

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

**MÉMOIRE
PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
DANS LE CADRE DE LA
MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL
OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU
D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN
OUTAOUAIS**

**PAR
JULIE DENIS**

***ÊTRE PARENT D'UN ENFANT AUTISTE : DIFFICULTÉS VÉCUES ET
RÉPERCUSSIONS SUR SA SANTÉ ET SUR SA VIE PERSONNELLE, CONJUGALE,
FAMILIALE, SOCIALE ET PROFESSIONNELLE***

FEVRIER 2013

Sommaire

Cette recherche s'inscrit dans une démarche de participation au développement de l'expertise et des compétences des intervenants œuvrant dans des centres de réadaptation en déficience intellectuelle dans une optique d'amélioration des connaissances et des programmes spécialisés en troubles envahissants du développement. Elle a été menée d'octobre 2007 à mars 2008 auprès de huit participants qui sont parents d'enfants atteints d'autisme et qui en ont la charge. Cette étude, nous l'espérons, permettra que les services auprès de cette clientèle soient davantage adaptés aux besoins des enfants autistes et à ceux de leurs proches. Cette démarche est d'autant plus importante depuis que le ministre de la Santé et des Services sociaux (MSSS), en 2003, octroyait aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec la responsabilité d'offrir des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches. Par la suite, en mai 2004, le gouvernement du Québec lançait le « Plan national de formation universitaire en intervention auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) » qui prenait la forme d'un certificat qui était offert au personnel des centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec.

Cette étude vise l'atteinte de trois objectifs. Le premier objectif consiste à documenter les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes âgés de 3 à 17 ans, en fonction des différents symptômes que ces enfants présentent. Le second objectif vise à identifier les différentes répercussions du syndrome de l'autisme sur la santé biopsychosociale des parents, sur leur vie conjugale, familiale et professionnelle. Finalement, le troisième objectif tente de faire ressortir les types de soutien formel ou informel que reçoivent ces parents et ceux qu'ils aimeraient obtenir pour surmonter les problèmes et les difficultés qu'ils éprouvent en raison du syndrome de l'autisme de leur enfant.

Les répondants sont majoritairement des femmes âgées de 29 à 45 ans. La plupart des parents occupent un emploi rémunéré à temps partiel (3 sur 8) ou à temps plein (4 sur 8). Les enfants atteints d'un trouble envahissant du développement sont âgés de 3 à 17 ans.

Cette étude a permis de démontrer les impacts que peut générer la prise en charge d'un enfant autiste. Nous avons pu observer, par cette étude, que les caractéristiques concomitantes des enfants atteints d'autisme, ainsi que le manque d'autonomie sont une source de stress pour les répondants et ont des répercussions sur les différentes sphères de leur vie. À la lumière des résultats obtenus dans cette étude, nous avons observé que les principales caractéristiques qui semblaient avoir des répercussions dans la vie des répondants sont, en premier lieu, les troubles du langage, puis, en second lieu, les troubles de comportement et de désorganisations. Un des éléments intéressants qu'a permis d'explorer cette recherche est le lien qui existe entre ces deux éléments. En effet, les difficultés de langage de l'enfant autiste, autant en ce qui concerne l'élocution que la compréhension, provoqueraient chez celui-ci, selon ce qu'ont rapporté les répondants, des frustrations et généreraient des réactions qui peuvent varier dans la fréquence et l'intensité. Donc, les crises fréquentes que peuvent faire ces enfants seraient, entre autres, une des conséquences des troubles du langage. De plus, cette caractéristique pose également un problème pour les répondants en ce qui concerne la compréhension des besoins de l'enfant. Les participants ont mentionné que cela était difficile à vivre au quotidien puisque souvent, ils se retrouvent dans l'impossibilité de comprendre leur enfant, et les fait douter de leur capacité à répondre adéquatement à ses besoins.

Néanmoins, nous ne pouvons passer sous silence le fait que, même si certaines caractéristiques sont ressorties comme étant plus importantes dans la prise en charge d'un enfant atteint d'autisme, la concomitance des multiples symptômes alourdit cette prise en charge et accentue le stress vécu par les répondants. Le stress vécu par la majorité des participants est considéré comme élevé et chronique, car il est régulier et il exerce sur eux une pression constante. À ce sujet, la perception des participants en regard du stress qu'ils estiment vivre quotidiennement et le stress vécu, calculé à partir d'une échelle validée, concorde. On remarque que ceux dont le niveau de stress était le plus élevé sont ceux dont

les enfants présentent des troubles de comportement plus élevés et une plus grande diversité de symptômes liés à l'autisme.

En ce qui concerne les répercussions du syndrome de l'autisme sur la vie des répondants, plusieurs éléments sont ressortis, notamment l'isolement social qu'ils vivent en raison des troubles de comportement de leur enfant et de leur manque d'habiletés sociales. Ceux-ci ont exprimé leur inconfort quant au regard des autres face aux comportements de leur enfant. La majorité affirme avoir dû adapter et restreindre leurs activités pour ne pas être confronté aux troubles de comportements de leur enfant.

L'élaboration de cette recherche s'inscrit dans le cadre d'une démarche d'accroissement et d'approfondissement des connaissances en ce qui concerne les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes et de leurs besoins de soutien. Considérant que l'*autisme* est décrit comme un syndrome particulier (Juhel, 2003), il est primordial que des outils d'intervention soient développés afin d'avoir une image véritable de ce qu'est l'autisme et que des interventions pertinentes et adaptées aux besoins de cette clientèle et de leurs proches soient mises en place. Même si la compréhension de l'autisme a grandement progressé depuis sa découverte par Léo Kanner en 1943, l'organisation des services doit progresser afin de devenir de plus en plus adaptée aux caractéristiques des personnes souffrant d'autisme et offrir à leurs parents et à leurs proches tout le soutien dont ils ont besoin (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996).

Remerciements

Je désire remercier, dans un premier temps, ma directrice de mémoire, madame Danielle Maltais, professeure au département des sciences humaines à l'Université du Québec à Chicoutimi. Elle a su être d'un soutien considérable tout au long du processus de la présente recherche. Elle a fait preuve de professionnalisme, et elle a utilisé son savoir et son expérience pour que je puisse avoir les outils nécessaires dans l'actualisation de ma démarche. De plus, elle a été d'une aide précieuse dans le déroulement de chaque étape de cette étude.

J'aimerais également remercier mon conjoint ainsi que les membres de ma famille qui m'ont soutenue tout au long de ma recherche. Également, je tiens à souligner que certains(es) confrères et consœurs de travail m'ont permis de maintenir un équilibre entre le travail et mes études. Ils ont également été d'un grand secours grâce à leur expertise, ce qui m'a permis d'aller chercher des compléments d'information reliés à différents éléments de l'étude.

De plus, je ne peux passer sous silence l'aide précieuse apportée par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) du Saguenay–Lac-Saint-Jean et par la Fondation du même nom, autant par leur contribution financière, leur souplesse dans l'aménagement de mon horaire de travail qui ont été mises en place lors du recrutement de participants.

Finalement, je tiens à remercier les participants de cette étude ainsi que les intervenants du CRDITED pour leur contribution inestimable. Merci pour les témoignages et pour le temps que ces personnes m'ont accordé.

Avant-propos

Ma recherche s'inscrit dans le cadre d'une préoccupation professionnelle, qui avait comme principale objectif de développer davantage mon expertise psychosociale et mes connaissances en ce qui concerne le vécu des parents ayant la charge d'un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement (TED), principalement de type autisme. En tant que travailleuse sociale spécialisée dans la problématique TED depuis plusieurs années, j'ai voulu contribuer au développement de l'expertise sur ce même sujet, mais particulièrement dans une approche psychosociale. En effet, cette étude vise principalement à déterminer quelles sont les difficultés qu'engendre la prise en charge d'un enfant atteint d'autisme chez les familles, ainsi que les répercussions de cette réalité sur la santé biopsychosociale des parents et sur leur vie familiale, conjugale et professionnelle. De plus, j'espère que cette recherche permettra d'améliorer et de mieux adapter les interventions et les pratiques de soutien auprès de ces familles.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	II
REMERCIEMENTS	V
AVANT-PROPOS.....	VI
TABLE DES MATIÈRES.....	VII
LISTE DES TABLEAUX.....	IX
LISTE DES FIGURES	X
LISTE DES ABRÉVIATIONS	X
INTRODUCTION.....	12
1. PROBLÉMATIQUE.....	15
2. RECENSION DES ÉCRITS	
2.1 Définition des troubles envahissants du développement	22
2.2 Symptômes que peuvent présenter les enfants autistes.....	25
2.3 Symptômes de l'autisme et qualité de vie des parents.....	29
2.4 Symptômes de l'autisme et stress parental	32
2.5 Autres facteurs collatéraux avec lesquels doivent composer les parents.....	37
2.6 Conséquences biopsychosociales, personnelles, conjugales, familiales et professionnelles.....	38
2.7 Soutien formel.....	45
3. CADRE THÉORIQUE	
3.1 La théorie des systèmes	48
3.2 Les principes de totalité, de causalité et de régulation.....	49
3.3 Les notions de transformation et d'autorégulation	51
4. MÉTHODOLOGIE	
4.1 Objectifs de la recherche.....	54
4.2 Type de recherche	54
4.3 Stratégie de collecte de données	55
4.4 Population et mode de recrutement des participants.....	56
4.5 Instruments de cueillette de données	57
4.6 Analyse des données	59
4.7 Considérations éthiques	60
5. RÉSULTATS	
5.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondants	63
5.2 Taux de stress des répondants.....	64

