffeur, lire ou écrire et faire une sortie avec son conjoint. D'autres mentionnent se ressourcer en faisant des sorties avec des amis, en allant s'entraîner, en profitant du grand air ou en allant magasiner. Quelques parents rapportent se détendre en regardant un film ou la télévision, en utilisant l'ordinateur et en faisant du bricolage. Quelques-uns indiquent faire une randonnée, aller dans des groupes d'échange et avoir de l'intimité. Aucun parent n'a mentionné écouter de la musique, faire des jeux de société, faire de la natation, faire un sport

d'équipe, de la bicyclette ou du patin, du VTT, de la motoneige ou de la moto. Aucun ne rapporte avoir de sorties sociales ou récréatives, tels qu'assister à des spectacles. Deux parents notent une catégorie autre, soit en allant prendre un café ou en allant au restaurant.

Les réponses obtenues à cette question sont relativement hétérogènes. Elles indiquent que les parents ne préfèrent pas un moyen plus qu'un autre, mais privilégient plusieurs façons de récupérer. Le repos, dormir apparaît celle la plus importante pour eux et les soins physiques suivent de près, comme prendre un bain ou aller dans un spa. Un enfant qui présente un diagnostic de TSA est une charge importante pour les parents, cette charge les incite à prendre moins de temps pour leurs occupations personnelles (Glasberg, Martin, & Harris, 2006), cependant plusieurs espèrent se reposer et relaxer pour récupérer.

Les commentaires des parents révèlent à quel point le fait de trouver du temps pour soi et pour son couple est difficile, mais perçu comme important : « J'ai besoin de faire des siestes et quand les enfants dorment, je prends une longue douche » (Josée). « J'aime faire des activités avec mon conjoint, cela fait revivre notre couple » (Mélanie).

Le réseau social

Tel que mentionné par Hartley et ses collaborateurs (2010), les parents d'enfants présentant un TSA vivent plus d'isolement, présentent plus de difficultés maritales et leur taux de séparation ou de divorce peut être jusqu'à deux fois plus élevé que dans les familles où il n'y a pas d'enfant présentant des difficultés. Il s'avère donc important de recueillir des informations concernant leur réseau social. Les parents étaient donc invités à nommer deux à trois personnes qui étaient présentes dans leur réseau et qui pouvaient les aider ou les soutenir. La majorité des parents ont mentionné leur conjoint. Venait ensuite à niveau égal, leurs autres enfants et les grands-parents maternels. Ces données sont semblables à celles mentionnées par les parents cibles de la recherche de Lavigneur et ses collaborateurs (2008b). Les amies faisaient aussi partie du réseau social ainsi que les sœurs des parents et les professionnelles intervenant auprès de l'enfant. Une grand-tante et une grand-maman paternelle ont aussi été nommées comme personnes aidantes.

Ces données sont similaires à celles obtenues par des familles américaines et asiatiques vivant avec un enfant présentant un retard mental (Shin, 2002). Pour les familles américaines et asiatiques, les mères avaient du support de leur conjoint, de la fratrie et de leurs parents. Certains commentaires révèlent à quel point le soutien social est essentiel au bien-être de ces parents : « Je ne pourrais pas me passer de mon conjoint et de ma mère » (Mélissa). Ils corroborent les données des

recherches qui ont porté sur l'importance du soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA (Boyd, 2002) et qui indiquent que ce soutien provient essentiellement de la conjointe ou du conjoint (Boyd, 2002; Gray, 2003).

Les inquiétudes des parents

Pour la sixième section, les parents devaient se prononcer sur les inquiétudes qu'ils avaient en regard de leur enfant qui présentait un diagnostic de TSA.

Les commentaires recueillis sous une forme qualitative révèlent que l'inquiétude la plus prononcée touche aux relations sociales de leur enfant : « J'ai peur qu'il souffre d'intimidation dans son enfance, son adolescence, sa vie en général » (Lyne). « Ça m'inquiète que mon fils ne se trouve pas d'amis » (Michelle).