5.3	Caractéristiques et symptômes des enfants atteints d'autisme.....	65
5.4	Description des types de trouble du langage.....	67
5.5	Symptômes qui ont un impact sur la vie des répondants	70
5.6	Symptômes qui ont un impact sur la vie de la famille nucléaire	73
5.7	Réactions de la famille élargie en lien avec la situation des répondants et répercussions sur la vie des répondants	74
5.8	Symptômes des enfants et isolement des parents	76
5.9	Période pré et post-diagnostic	78
5.10	Répercussions du syndrome de l'autisme sur l'état de santé biopsychosociale des répondants	82
5.10.1	Impacts sur la vie personnelle.....	82
5.10.2	Impacts sur la vie conjugale.....	83
5.10.3	Impacts sur la vie familiale	84
5.10.4	Impacts sur la vie professionnelle.....	85
5.10.5	Impacts sur la vie sociale	87
5.10.6	Impacts sur l'état de santé physique ou mentale.....	88
5.10.7	Soutien formel reçu.....	88
5.10.8	Soutien informel reçu.....	90
5.10.9	Services considérés comme plus utiles pour les répondants.....	91
5.10.10	Satisfaction envers les services reçus	92
5.11	Faits saillants.....	96
 6. DISCUSSION		
	Difficultés vécues par les répondants.....	101
	Répercussions de la prise en charge de l'enfant sur la santé biopsychosociale, sur la vie conjugale, familiale et professionnelle	102
	Soutiens formel et informel reçu.....	107
	Forces et limites de cette recherche	109
	Retombées de la présente étude sur la pratique du travail social	111
	Conclusion	112
 CONCLUSION		115
 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES		118
 APPENDICE 1 : Guide d'entrevue		
APPENDICE 2 : Fiche signalétique		
APPENDICE 3 : Instrument de mesure du stress parental		
APPENDICE 4 : Formulaire de consentement de transmission des coordonnées		
APPENDICE 5 : Renseignements aux participants et formulaire de consentement		
APPENDICE 6 : Certificat d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi		
APPENDICE 7 : Certificat d'éthique du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean		

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : Description des critères diagnostics de l'autisme.....24

TABLEAU 2 : Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue.....58

TABLEAU 3 : Caractéristiques sociodémographiques des répondants.....64

TABLEAU 4 : Principales caractéristiques des enfants.....66

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1 : Description des différents troubles envahissants du développement.....23

FIGURE 2 : Transformation et autorégulation d'un système.....52

LISTE DES ABRÉVIATIONS

TED : Troubles envahissants du développement

CSSS : Centre de santé et des services sociaux

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

Introduction

Lorsqu'un professionnel de la santé annonce à des parents que leur enfant présente un *Trouble envahissant du développement (TED)*, il ne peut que constater tout le désarroi, la tristesse et la peur qu'exprime leur visage devant cette réalité. C'est alors pour eux le début d'un long et incessant combat perpétuel en raison des difficultés quotidiennes qu'ils devront affronter pour faire face aux différents défis que posent les caractéristiques particulières de leur enfant. De plus, ils devront apprendre à composer avec les répercussions et les impacts à court, moyen et long terme que cette pathologie aura sur leur propre état de santé biopsychosociale, sur leur vie personnelle, conjugale et professionnelle.

En 2003, le MSSS, dans son document intitulé « Un geste porteur d'avenir », octroyait aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec la responsabilité de mettre en place des services pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, les membres de leur famille et leurs proches. Pour leur part, en mai 2004, le premier ministre du Québec, le ministre du MSSS, ainsi que le ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport lançaient le « Plan national de formation universitaire en intervention auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) » (2004), qui prenait la forme d'un certificat qui était offert au personnel des centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec. Comme les intervenants sociaux œuvrant dans ce type d'établissement sont constamment en lien avec des parents vivant de grandes difficultés dans la prise en charge d'un enfant aux prises avec un TED, cette recherche porte, d'une part, sur les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes et, d'autre part, sur les conséquences que ce syndrome peut avoir sur eux. Les deux premiers chapitres de ce mémoire visent à définir les divers concepts reliés à l'autisme et à faire le bilan de l'état des connaissances en ce qui a trait aux difficultés vécues par les parents d'enfants autistes, ainsi que sur les répercussions et les impacts qui en découlent. Par la suite, au troisième chapitre, le modèle théorique utilisé tout au long du processus de recherche est présenté. Pour sa part, le quatrième chapitre présente la méthodologie de recherche, en apportant des informations sur les objectifs et les questions de recherche, la population à l'étude, la stratégie de collecte de données, les principaux thèmes du guide d'entrevue ainsi que la stratégie d'analyse des données

recueillies auprès des participants. Par la suite, les principaux résultats de cette étude sont présentés tandis que le dernier chapitre de ce mémoire discute les résultats à la lumière des études existantes et porte un regard sur les forces et les limites de la recherche.

Problématique

En 1996, le MSSS estimait que le nombre de personnes autistes au Québec était entre 3 000 et 4 000, tandis que d'autres chercheurs affirmaient qu'à une certaine époque, l'autisme infantile, comme l'a décrit Léo Kanner (1943), représentait entre 2 000 et 3 000 naissances par année, dont trois à quatre garçons pour une fille (Parquet, Bursztein & Golse, 1990). À la même période, c'est-à-dire en 1997-1998, aux États-Unis, le gouvernement a dénombré 54 000 autistes âgés de 6 à 21 ans, tandis qu'en 1998-1999, ce chiffre s'élevait à 67 000, soit une augmentation de 24 %. Depuis les 30 dernières années, le nombre de cas d'autisme a augmenté de 300 % à 900 % et affecte 2 à 4 enfants sur 10 000¹, dont 3 sur 4 sont des garçons (Newsschaffer, Croen, Daniels, Giarelli, Grether & Levy, 2007). En 2012, il appert qu'au Canada la prévalence des diverses formes de TED se situe entre 6 et 13 enfants sur 1000 et représente une des principales atypies du développement de l'enfant (Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012). Au cours de la même année, selon les Centers for Disease Control and Prevention (2012), la prévalence de l'autisme chez les enfants aurait atteint 1 enfant sur 88 aux États-Unis.

En 2003, le MSSS publiait des données sur le nombre de personnes présentant un trouble envahissant du développement. Il estimait à ce moment que le taux de prévalence des personnes présentant un TED était de 15 pour 10 000. Il a divisé ce taux de prévalence en deux grandes catégories d'âge, soit un taux de 27 pour 10 000 dans la population de 1 à 19 ans et de 15 pour 10 000 dans la population de 20 à 64 ans. Nous n'aborderons pas ici en profondeur les causes de l'autisme et les raisons de l'augmentation du nombre de personnes atteintes d'autisme au fil des années. Par contre, le MSSS (2003) insiste sur le fait que malgré les différents avis sur ce sujet, il est important de miser sur le dépistage du diagnostic chez les enfants en bas âge, ainsi que chez les adolescents et les adultes.

¹ Misès et Grand (1997) et Juhel (2004) affirment que la plupart des études publiées à cette période mentionnent que 4 à 5 personnes sur 10 000 seraient atteintes de la forme la plus sévère de l'autisme, tandis que 15 enfants sur 10 000 seraient atteints de la forme la moins sévère de l'autisme (Juhel, 2004). Selon Andem (1994), en France, 6 200 à 8 000 enfants seraient atteints d'autisme, tandis qu'entre 17 400 à 23 700 adultes en seraient atteints.

En 1986, Goldberg (1986) déterminait que 85 % des personnes autistes avaient une déficience intellectuelle, tandis qu'en 1996, on estimait que 75 % des personnes atteintes d'autisme étaient dans la même situation (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996). Selon le DSM-IV (1996), 75 % des personnes atteintes d'autisme auraient une déficience intellectuelle de sévérité moyenne (c'est-à-dire un quotient intellectuel (Q.I.) variant de 35 à 40), tandis que Francoeur (2004) et Laterre (2010) estime que la proportion de personnes autistes sans déficience intellectuelle serait entre 50 % à 80 %.

Même si la prévalence et le niveau d'atteinte du syndrome de l'autisme semblent varier au niveau international, pour sa part, le MSSS (1996) s'est abstenu d'identifier un pourcentage spécifique d'enfants atteints d'autisme ayant un diagnostic de déficience intellectuelle associé. Par contre, le MSSS (1996) estime que l'autisme et la déficience intellectuelle coexistent fréquemment en spécifiant toutefois que l'intelligence des enfants autistes fonctionne de la même façon que celle de tout autre enfant. En ce sens, les enfants autistes ayant un Q.I. bas sont déficients de la même façon que n'importe quel enfant neurotypique ayant le même Q.I. Il est aussi important de mentionner que selon Juhel (2003), 36 % à 40 % des enfants autistes souffriraient d'épilepsie et 30 % d'aphasie.

Les symptômes de l'autisme apparaissent habituellement avant l'âge de 30 mois et ils se caractérisent par des troubles sévères sur le plan des relations sociales, des troubles de la communication et des comportements stéréotypés ou répétitifs (Gray, 2006).

On dénote des hypothèses controversées en lien avec les causes de l'autisme. Selon certains experts, une variété de causes environnementales contribueraient à l'augmentation de la prévalence des cas, même si aucune évidence scientifique n'a été démontrée (Calohan & Peeler, 2007). Une des premières hypothèses proposées par certains psychanalystes (Bettelheim, 1967) est que le syndrome de l'autisme serait causé par l'attitude extrêmement froide de la mère. Selon eux, l'autisme est alors considéré comme un mécanisme de défense chez l'enfant. D'autres hypothèses affirmeraient que l'autisme pourrait avoir un lien avec le vaccin RRO (rougeole, rubéole, oreillon) ou

d'autres vaccins qui pourraient contenir du « thimerosal » (Wakefield *et al.*, 1998). Toutefois, des recherches récentes ont échoué dans leur objectif de prouver la contribution de ce type de vaccin dans le développement de l'autisme (Fombonne & Chakrabarti 2001; Hviid, Stellfield, Wohlfahrt & Melbye, 2003). L'existence d'un lien entre la réception de ce vaccin et le développement de l'autisme est loin de faire l'unanimité auprès des experts (Taylor, 2006).

Malgré ces diverses spéculations sur les différents facteurs potentiels pouvant causer la pathologie de l'autisme, Calohan et Peeler (2007) invitent à la prudence car, selon eux, l'autisme doit être considéré comme un désordre biologique qui peut être causé par plusieurs facteurs. D'autres recherches récentes suggèrent qu'il y aurait plusieurs gènes en cause (Korvatska, Van de Water, Anders & Gershwin, 2002; Volkmar & Pauls, 2003) et que les familles qui ont un enfant autiste ont de 8 % à 10 % plus de chance d'avoir un deuxième enfant atteint d'autisme (Muhle *et al.*, 2004). De plus, au cours de la dernière décennie, un virage important s'est produit dans l'étiologie de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement où il a été énoncé que l'autisme relèverait de facteurs d'ordres neurologique et génétique (Juhel, 2003). Pour leur part, le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec (2012) considèrent l'autisme comme un désordre neurodéveloppemental d'origine biologique impliquant un nombre de facteurs génétiques, dont on ignore actuellement le mode de transmission. Ils soulignent par ailleurs qu'il n'y a aucune confirmation scientifique soutenant l'hypothèse voulant que des facteurs environnementaux tels que vaccins, les métaux lourds, l'intolérance au gluten et à la caséine puissent être liés aux TED.

Malgré les divergences en ce qui a trait à l'étiologie de ce trouble, il est généralement reconnu que l'autisme marque la vie de la personne et des membres de sa famille de façon tout à fait particulière et cet état exige une prise en charge des individus tout au long de leur vie (Pagetti Vivanti, 2004). Comme l'expriment si bien Parquet, Bursztein et Golse (1990), même si l'autisme est considéré comme un état biologique, il ne faut pas s'orienter uniquement vers un traitement biologique (sans pour autant l'écarter

complètement), mais plutôt favoriser l'utilisation d'approches éducatives et choisir des interventions judicieuses pour ces enfants.

Selon le MSSS (1996), l'arrivée d'un enfant au sein d'une famille apporte d'immenses changements, ainsi que son lot de joies et de difficultés. Par contre, la venue au monde d'un enfant autiste bouleverse de façon dramatique la vie des parents. La famille et les proches ont des besoins qu'il importe de considérer tout au cours de la croissance de l'enfant vers l'âge adulte. Ces derniers jouent un rôle déterminant dans le développement de l'enfant et auprès de l'adulte souffrant d'autisme qui acquiert son autonomie. Soutenir les parents est primordial, car ceux-ci assument diverses responsabilités dont celle d'intégrer leur enfant autiste dans les milieux correspondant à leur âge chronologique et à leurs capacités.

En fait, en tant que travailleuse sociale spécialisée dans les troubles envahissants du développement au CRDI Saguenay–Lac-Saint-Jean depuis 2002, j'ai pu constater que les difficultés vécues par les parents ayant la garde d'un enfant autiste ont des impacts sur leur santé biopsychosociale. Les répercussions se font aussi sentir sur leur vie personnelle, sociale, conjugale, familiale et professionnelle. Misès et Grand (1997), affirment que les troubles envahissants du développement, par leur durée et leur intensité, peuvent avoir des répercussions importantes sur l'entourage familial, les membres de la parenté et la fratrie. Ainsi, il est utile de souligner que les impacts du TED peuvent être nombreux tant sur les plans matériel et financier, sur l'organisation familiale, sur les activités professionnelles et de loisirs de l'un ou des deux parents, ainsi que sur celles des frères et sœurs.

Il est donc très important, pour répondre adéquatement aux besoins des enfants et de leurs parents, de bien comprendre ce qu'ils vivent lorsqu'ils assument la garde d'un enfant souffrant d'autisme. La présente étude vise donc à identifier quelles sont les difficultés vécues par ces parents et les impacts de celles-ci sur leur vie.

L'élaboration de cette recherche s'inscrit dans le cadre d'une démarche d'accroissement et d'approfondissement des connaissances sur les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes et de leurs besoins de soutien. Considérant que l'autisme est décrit comme un syndrome particulier (Juhel, 2003), il est primordial que des outils d'intervention soient développés. Il est aussi important d'avoir une image véritable de ce qu'est l'autisme afin que des interventions pertinentes et adaptées aux besoins de cette clientèle et de leurs proches soient mises en place. Même si la compréhension de l'autisme a grandement progressée depuis la découverte de Léo Kanner en 1943, nous devons cependant reconnaître que l'organisation des services doit progresser afin de devenir de plus en plus appropriée aux caractéristiques propres des personnes autistes et d'offrir à leurs parents et à leurs proches tout le soutien qu'ils requièrent (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996).

Recension des écrits

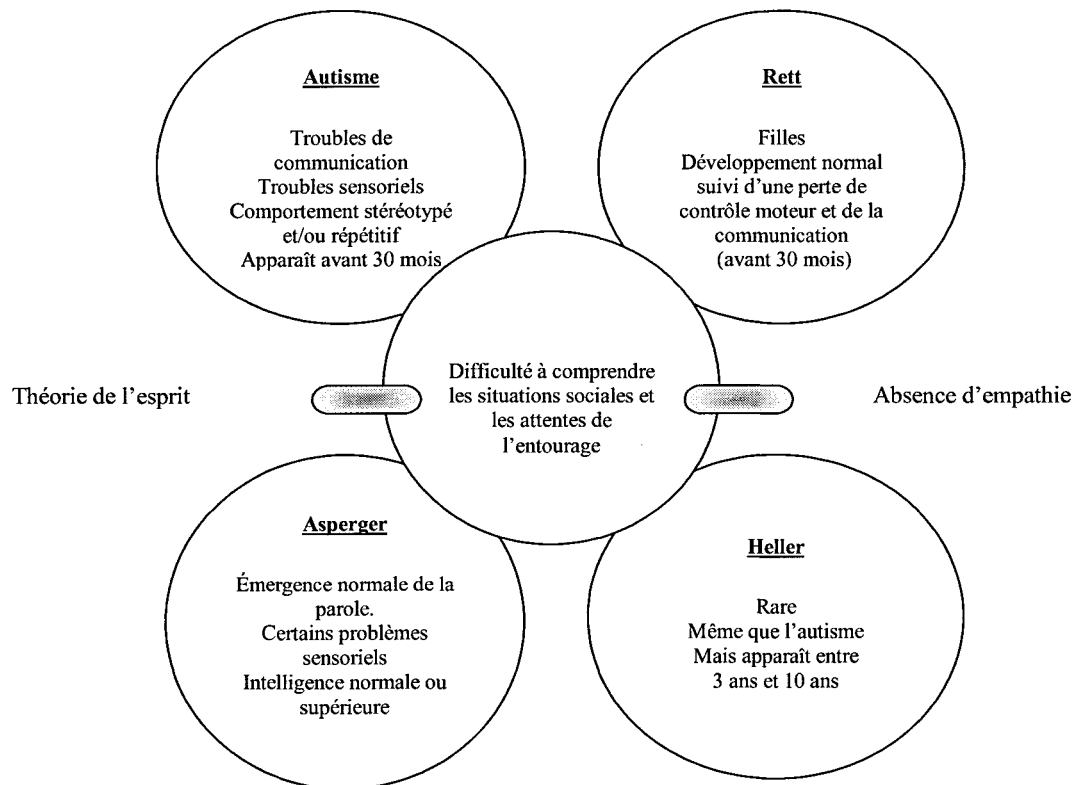
Le présent chapitre fait le point sur les connaissances scientifiques actuelles sur l'autisme. Dans un premier temps, la définition de ce trouble est présentée. Ensuite, les différents symptômes que présentent en général les enfants atteints d'autisme sont définis. La troisième partie traite des impacts du syndrome de l'autisme sur le niveau de stress parental. Pour sa part, la quatrième section fournit des informations sur les impacts et les répercussions de l'autisme sur la vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle des parents.