La majorité des parents ont mentionné craindre que celui-ci soit rejeté et qu'il n'ait pas d'amis. Cette inquiétude est bien documentée dans la littérature. Les parents s'inquiètent que leurs enfants soient seuls (Bauminger & Kasari, 2000; Chamberlain, Kasari, & Rotheram-Fuller, 2007) ou vivent des abus à la garderie ou à l'école (Attwood, 2004; Kelly, Garnett, Attwood, & Peterson, 2008; Montes & Halterman, 2007) qu'ils ne soient pas prêts pour l'école (Gray, 2003) ou qu'ils aient un retard de développement ou des problèmes de comportement. Les deux premières inquiétudes, soit la solitude, le rejet puis l'abus et l'intimidation sont les deux inquiétudes les plus nommées chez les parents ciblés par la recherche de Lavigueur et ses collaborateurs (2008b). Venaient ensuite des problèmes de santé, qu'il soit un enfant difficile, agité, indiscipliné, oppositionnel, hyperactif. Un parent mentionne être inquiet que son enfant lui reproche d'être un mauvais parent et un autre rapporte être inquiet de la société qu'il perçoit comme non viable pour lui. Deux parents rapportent deux inquiétudes non mentionnées dans le questionnaire soit la crainte que l'enfant ne soit pas autonome un jour, et l'inquiétude concernant ce qui va arriver à l'enfant lorsqu'eux-mêmes décèderont. Les préoccupations concernant les conjoints ou les ex-conjoints n'ont pas été mentionnées par les parents que nous avons interrogés (abus du conjoint ou de l'ex-conjoint, mauvaise influence du conjoint ou de l'ex-conjoint, manque de patience du conjoint) ni celles concernant la perte de patience ou les erreurs du parent (erreur que les parents auraient faites dans leur jeunesse et qu'ils ne voudraient pas que leur enfant reproduise).

Les défis des parents

Nous avons demandé aux parents de nommer les deux défis qui leur paraissent les plus importants. La moitié d'entre eux ont répondu que le

plus grand défi était de changer leur style de vie après avoir eu le diagnostic de TSA pour leur enfant et de vivre avec un enfant ayant un retard de développement. En effet, plusieurs auteurs rapportent que le style de vie des parents est complètement modifié à la suite du diagnostic (Cappe *et al.*, 2009; Sivberg, 2002; Shu, 2009) et les parents, particulièrement les mères, doivent s'adapter à cette nouvelle condition. Puis, les inquiétudes reliées au retour au travail et au fait d'arriver financièrement sont aussi très présentes. Plusieurs parents et particulièrement les mères doivent quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant présentant un diagnostic de TSA. Le nombre de rendez-vous que les mères doivent planifier et effectuer sont nombreux et affecte énormément la conciliation travail-famille. Par conséquent, la perte d'un revenu familial et les coûts engendrés par les services nécessaires à l'enfant amènent des problèmes financiers (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009) Certains parents ont eu de la difficulté à tenir leur bout (c'est-à-dire maintenir leurs exigences envers leur enfant), ont eu des problèmes liés au fait d'avoir eu un deuxième enfant rapproché et de vivre avec le problème de santé d'un proche. Quelques parents ont mentionné avoir eu comme défi de subir les réactions négatives de la famille, de ne pas trouver de garderie ou de vivre avec un enfant hyperactif. Une maman a eu de la difficulté à s'adapter au départ du conjoint et apprendre à se débrouiller seule. Une autre a eu comme défi de vivre avec le fait que son enfant présentant un TSA était aussi un bébé prématuré.

Les commentaires des parents révèlent que les défis touchent fréquemment à la gestion du temps. Une mère indique que sa principale difficulté est « d'avoir toujours besoin de s'en occuper » (Myriam), une autre mentionne que son défi est le « multitasking et le time management » (Nadia).

DISCUSSION

Cette recherche avait pour objectif d'explorer la réalité des familles de jeunes enfants ayant un TSA. Elle visait plus particulièrement la mise en lumière des aspects potentiellement positifs de celle-ci, en documentant non seulement les défis et inquiétudes des parents, mais également leurs ressources sociales, les stratégies mises en œuvre pour se détendre, les compétences parentales ainsi que les qualités perçues de l'enfant, et les plaisirs partagés.