2.1 Définition des troubles envahissants du développement

Pour bien comprendre ce que peuvent vivre les parents d'un enfant atteint du syndrome d'autisme, il faut d'abord connaître ce que représentent les Troubles envahissants du développement (TED) et identifier les différents symptômes qui y sont reliés. Ceci permettra de mieux faire le lien entre les caractéristiques spécifiques de ces jeunes et les difficultés que peuvent vivre les parents de ces enfants. Les TED sont définis comme un groupe de troubles sévères et précoces, caractérisés par des retards et des altérations de certaines fonctions cognitives et qui affectent le développement de la communication et de socialisation de l'individu (Juhel, 2003). En 1994, le DSM-IV positionne l'autisme comme un trouble envahissant du développement au même titre que le syndrome de Rett, le syndrome de Heller (troubles désintégratifs de l'enfance), le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifique (Juhel, 2003). Chacune de ces différentes catégories est associée à des caractéristiques spécifiques comme le démontre la figure 1.

Pour sa part, le tableau 1 présente les critères diagnostics de l'autisme, établis par l'Organisation mondiale de la santé (DSM-IV, 1994). Ce tableau permet d'identifier les caractéristiques des personnes atteintes de ce syndrome. Par contre, il faut prendre en considération que la révision de la classification actuelle des troubles envahissants du développement du DSM-IV-TR est en cours. La notion de *Troubles du spectre de l'autisme* (TSA) serait alors introduite et regrouperait trois catégories, soit l'autisme ou le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement

FIGURE 1
Description des différents troubles envahissants du développement (TED)
(Juhel, 2003)



TABEAU 1

Critères du système de classification de l'autisme selon le DSM-IV

A. Il y a présence de six éléments ou plus dans (1), (2) et (3), et d'au moins deux éléments de (1), d'un élément de (2) et d'un élément de (3).	
1) Altération qualitative des interactions sociales :	<ul style="list-style-type: none"> (a) Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes. (b) Incapacité d'établir des relations avec les pairs, correspondant au niveau de développement. (c) Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent). (d) Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.
2) Altération qualitative de la communication :	<ul style="list-style-type: none"> (a) Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique). (b) Chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui. (c) Usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncratique. (d) Absence d'un jeu de faire semblant varié et spontané, ou jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement.
3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités:	<ul style="list-style-type: none"> (a) Préoccupations circonscrites à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormales soit dans l'intensité, soit dans l'orientation. (b) Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels. (c) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps). (d) Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
B. Un fonctionnement retardé ou anormal dans au moins un des domaines suivants, avec l'apparition avant l'âge de trois ans : l'interaction sociale; le langage tel qu'utilisé dans une communication sociale; le jeu symbolique ou imaginaire.	
C. Le trouble ne peut être considéré comme le trouble de Rett ou le trouble désintégratif de l'enfance.	

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV), 4th edition, Washington, D.C.

non-spécifié. Cette nouvelle classification permettrait de préciser le niveau d'atteinte des différentes sphères du développement et du fonctionnement, ainsi que l'existence ou non de conditions associées. (Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012).

Ces informations aident à faire la lumière sur les caractéristiques et les symptômes des enfants atteints du syndrome d'autisme, qui ont des impacts directs et indirects sur leur vie, sur celle de leurs parents et sur celle des autres membres de la famille. Faire face aux responsabilités quotidiennes d'élever un enfant qui vit avec ce syndrome est une lourde responsabilité et cette situation génère des répercussions à différents niveaux dans la vie des parents (Juhel, 2003). C'est ce que nous verrons dans les pages suivantes.

2.2 Symptômes que peuvent présenter les enfants autistes²

Les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes sont en grande partie liées aux divers symptômes de ce syndrome. Selon Newschaffer, Croen, Daniels, Giarelli, Grether et Levy (2007), malgré le fait que les symptômes varient d'une personne à l'autre, tous les autistes présentent un certain nombre de symptômes communs dans les trois sphères suivantes : les interactions sociales, la communication et les comportements stéréotypés. Pour sa part, Juhel (2003) a aussi souligné que l'autisme est à l'origine de difficultés relationnelles, de comportements particuliers et de troubles du langage.

Selon les données présentées par Newschaffer, Croen, Daniels, Giarelli, Grether et Levy (2007), les difficultés sur le plan des aptitudes sociales se manifestent par différents comportements tels que ne pas répondre à son nom, éviter le contact visuel, refuser les étreintes et les caresses, sembler indifférent aux autres, préférer être laissé à lui-même et jouer seul en retrait. Pour sa part, Juhel (2003) affirme que les difficultés relationnelles

² À noter que tous les enfants atteints d'autisme ne présentent pas nécessairement systématiquement tous les symptômes qui seront présentés dans les pages suivantes. Mais de façon générale, les enfants atteints d'autisme présentent plusieurs de ces symptômes, qui peuvent être d'une intensité et de fréquence variable.

sont spécifiquement liées au fait que les enfants autistes semblent incapables à comprendre les indices de communication sociale comme le bonjour, le «comment ça va?», etc. On note aussi une altération marquée de l'utilisation des comportements non verbaux, tels que le contact oculaire, la mimique, les postures corporelles et les gestes servant à réguler les interactions sociales. Ces enfants interprètent souvent de façon erronée les expressions faciales et peuvent, par exemple, se mettre à rire lorsque quelqu'un pleure ou vice versa. De plus, ils ne chercheront pas spontanément à partager leurs plaisirs, leurs intérêts ou leurs réussites avec d'autres personnes. De plus, la capacité spontanée, instinctive de comprendre ce que les autres pensent et ressentent fait défaut aux enfants autistes et ils sont aux prises avec l'incapacité de construire une théorie de l'esprit, c'est-à-dire de penser que les autres ont une pensée propre à prédire les comportements des autres et qu'ils portent un intérêt à ce qui intéresse les autres (Juhel, 2003).

De plus, selon Juhel (2003), les enfants autistes perçoivent les humains comme étant imprévisibles, bruyants et changeants, ce qui les dérange et ils préfèrent pour cette raison les objets inanimés. Les enfants autistes présentent soit une hyperréponse ou une hyporéponse aux sensations. Ils sont souvent caractérisés par leur hypersensibilité au niveau des stimuli (sons, odeurs, textures, goûts et au niveau visuel), leur difficulté d'adaptation aux sensations nouvelles, ce qui peut, par exemple, provoquer un refus de porter de nouveaux vêtements. Ils peuvent aussi manifester de l'agressivité envers eux-mêmes, ont un désintérêt envers les personnes de leur entourage, porter un intérêt compulsif à certains objets et ce, en dehors de leurs aspects symboliques, sans prendre conscience de leur utilité réelle. Ils vont les manipuler comme des choses et ils peuvent avoir des comportements embarrassants pour l'entourage. De plus, selon Mottron (2012), les réactions aversives des enfants autistes dues à leur hypersensibilité auditive et les émotions positives liées à la contemplation visuelle peuvent tinter les interactions quotidiennes avec celui.

Pour leur part, Newschaffer, Croen, Daniels, Giarelli, Grether et Lévy (2007) soulignent que les enfants autistes peuvent faire des mouvements répétitifs (balancements, torsions des mains, etc.), adopter des routines et des rituels spécifiques et

réagir très vivement à la moindre perturbation. Par exemple, le simple fait de déplacer un objet que ces enfants auraient déposé d'une certaine façon peut provoquer une crise émotionnelle intense. Ils peuvent aussi se mutiler en se frappant la tête contre les murs ou en s'arrachant les cheveux. Les enfants autistes peuvent aussi être hyperactifs et fixer leur attention sur des détails.

Juhel (2003) énumère divers autres comportements typiques d'enfants autistes tels que l'utilisation d'une vision périphérique plutôt que centrale, une apparente insensibilité à la douleur, une fascination pour les objets qui tournent, une résistance aux caresses, une attitude d'indifférence envers autrui, des éclats de rire sans raison valable, un engouement pour les jeux obsessionnels, une difficulté relationnelle avec autrui, une inconscience du danger, une agitation et un affolement sans qu'on ne sache pourquoi, la présence d'anomalies du langage comme l'écholalie (répéter de façon intégrale et répétitive des phrases ou des mots qu'il a entendus), un attachement excessif à certains objets, l'expression des besoins par des gestes plutôt que par des paroles, une propension à l'isolement. On peut également observer que ces enfants, dès leur jeune âge, peuvent refuser de manger certains aliments, peuvent avoir des problèmes pour mastiquer et peuvent même refuser les aliments solides, en lien avec les difficultés sensorielles nommés au début de la page précédente. Il peut également y avoir présence de certaines lacunes au niveau de la perception du schéma corporel (confondre droite et gauche, haut et bas, avant et arrière) et au niveau des mouvements (spontanés ou adroits).

Selon Misès et Grand (1997), dès l'âge de deux ans, l'isolement extrême est très évocateur chez ces enfants et constitue l'élément central de l'autisme associé à un aménagement particulier de l'espace et des activités. Les enfants autistes peuvent montrer un désintérêt total aux personnes et une indifférence aux appels d'autrui. Si l'on tente de forcer le contact avec eux, ils peuvent réagir en se repliant sur eux-mêmes, comme s'il s'agissait d'un moyen de défense, à travers une symptomatologie variable telle que de l'agitation avec impulsion, de l'automutilation et une recrudescence des stéréotypies (Misès, 1997).

Selon Juhel (2003), le trouble du langage constitue un bon indicateur de la présence d'autisme. Pour ceux qui utilisent la parole, le retard se situe au niveau de l'acquisition du langage et d'anomalies caractéristiques qui sont différentes de celles des autres enfants typiques ayant un trouble du langage. Ainsi, les enfants autistes éprouveraient des difficultés dans la compréhension du langage et dans l'utilisation des habiletés verbales durant les épreuves cognitives, dans les jeux imaginatifs, dans la reproduction et dans l'utilisation de gestes. Ils auraient des réponses stéréotypées ou répéteraient en écho ce qu'ils viennent de dire. Ils éprouveraient aussi une incapacité à regrouper de l'information pour en déduire des idées cohérentes et pourvues de sens et feraient une utilisation peu sociale du langage. De plus, leur voix serait dépourvue d'émotions ou inversement, véhiculerait des intonations et des inflexions inadaptées à la situation émotionnelle. Friedlander, Yagiela, Paterno et Mahler (2006) ajoutent que les enfants autistes parlent peu ou même pas du tout, apprennent tardivement à parler, éprouvent des difficultés à dire des mots et à formuler des phrases, utilisent un ton et un rythme anormal pour s'exprimer et parlent parfois en chantant. En général, ces enfants peuvent avoir de la difficulté à commencer une conversation ou à la poursuivre, peuvent tenir un discours décousu qui fait souvent écho à des paroles qu'ils viennent d'entendre et répéter textuellement des mots ou des phrases, mais hors contexte.

Misès et Grand (1997) ont, quant à eux, spécifié que le langage des enfants autistes ne s'organise que tardivement (au-delà de trois ans) et qu'il tarde à évoluer vers une forme de communication cohérente et stable. Ces enfants utilisent des mots isolés, des mots-phrases, des phrases à l'infinitif, des formules verbales toutes faites, avec une indifférenciation des pronoms personnels. En vieillissant, il y a une répétition ritualisée de mots déformés, incompréhensibles, de phases de mutisme, l'apparition de soliloques ou encore l'organisation d'un langage personnel. Dans des moments dissociatifs, des altérations qui traduisent les troubles du cours de la pensée peuvent apparaître : régression ou perte totale du langage, télescopage et réponses différées.

2.3 Symptômes de l'autisme et qualité de vie des parents

Les symptômes de l'autisme ont généralement un impact sur la qualité de vie des parents. Ceux-ci font état principalement de leur désarroi, de leur incompréhension devant les difficultés suscitées par un enfant qu'ils envisagent d'abord dans ses retards, ses difficultés d'adaptation et dans son incapacité croissante à développer des échanges satisfaisants (Misès & Grand, 1997). Enfin, lorsqu'ils cherchent à comprendre l'origine des perturbations, ils avancent souvent des explications univoques, éloignées des perspectives multidimensionnelles qu'on tend à soutenir aujourd'hui (Misès & Grand, 1997). Les symptômes de l'autisme provoquent des manifestations intenses dans la vie quotidienne des parents; elles ne prennent leur valeur que dans une interprétation globale, soulignent Misès et Grand (1997). Il est alors primordial d'analyser les problématiques comportementales des enfants autistes en tenant compte des divers facteurs pouvant causer les désorganisations, plutôt que d'analyser isolément un élément.

Selon plusieurs auteurs (Société québécoise de l'autisme, 1990; Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012, Cappe, Wolff, Bobet, Dionne & Adrien, 2010), les *troubles du sommeil* sont des dérèglements que l'on peut observer chez certains enfants autistes, car ces derniers peuvent s'agiter pendant des heures, assis dans leur lit, se balançant, secouant les montants de leur lit, se tapant la tête sur les murs et ils peuvent aussi se promener partout dans la maison.

Dans certains cas, les périodes de repas s'avèreraient les moments les plus pénibles de la journée (Société québécoise de l'autisme, 1990; Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012). Les difficultés sont liées à des *troubles de l'alimentation* que l'on retrouve chez certains enfants autistes, qui sont les conséquences de leurs troubles sensoriels, leur rigidité et les difficultés comportementales qu'ils présentent. Ces enfants vont alors jeter la nourriture ou les ustensiles par terre, se promener de long en large, se servir dans les assiettes des autres, gaspiller leur nourriture, renverser tous les verres, adopter des manies en lien avec leur assiette et leur verre, refuser d'absorber quoi que ce soit (certains ont de la difficulté à mastiquer ou à avaler),

sauf un ou deux aliments précis (ce qui génère un problème sérieux dans l'équilibre alimentaire), ou ne pas vouloir goûter à des aliments nouveaux. Milcent (1991) a souligné qu'il peut arriver que l'enfant soit à la fois autiste et anorexique, un état causé par la production de stimuli violents des papilles gustatives, qui rendent les sensations douloureuses et désagréables.

Selon Misès et Grand (1997), l'enfant peut avoir des vomissements répétés pouvant obliger les parents à l'hospitaliser. Ces auteurs ont aussi relevé chez des enfants autistes des problèmes de mérycisme, des épisodes de boulimie et même d'absorption de substances non comestibles. Misès et Grand (1997) affirment également que les troubles de l'alimentation sont les plus fréquents, contemporains des premiers signes d'anxiété, des premiers troubles dans l'établissement des relations et peuvent s'inscrire sur une base neurologique, mais peuvent aussi faire partie d'une forme d'interaction sans fondement organique objectivable.

Un autre des problèmes que rencontrent les parents d'enfants autistes se situe sur le plan des *soins corporels*, parce que certains d'entre eux n'aiment pas qu'on les touche. Même s'il est rare qu'ils n'aiment pas l'eau, il faut tout de même que les parents sachent quoi leur apprendre et quand (Milcent, 1991). Il est fréquent également que la coupe de cheveux soit un problème, parce que les parents ne parviennent pas à faire accepter à leur enfant cette opération qui le terrorise (Société québécoise de l'autisme, 1990).

L'absence de propreté est très fréquente chez les jeunes autistes. L'apprentissage à la propreté est alors souvent long et pénible pour la famille, puisque l'enfant supporte mal les contraintes. Certains aiment jouer avec leurs excréments et sont amusés par la saleté ; à l'inverse d'autres ne la tolèrent pas. Selon Juhel (2003), la propreté n'a aucune valeur sociale pour l'enfant autiste. De plus, selon la Société québécoise de l'autisme (1990), l'enfant peut devenir propre et ensuite régresser lors de l'apparition de symptômes liés au syndrome. Certains prendront jusqu'à quatre ou cinq ans avant d'être propres et d'autres iront jusqu'au-delà de cinq ou six ans. Ce phénomène serait dû au fait que l'enfant autiste ne comprend pas ce qu'on attend de lui ou qu'il n'est pas capable de se concentrer assez

longtemps (Société québécoise de l'autisme, 1990). L'attitude négative de l'enfant pourrait être liée à sa peur de la toilette ou de la chasse d'eau.

L'*automutilation* (auto agressivité), problématique comportementale que l'on retrouve chez certains enfants autistes, amène aussi son lot de difficultés pour les parents. Misès et Grand (1997) soulignent que dans les cas particulièrement graves, l'automutilation permanente domine la symptomatologie. Le seul fait de tenter de rétablir le contact avec l'enfant, à l'occasion d'une frustration imposée au cours d'un jeu ou au moment de la séparation avec des personnes significatives, peut provoquer ces comportements d'automutilation. Les enfants autistes qui présentent ce trouble peuvent se taper sur la tête au point d'avoir des bleus et des écorchures, s'arracher la peau, se griffer ou se mordre, souvent par mécanisme servant à relâcher la tension nerveuse (Société québécoise de l'autisme, 1990). Les périodes d'agressivité et de destruction peuvent aussi survenir par excès de colère et d'anxiété, provoquées par des causes extérieures identifiables ou sans raison apparente (Ibid, 1990).