Il est important de rappeler le caractère exploratoire de ces résultats et de souligner les limites de cette étude. La petite taille de l'échantillon tout comme la procédure utilisée pour recruter les participants font en sorte que les résultats ne peuvent aucunement prétendre à représenter l'ensemble des parents de jeunes enfants québécois présentant un TSA. Également,

comme les enfants sont âgés de deux à cinq ans, l'expérience des parents interrogés est très limitée sur le plan temporel, colorant ainsi leurs perceptions des difficultés et des aspects positifs de leur vie avec cet enfant. De plus, puisque seulement deux pères ont été recrutés, les résultats représentent sans doute davantage la perception des mères que celle des parents. Enfin, bien que les étudiantes ayant effectué les entretiens aient été formées à cet effet, il est possible que leur expérience limitée ait pu affecter les réponses des parents, en suscitant, par exemple, un biais de désirabilité. Cependant, le nombre de questions à poser aux parents et la structure même du matériel de la trousse *Moi, comme parent...* permettaient de parer à l'inexpérience possible des étudiantes. Malgré ces limites, les résultats de cette recherche constituent un apport aux connaissances actuelles sur les familles de jeunes enfants ayant un TSA au Québec, car les aspects potentiellement positifs de l'expérience vécue par ces parents demeurent très peu documentés.

Ainsi, le principal constat pouvant être tiré de cette étude est que malgré les difficultés et les défis majeurs auxquels font face ces familles, la relation entre les parents et leur enfant ayant un TSA comporte de nombreux aspects positifs. On retrouve d'ailleurs plusieurs similitudes entre les réponses des parents de jeunes enfants présentant un TSA et celles données par les parents de l'étude de Lavigueur et ses collaborateurs (2008b), dont les enfants ne présentaient pas de trouble particulier. Les réponses des parents concernant les qualités de l'enfant et les plaisirs partagés indiquent en effet que ces familles peuvent avoir une perception positive de leur enfant et de ses capacités. L'altération des habiletés sociales et de la communication qui caractérise le TSA ne semble pas empêcher les parents d'effectuer des activités agréables et gratifiantes avec leurs enfants. Les résultats révèlent également que les qualités perçues peuvent aller à l'encontre des caractéristiques habituellement associées au trouble autistique. En effet, un enfant peut avoir un diagnostic de TSA et démontrer non seulement de l'affection envers ses parents, mais également être identifié comme sociable, serviable, sensible et drôle. Ces résultats corroborent donc ceux des études qui ont précisé que le TSA n'empêche pas le développement d'une relation d'attachement entre les parents et les enfants (Van Ijzendoorn *et al.*, 2007) et que l'expérience d'être parent d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme peut dans certains cas être une expérience gratifiante et une occasion de réalisation (Hastings & Taunt, 2002).

Il est également intéressant de constater que la vision positive qui se dégage des propos des parents concernant les qualités de leur enfant et les plaisirs partagés n'empêche pas ces mêmes parents de souligner l'ampleur du défi que constitue le changement de style de vie suite au diagnostic de l'enfant et les vives inquiétudes que suscite son avenir, en

particulier en ce qui a trait à sa capacité de mener une vie autonome et de créer des relations sociales. Les difficultés et la détresse des parents ont en effet été largement documentées (Cappe *et al.*, 2009; Eisenhower *et al.*, 2005; Shu, 2009; Siklos et Kerns, 2006; Sivberg, 2002; Stores, Stores, Fellows & Buckley, 1998). Les stratégies mises en œuvre par les parents pour être soutenus et récupérer vont tout à fait dans le sens de ce qui était attendu : le fait que les parents cherchent du soutien essentiellement dans leur couple et leur famille proche a déjà été documenté, tout comme le fait qu'ils souhaitent surtout se reposer (Siklos & Kerns, 2006).

Les résultats que nous avons obtenus concernant les compétences parentales semblent contredire la tendance selon laquelle les parents d'enfants présentant un TSA auraient une perception négative de leurs compétences (Hasting & Brown, 2002). En effet, les réponses données par les parents indiquent que ceux-ci se considèrent comme compétents et aptes à s'occuper de leurs enfants malgré les défis particuliers que pose leur éducation. Il est possible que ce résultat soit en lien, d'une part, avec le fait que la majorité de ces parents recevaient, pour leur enfant, des services d'ICI, qu'ils semblaient être impliqués de façon importante dans cette intervention et qu'ils n'étaient pas encore confrontés avec les exigences scolaires d'apprentissage et d'adaptation. On peut également mettre cette perception positive des compétences parentales en lien avec le fait que ces parents ont dit passer d'agréables moments avec leur enfant et que ces plaisirs partagés semblaient être fréquemment des occasions d'apprentissage et de stimulation. Ces résultats indiquent clairement qu'il est possible, pour des parents d'enfants ayant un TSA, de développer une perception positive de leurs compétences parentales.

Implication pour l'intervention

Les résultats de cette recherche exploratoire soulignent l'importance d'apporter à ces familles un soutien qui porte non seulement sur les aspects concrets de leur vie quotidienne et le développement d'un réseau social et de services de répit, mais qui comporte également la mise en place de stratégies et de services permettant à l'enfant de développer son autonomie et ses habiletés sociales et de communication. La plupart des auteurs qui ont analysé la situation des familles de jeunes enfants présentant un TSA proposent la mise en place de services d'aide psychologique pour les mères. Les résultats de notre recherche indiquent qu'il est important de ne pas se limiter à ce type de recommandation et qu'il faut au contraire mettre en place des services, au sein de la famille, qui auront pour effet de renforcer les dynamiques et les échanges positifs entre les parents et les enfants. Il est important de souligner que les études ayant documenté les effets, sur la santé psychologique des mères d'enfants présentant un TSA, des stratégies adoptées pour résoudre les difficultés rapportent que les stratégies qualifiées de « centrées sur le

problème » étaient associées à une détresse moins élevée que les stratégies qui consistent à se distancier de la situation (Benson, 2009). À la lumière de ces résultats, il semble donc pertinent d'offrir aux familles des services d'intervention précoce qui favoriseront le développement de leur enfant et qui permettra aux mères de poursuivre le développement d'échanges positifs et agréables avec celui-ci. Ce type de service leur permettra non seulement de réduire leur stress en diminuant les comportements problématiques de leur enfant et en augmentant leurs habiletés sociales et de communication, mais également d'être moins inquiets quant à l'avenir de leur enfant.

D'autres recherches devront être effectuées afin de documenter les aspects positifs et négatifs de l'expérience des parents et des familles de jeunes enfants ayant un TSA. L'utilisation d'une méthodologie quantitative permettrait de faire un portrait représentatif de la réalité de ces familles et de généraliser les résultats à l'ensemble de cette population. Cette recherche exploratoire démontre toutefois que pour comprendre la dynamique familiale et la réalité des familles dans leur complexité, il est important d'éviter de s'attarder uniquement aux difficultés des parents et aux déficits des enfants. Le fait de documenter les forces de ces enfants et les aspects positifs de la relation et des compétences parentales est essentiel non seulement pour avoir un portrait juste et nuancé de leur réalité, mais également pour développer des stratégies d'intervention qui permettront de miser sur ces forces afin d'améliorer la vie de ces familles et de ces enfants.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux-texte révisé (DSM-IV-TR)*. Paris : Masson.
- Attwood, T. (2004). Strategies to reduce the bullying of young children with Asperger syndrome. *Australian Journal of Early Childhood*, 29(3), 15-23.
- Baker, B. L., Brightman, A., & Blacher, J. B. (2004). *Steps to independence : Teaching everyday skills to children with special needs*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447-456.
- Benson, P. R. (2009). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Bromley, J., Hare, D. J. Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders : Social support, mental health status and satisfaction with services, *Autism*, 8(4), 409-423.
- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien, J-L. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *Psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Chamberlain, B., Kasari, C., & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37(2), 230-242.