Une autre situation générant des difficultés quotidiennes pour les parents demeure leur forte impuissance devant les *cris* constants de leur enfant, la plupart du temps incontrôlables et inexplicables (Misès & Grand, 1997). Ces cris et autres comportements asociaux (se tirer les cheveux, se rouler par terre, les fugues, la masturbation en public, l'errance, l'absence de la notion du danger, etc.) sont déroutants pour les parents et risquent de provoquer davantage, chez ces enfants, un repli sur soi et accentuer leur isolement.

Avant l'âge de cinq ans, il est aussi fréquent de voir apparaître chez l'enfant autiste, un trouble physique qui vient se jumeler au syndrome de l'autisme : l'*épilepsie*. Le peu de connaissances médicales à ce sujet provoque une prise en charge tardive et complique davantage la vie des parents. En fait, les crises d'épilepsie retarderaient les acquisitions des apprentissages des enfants autistes (Cappe, Wolff, Bobet, Dionne & Adrien, 2010; Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012).

Dans un autre ordre d'idées, Lee, Harrington, Louie et Neuwschaffer (2007) rapportent des données ressorties par plusieurs auteurs, c'est-à-dire que les enfants ayant des problématiques développementales, incluant l'autisme, présentent des difficultés sur le plan du fonctionnement scolaire (Brereton *et al.*, 2006), ont un fonctionnement social et adaptatif plus pauvre (Liss *et al.*, 2001) et sont plus dépendants que les enfants ayant un développement normal (Curran *et al.*, 2001).

2.4 Symptômes de l'autisme et stress parental

Beaucoup d'auteurs ont contribué au développement de la notion du stress (McCubbin, Joy, Comeau, Patterson & Needler, 1980; Tausig; Thoits, 1982). McCubbin *et al.* (1980), Mercier (1992) et Tausig (1982) ont subdivisé les stressseurs en deux catégories : les stressseurs aigus faisant référence à des situations critiques de vie et les stressseurs chroniques qui font référence aux situations de la vie quotidienne. Les stressseurs aigus sont considérés comme étant subits et ponctuels et ils présentent un caractère dramatique d'intensité et de sévérité par rapport à un événement majeur (Cambell, 1983; Hansen & Johnson, 1979; Mercier, 1992). Pour leur part, les stressseurs chroniques réfèrent à l'environnement régulier, au style de vie et représentent des conditions ou des situations stables communes, qui exercent une pression constante sur l'individu (Lemyre, 1986; McCubbin *et al.*, 1980; Mercier, 1992; Pearlin, 1982). Ce stress est constitué d'événements moins intenses, mais plus durables et cumulatifs. Dans le cas des parents d'enfants autistes, ils doivent faire face davantage à des stressseurs chroniques, puisqu'ils doivent souvent subir un stress d'une intensité élevée de façon régulière.

Un des facteurs déterminants qui génère un impact considérable sur la qualité de vie des parents ayant un enfant atteint d'autisme est le stress relié à sa prise en charge. Notamment, Kasari, Sigman, Mundy et Yirmiya (1998) affirment que l'interaction parent-enfant atteint d'autisme en comparaison à ceux dont le développement est normal, n'est pas nécessairement différente, mais que l'élément qui provoquerait une différence entre les deux cas serait le stress qu'ils vivent. En effet, dans certains cas, le facteur qui

influencerait ces différences chez les parents d'enfants autistes serait le taux de stress plus élevé. De plus, les sentiments de désespoir et la dépression liés au manque d'habileté affective de l'enfant autiste envers sa mère feraient en sorte que celle-ci répondrait moins aux sourires de son enfant, ce qui aurait un effet direct sur les liens relationnels et interactionnels.

Gray (2006) a identifié que trois principaux éléments ou symptômes causent du stress aux familles qui ont un enfant atteint du syndrome de l'autisme. Ces éléments sont : 1) l'absence d'habiletés de langage normal; 2) les crises de colère et les comportements violents et; 3) l'expression de comportements sexuels inappropriés. Dans cette étude, l'absence de langage approprié a été déterminée comme étant le symptôme le plus stressant pour les parents. Dans certains cas, l'échec de compréhension du langage d'un enfant autistique peut amener des frustrations chez celui-ci et peut souvent aboutir à une crise.

Le deuxième élément qui a été retenu dans le cadre de l'étude de Gray (2006), c'est le stress et la tristesse des parents devant les comportements et les crises de l'enfant en public. De plus, il mentionne que généralement, les enfants qui adoptent des comportements perturbateurs en public le font aussi à la maison, ce qui accentue le stress au sein de la famille en général. Les tendances comportementales violentes de certains enfants créent une situation difficile pour les familles et font en sorte qu'elles peuvent vivre de l'isolement social.

Le troisième élément qui provoque des situations stressantes chez les familles ayant la garde d'un enfant autiste et leur crée, par le fait même, des difficultés à gérer le problème, est l'expression de comportements sexuels obsessifs inappropriés (Gray, 2006). À ce sujet, cet auteur mentionne que, malgré les retards profonds à certains niveaux, les enfants autistiques se développent normalement sexuellement. La combinaison de leur conduite sexuelle et de leur manque d'habileté à s'exprimer socialement de façon appropriée fait en sorte que les parents doivent faire face à des

situations embarrassantes. Malgré le fait qu'il existe une médication afin de réduire cette tendance comportementale, son effet demeure limité (Gray, 2006).

Les comportements obsessionnels que peuvent adopter les enfants autistes sur les plans de l'hygiène et de l'alimentation sont aussi des sources de stress pour les parents (Gray, 2006). L'entraînement des enfants en lien avec ces deux éléments est la plupart du temps considéré prioritaire au sein des centres de traitement. Malgré le fait que le degré de succès est relativement élevé à ce niveau, ce type d'entraînement demeure difficile chez certains enfants (Gray, 2006).

Au surplus, Henderson et Vanderberg (1992) ont démontré que les familles vivant avec un enfant autiste présentent une intensité anormale de stress. Plusieurs autres études (Bouma & Scheitzer, 1990 ; Holroy & McArthur, 1976 ; Wolf, Noh, Fisman & Speechley, 1989) qui ont comparé les niveaux de stress de parents qui ont la garde d'un enfant autiste, avec ceux qui ont un enfant atteint d'un retard mental ou qui ont un enfant dont le développement est normal, ont démontré que le niveau de stress chez le premier groupe cible est beaucoup plus élevé que chez les autres groupes à l'étude et vivent davantage de difficultés émotionnelles (Bristol & Schopler, 1984; Dumas *et al.*, 1991; Holroy & McArthur, 1976; Koegel *et al.*, 1992; Sanders & Morgan, 1997; Smith *et al.*, 2001; Wolf *et al.*, 1989). Ce haut taux de stress serait lié aux caractéristiques et aux difficultés comportementales des enfants autistes (Dumas, Wolf, Fisman & Cullin, 1991) ainsi qu'aux différences que l'on retrouve dans les modèles d'interaction parents/enfant (Bristol & Schopler, 1984; Dumas *et al.*, 1991; Sanders & Morgan, 1997; Smith *et al.*, 2001; Koegel *et al.*, 1992; Wolf *et al.*, 1989).

D'autres études, dont celles d'Ornstein et Carter (2008), ont démontré que les déficits et les retards des enfants atteints d'autisme sur le plan social sont reliés au stress parental, à des troubles relationnels entre les parents et leur enfant ainsi qu'à la détresse des pères et des mères. Le fonctionnement cognitif, les déficits de communication et les comportements atypiques ont également été identifiés comme des facteurs exerçant une influence sur le stress parental. Bebko *et al.* (1987) ont, pour leur part, démontré que les

parents et les cliniciens s'entendent pour dire que la détérioration de la communication, les problèmes d'habiletés cognitives inégales et les troubles au niveau des relations sociales demeurent les symptômes qui sont les plus stressants pour les parents qui ont un enfant atteint d'autisme. Plus les symptômes des enfants et les comportements perturbateurs sont nombreux, plus le stress des parents serait élevé (Baker *et al.*, 2003; Hasting & Johnson, 2001).

Bouma et Schweitzer (1990), dans une étude voulant comparer le stress vécu par les familles ayant un enfant atteint du syndrome de l'autisme à celui vécu par les familles ayant un enfant atteint d'une maladie chronique (la fibrose kystique), ont démontré que la principale source de stress chez les parents d'enfants autistes est, en majeure partie, liée aux perturbations quotidiennes de la famille, causées par les divers comportements de l'enfant, tels que les stéréotypies³, l'isolement social, l'automutilation, les schèmes d'activités inhabituels et restreints, les difficultés de langage, les réactions émotionnelles inappropriées, la réponse anormale aux stimuli sensoriels, la déficience sur les plans des relations sociales, des soins de sa personne et des compétences pratiques ainsi que leur dépendance permanente envers leurs parents.