Familles de jeunes enfants TSA

- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report : Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 27*(2), 151-161.
- Dakin, S., & Frith, U. (2005). Vagaries of visual perception in autism. *Neuron, 48*(3), 497-507.
- D'Ateno, P., Mangiapanello, K., & Taylor, B. A. (2003). Using video modeling to teach complex play sequences to a preschooler with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions, 5*(1), 5-11.
- Dissanayake, C., & Crossley, S. A. (1996). Proximity and sociable behaviors in autism: Evidence for attachment. *Journal of Child Psychology, Psychiatry and Allied Disciplines, 37*(2), 149-156.
- Ehrenreich, B., & English, D. (2005). *For her own good. Two centuries of the experts' advice to women (édition révisée)*. New York, NY : Anchor Books.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability : Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being, *Journal of Intellectual Disabilities, 49*(9), 657-671.
- Foxx, R. M. (2007). Applied behavior analysis treatment of autism : The state of the art. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 17*(4), 821-834
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin J., Bloch, J., & Levy S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder, *Pediatric Nursing Journal, 31*(5), 389-399.
- Glasberg, B. A., Martins, M., & Harris, S. L. (2006). Stress and coping among family members of individuals with autism. In M. G. Baron, J. Groden, G., Groden, & L. P. Lewis (Éds), *Stress and coping in autism*. New York, NY : Oxford University Press.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine, 56*(3), 631-642.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time : The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 970-976.
- Greater Warwickshire Sport (2004). *Disability sport and physical activity research project findings*. Warwick : Westwood Campus, University of Warwick, Coventry.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 15*(1), 22-35.
- Hartley, S., Barker, E., Selter, M., Greenberg, J., Floyd, F., Osmond, G., et al. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology, 24*(4), 449-457.
- Hasting, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107*(3), 222-232.
- Hasting, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation 107*(2), 116-127.
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children : The impact of family and peer relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology, 36*(7), 1069-1081.
- Kennett, J. (2002). Autism, empathy and moral agency. *The Philosophical Quarterly, 52*(208), 340-357.
- Lavigne, S., Coutu, S., & Dubeau, D. (2008a). *Trousse et guide d'accompagnement. Moi, comme parent...* Montréal : Centre de communication en santé mentale (CECOM) de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.
- Lavigne, S., Coutu, S., & Dubeau, D. (2008b). *Les compétences des parents et les ressources qui les aident* (Rapport de recherche, no 978-2-89251-354-7). Gatineau : Groupe de recherche sur la qualité éducative des milieux de vie de l'enfant (QEMVIE). Université du Québec en Outaouais (UQO).
- Massion, J. (2005). Sports et autisme. *Le Bulletin scientifique de l'ARAPI, 16*, 13-19.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Auteur.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Bullying among children with autism and the influence of comorbidity with ADHD: A population-based study. *Ambulatory Pediatrics, 7*(3), 253-257.

- Poirier, N., & Kozminski, C. (2008). *L'autisme, un jour à la fois*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Poirier, N., & Kozminski, C. (2011). *Accompagner un enfant autiste*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Pouliot, E. Turcotte, D., Bouchard, C., & Monette, M.-E. (2008). La compétence parentale. Une notion aux visages multiples. In C., Parent, S., Drapeau, M., Brousseau & E., Pouliot (Éds), *Visages multiples de la parentalité*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
- Shin, J. Y. (2002). Social support for families of children with mental retardation : Comparison between Korea and the United States. *Mental Retardation*, 40(2), 103-118.
- Shu, B.-C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism : The mother's perspective. *Autism*, 13(1), 81-91.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 36(7), 921-933.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children, *Autism* 6(4), 397-409.
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B., & Buckley, S. (1998). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disabilities*, 42(3), 228-237.
- Van Ijzendoorn, M., Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H. N., Van Daalen, E., Dietz, C., et al. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder : Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608.
- Wang, A. T., Lee, S. S., Sigman, M., & Dapretto, M. (2007). Reading affect in the face and voice. Neural correlates of interpreting communicative intent in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*, 64(6), 698-708.

RÉSUMÉ

La réalité des familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est complexe. Afin de mieux connaître celle-ci, il est essentiel d'en faire un portrait global. Cet article présente les résultats d'une recherche exploratoire effectuée auprès de 22 parents d'enfants présentant un TSA, visant à documenter leur expérience par la perception qu'ils ont de leur rôle parental, leurs compétences, leurs défis, leurs activités, la composition de leur réseau social ainsi que des qualités de leur enfant et les activités qu'ils partagent ensemble. Son objectif est de contribuer à la littérature sur l'expérience de ces familles.

MOTS-CLÉS

Vécu, perceptions, parents, enfants d'âge préscolaire, trouble du spectre de l'autisme, recherche exploratoire

ABSTRACT

The reality of families including children with pervasive developmental disorder (PDD) is complex. In order to have a better understanding, it is essential to draw a global portrait of these families. This article presents the results of an exploratory study conducted among 22 parents of preschool-age children with PDD, and aimed at documenting their perception of their role, of their parenting skills, of the challenges they face, of their leisure activities, of their

Familles de jeunes enfants TSA

social network, of their children's strengths, and of the activities they share together. Its objective is to contribute to the literature on the experiences of families of young children with PDD.

KEYWORDS

experiences, perception, parents, preschool-age children, pervasive developmental disorders, exploratory study