De plus, l'importance et la sévérité du stress des parents du groupe des enfants atteints d'autisme seraient liées aux symptômes qu'ils présentent. Ainsi, plus les enfants présentent des atteintes sévères sur les plans intellectuel, comportemental et social, plus les symptômes de stress seraient élevés (Rosenhan & Seligan, 1984). Pour leur part, les mères des enfants souffrant de fibrose kystique qui avaient un plus haut taux de stress avaient des difficultés avec la dépendance de leur enfant, l'atteinte cognitive, le manque de compétences personnelles et le manque d'activités familiales (Bouma & Schweitzer, 1990). Cette étude a aussi démontré que le syndrome d'autisme contribue, de façon beaucoup plus importante que la fibrose kystique, à générer du stress au sein des différents membres de la famille (Bouma & Schweitzer, 1990).

³Tendance à conserver la même attitude, à répéter le même mouvement ou les mêmes paroles (Robert, 1967).

Bon nombre d'autres études ont également tenté d'identifier les facteurs générateurs de stress chez les parents ayant à leur charge un enfant autiste. C'est ainsi que des chercheurs ont démontré que les problèmes d'alimentation, de sommeil et de régulation émotionnelle peuvent aussi contribuer à accentuer le stress chez les parents (Degangi *et al.*, 2002; Dominick *et al.*, 2007; Misès & Grand, 1997). Pour leur part, Bebko *et al.* (1987) ont souligné que les déficits de la communication sont des agents particulièrement stressants pour les parents tandis que Kasari et Sigman (1997) ont démontré que les interactions entre les enfants et les parents sont associées à un niveau de stress moins élevé chez ces derniers.

Le stress chez les parents d'enfants atteints d'autisme aurait, selon Crnic et collègues (2005) des effets négatifs sur les comportements des enfants, même ceux n'ayant pas de problèmes de développement. Le fait de vivre des perturbations individuelles et familiales liées à un haut taux de stress diminuerait les capacités des parents de s'impliquer auprès de leur enfant (Kanstantareas & Hamatidis, 1992) et aurait une influence sur la pertinence des interventions qu'ils effectuent auprès d'eux (Boyd & Corley, 2001).

En dépit du fait que certaines études ont fait part que les mères et les pères d'enfants autistes présentent un degré de stress comparable (Ornstein, Davis & Carter, 2008), il n'en demeure pas moins que, selon Bekman (1991), Koes *et al.* (1992) ainsi que Sharpley *et al.* (1997), les femmes vivraient un taux de stress plus élevé que leur conjoint. Malgré ces informations, Ornstein, Davis et Carter (2008) mentionnent qu'il est important de retenir que ce sont autant les mères que les pères qui vivent cette situation comme spécialement stressante (Keller & Honig, 2004; Krauss, 1993).

Benson, Karlof et Siperstein (2009) dans une étude, portant sur la participation des mères dans l'éducation de leur enfant atteint du syndrome d'autisme, démontrent que la sévérité des problèmes de comportement des enfants et le niveau de stress parental avaient un impact négatif sur l'intensité de l'implication des mères, car celles ayant un

enfant présentant des difficultés comportementales sont moins impliquées dans son éducation, entre autres parce qu'elles seraient dépassées par les défis qu'engendre la gestion des troubles de comportement. Les difficultés de communication et l'incapacité de l'enfant à maintenir une interaction langagière font également partie des éléments pouvant réduire l'implication des parents (Bensocorn, 2006; LeCavalier *et al.*, 2006; Kasari & Sigmon, 1997). Deux autres éléments extérieurs contribuent également à la diminution de l'implication des mères auprès de leur enfant, soit 1) le manque de ressources socioéconomiques (Dauber & Epstein, 1993) et 2) le manque de soutien social (Turner & Turner, 1999).

2.5 Autres facteurs collatéraux avec lesquels doivent composer les parents

Il n'y a pas que les impacts liés à la prise en charge d'un enfant autiste qui pèsent sur les parents, comme le constate Peeters (1998), mais aussi les obligations parentales et familiales. Benson et Karlof (2008), dans une étude sur les liens qui existent entre la colère, la prolifération du stress et l'humeur dépressive chez les parents d'enfants atteints du syndrome d'autisme, démontrent la tendance pour un ou plusieurs éléments stressants initiaux (enfant autiste) de créer des stress additionnels (secondaires) dans différentes sphères de la vie des parents, ce qui contribuerait à augmenter la détresse psychologique des parents. Selon les résultats de cette recherche, la prolifération de sources de stress agit comme médiateur entre la sévérité des symptômes de l'enfant et la dépression des parents. La colère des parents est aussi considérée comme un élément important au sein de cette relation, puisqu'elle agit également comme un médiateur entre la sévérité des symptômes de l'enfant, la prolifération du stress et la dépression des parents.

Les parents doivent donc composer avec d'autres facteurs extérieurs aux difficultés de leur enfant atteint d'autisme, soit ceux associés à l'emploi et aux soins à apporter aux autres enfants de la famille (Brotheron & Goldstein, 1992). Freedman *et al.* (1995) ont alors démontré que les mères qui travaillent doivent assurer un équilibre entre leur vie familiale et leurs obligations professionnelles et que leurs difficultés sont amplifiées

substantiellement dans le cas où les mères ont à prendre soin d'un enfant atteint d'une pathologie quelconque, incluant l'autisme.

Dans le même ordre d'idées, plusieurs autres auteurs ont identifié divers facteurs liés à l'augmentation des effets du stress que génère la pathologie de l'autisme sur les familles. À ce sujet, des auteurs soutiennent que le sexe du parent (Bristol *et al.*, 1988; Gray & Holden, 1992; Milgram & Atzil, 1988), le degré et le type de soutien social reçu (Bristol, 1984; Bristol, 1987; Bristol *et al.*, 1988; Gray & Holden, 1992; Milgram & Atzil, 1988), la présence de stress additionnels (Bristol, 1987), l'âge de l'enfant (Bristol, 1987; Gray & Holden, 1992; Hasting *et al.*, 2005) et l'obligation de réaliser d'autres activités occupationnelles (Bristol, 1984; Bristol, 1987; Hasting *et al.*, 2005) sont liés au stress et à la détresse des parents. Le faible statut socioéconomique des parents et les problèmes financiers sont aussi considérés comme des facteurs augmentant le niveau de stress et les difficultés que peuvent vivre les familles aux prises avec la charge d'un enfant souffrant d'autisme (Hecimovic & Gregory, 2005; Parish *et al.*, 2004; Swenson *et al.*, 2003). Les coûts élevés des médicaments et de plus hauts taux de pertes d'emplois chez les membres de ces familles contribueraient également à élever le nombre de défis qu'ils doivent relever.

2.6 Conséquences biopsychosociales, personnelles, conjugales, familiales et professionnelles

À partir du moment où les parents soupçonnent un trouble quelconque chez leur enfant, et tout au long de leurs démarches d'évaluation du diagnostic, ils doivent faire face à des difficultés. Entre autres, il est très fréquent, durant l'évaluation de leur enfant, de voir apparaître chez les parents un sentiment de colère envers le praticien qui pose le diagnostic. Certains auraient alors des perceptions irrationnelles et lui feraient souvent des reproches injustifiés (Lemay, 2004). Pour leur part, Misès et Grand (1997) ont démontré qu'il est très fréquent que les parents développent leur propre théorie concernant l'étiologie de la maladie de leur enfant. De plus, certains parents recherchent

souvent des témoignages de guérison spectaculaire parce qu'ils s'accrocheraient à l'idée et à l'espoir d'une guérison de leur enfant et peuvent aussi développer une relation de dépendance envers leur praticien (Lemay, 2004).

Pour d'autres parents, les troubles envahissants répétitifs, complexes et inexpliqués de l'enfant accentueraient leur sentiment d'impuissance des parents, surtout s'ils ne sont pas préparés et référés à un professionnel (Misès & Grand, 1997). La plupart des parents se sentiraient coupables et en particulier, les mères (Chossy, 2003). De plus, le désarroi et les tensions entre les conjoints ne seraient pas rares chez les parents d'enfants autistes (Parquet, Bursztejn & Golse, 1990). Selon Misès et Grand (1997), des formes de dépressions, de profondes souffrances et des périodes de découragement peuvent survenir chez les parents, parce que l'évolution de leur enfant ne répond pas à leurs attentes et à leurs espoirs ou parce qu'ils ont l'impression qu'il évolue trop lentement. D'après Lemay (2004), les parents ont de la difficulté à admettre leur colère en raison de la relation à sens unique qu'ils ont avec leur enfant, et notamment en raison de son attitude distante et de sa froideur lorsqu'ils tentent de lui exprimer de l'affection. Les comportements étranges de l'enfant contribueraient, quant à eux, à l'augmentation de la solitude parentale qui, comme nous le verrons plus loin, est amplifiée par d'autres facteurs. Les états de colère et de dépression des parents peuvent, selon Lemay (2004), les forcer à placer leur enfant en famille d'accueil de façon permanente et dans certaines situations, à couper complètement les liens avec lui. De plus, il est très fréquent que les parents vivant de la détresse émotionnelle se découragent et abandonnent en cours de traitement de l'autisme de l'enfant, en raison de la charge et du fardeau que leur demande un tel processus (Lemay, 2004; Misès & Grand, 1997).

Selon Misès et Grand (1997), les parents peuvent aussi vivre de la culpabilité parce qu'ils se considèrent comme insuffisamment disponibles, parce qu'ils ont fait garder l'enfant trop jeune ou parce qu'ils n'ont pas identifié les difficultés de leur enfant plus rapidement. Pour sa part, Lemay (2004) soutient que les mères d'enfants autistes peuvent, quant à elles, vivre de la culpabilité par rapport à leurs grossesses et penser que l'état de

leur enfant est une punition qui leur est imposée parce qu'elles ont mené une mauvaise vie. Pour sa part, le conjoint peut se sentir coupable de ne pas avoir soutenu suffisamment sa conjointe pendant la grossesse (Lemay, 2004). Submergés par cette culpabilité, les parents peuvent aussi perdre leurs points de repère relationnels envers leur enfant autiste, notamment en le submergeant de sollicitations qu'il n'arrive pas à intégrer ou en passant de périodes de stimulation intenses à des périodes de découragement. Certains garderont souvent un lien très étroit avec leur enfant autiste et le surprotégeront. Ils maintiendront alors l'enfant dans un état extrême d'infantilisation, totalement dépendant pour la poursuite de ses « activités de la vie quotidienne (AVQ) », en faisant abstraction de son âge, ce qui limitera l'identification de ses forces et de ses limites (Lemay, 2004). C'est pourquoi Misès et Grand (1997) affirment que les parents se retrouvent souvent dans une impasse quant à la façon d'éduquer leur enfant. Ils tendent plutôt à être trop tolérants par rapport à certains comportements de leur enfant et ils en attribueront le blâme à la pathologie, entre autres, à cause d'un fort sentiment de culpabilité.

Selon Lemay (2004), on assisterait plus souvent chez les mères que chez les pères au développement d'une relation malsaine avec leur enfant et à un surinvestissement maternel, au détriment du mari et de la fratrie. La mère aurait souvent cette attitude parce qu'elle serait convaincue que l'entourage n'est pas en mesure de comprendre son enfant (Lemay, 2004). Les mécanismes réactionnels des parents peuvent aller dans certains cas, jusqu'au développement de pensées hostiles mortifères envers leur enfant autiste, conséquemment à des phases d'exaltations, d'émotions intolérables et non maîtrisables, causées par la surcharge liée à la pathologie de celui-ci, à son anormalité et aux tensions qu'il provoque par ses comportements et attitudes (Lemay, 2004). Ces réactions s'expliqueraient par le désir des parents de ne pas faire souffrir leur enfant (Lemay, 2004).

Le syndrome d'épuisement et la dépression chez les parents d'enfants autistes a également été abordé par plusieurs auteurs (Hastings, 2003; Karst, Vaughan Van Hecke, 2012; Peeters, 1994; Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009; Zaidman-Zait, Miranda,

Zumbo, Wellington, Dua, Kalynchuk, 2012). Cette situation est un épuisement du psychisme et de la santé physique d'une personne, après une longue période de stress intenses. La cause principale de cet épuisement est l'absence de possibilité de détente, surtout dans les cas où les enfants sont en bas âge et qu'ils adoptent des comportements d'automutilation ou deviennent agressifs en vieillissant (plus l'enfant est atteint, plus l'épuisement semble élevé) (Hastings, 2003; Tomanik, Harris & Hawkins, 2004). Les deux autres principales causes de l'épuisement des parents d'enfants autistes résideraient dans le manque d'aide et de soutien de la société et de l'État et au sentiment de désespoir et d'impuissance devant leur difficulté à générer des changements dans la situation de leur enfant (Peeters, 1994). D'autres auteurs (Hastings, 2003; Zaidman-Zait, Mirenda, D. Zumbo, Wellington, Dua, Kalynchuk, 2012) feront le lien étroit entre le stress vécu par les parents d'enfants autistes, le manque de support social, la dépression et les troubles de comportements de leur enfant (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006).

Un niveau de stress élevé aurait des impacts sur la santé mentale des parents (présence de manifestations dépressives) et sur leur vie familiale (See Dunn *et al.* 2001; Maxted *et al.*, 2005; Wolf *et al.* 1989). De plus, les manifestations dépressives chez les parents ayant à leur charge un enfant atteint d'autisme affecteraient leur fonctionnement social et leur rôle parental (Ornstein & Carter, 2008).

De plus, le fait de vivre avec un enfant ayant des besoins particuliers limite le temps pour les parents de pouvoir répondre à leurs propres besoins (Bouma & Schweitzer, 1990, Fox *et al.*, 2002, Howlin, 1988). Holroy et McArthur (1976), dans une étude visant à comparer les effets du syndrome de Down et d'autisme sur la qualité de vie des parents, ont démontré que les mères d'enfants autistes vivent plus de problèmes personnels et familiaux que les autres mères. Entre autres, elles réagissent mal à l'attitude indépendante de leur enfant autiste; elles manquent d'activités pour l'occuper et elles se sentent impuissantes quant à son avenir. Dans cette étude, ces mères étaient également plus conscientes des troubles de personnalité et de comportement de leur enfant et elles se

sentaient davantage impliquées par rapport aux différents besoins physiques liés au syndrome de leur enfant.

Selon Chossy (2003), la fragilisation de l'entourage, l'interruption de carrières professionnelles, les déménagements successifs de la famille afin de se rapprocher des structures d'accueil sont également des problèmes fréquemment vécus par les parents d'enfants autistes. De plus, les symptômes et les comportements des enfants atteints d'autisme sont des facteurs qui affectent le bien-être des parents et des autres membres de la famille (Gadow *et al.*, 2004; Hastings, 2002). En effet, selon la Société québécoise de l'autisme (1990) et Chossy (2003), les problèmes de comportement des enfants autistes et leur incapacité à communiquer peuvent affecter la vie familiale. C'est ainsi que les troubles du sommeil de l'enfant, ses comportements dérangeants (comme se cogner la tête sur les murs, chanter, se promener) la privation de sorties et d'activités familiales, sont tous des problèmes que doivent surmonter les divers membres de la famille. En fait, les comportements anormaux de ces enfants, leurs comportements désorganisés, agressifs, d'autoagressivité, d'hyperactivité motrice, qui augmentent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte, épuiserait les capacités familiales à réagir positivement (Parquet, Bursztejn & Golse, 1990).

Plusieurs auteurs se sont penchés sur les impacts de l'autisme sur la vie de couple des parents d'un enfant atteint. Ces parents vivent un choc et sont affectés par un stress d'une durée variable qui peut affecter la dynamique du couple (Bristol et Gallagher, 1986; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009; Tétreault et Ketcheson, 2002). Ritvo et Laxer (1997) considèrent que près de la moitié (45 %) des parents d'enfants autistes voient leur vie de couple se détériorer au fil du temps en raison des incapacités du couple à communiquer les peurs qui les habitent. De plus, les parents éprouvent souvent le sentiment d'être incompris, de leur conjoint entre autres, parce que leurs réactions seraient différentes. Blair *et al.* (1996), ainsi que Rodrigue, Morgan et Geffken (1990), ont conclu que l'enfant autiste pouvait causer beaucoup de stress conjugal, contribuer à la diminution de la satisfaction conjugale et à l'augmentation du risque de rupture du couple

(S. Karst, & Vaughan Van Hecke, 2012). Par contre, Ritvo et Laxer (1997) ont démontré que chez plusieurs couples, l'autisme de leur enfant leur aura permis d'échapper à un certain conformisme, de découvrir un nouveau système de valeurs, de parler plus ouvertement de leurs problèmes ou de leurs difficultés. Dans la plupart des cas, ces couples n'ont pas succombé à la tentation d'identifier un responsable de la situation qu'ils vivent.

Pour leur part, Donovan (1988), Holroy et McArthur (1976), ont démontré que les familles avec un enfant autiste atteignent un plus haut niveau de stress familial et plus de problèmes familiaux que les familles ayant un enfant présentant le syndrome de Down. Ces données reflètent, selon Lee, Harrington, Louie et Newschaffer (2007), les difficultés reliées au profil comportemental de plusieurs enfants atteints du syndrome d'autisme telles que l'automutilation, les crises et la complexité des rituels, qui sont difficiles à gérer et peuvent interférer dans la vie quotidienne des familles. D'après Bouma et Schweitzer (1990), Fox *et al.* (2002) et Howlin (1988), les comportements perturbateurs, les horaires rigides et les exigences de la vie quotidienne sont des facteurs qui peuvent empêcher les familles de participer à des activités extérieures. Les tâches parentales se révéleront passablement plus lourdes que celles des parents épargnés par ce genre de problèmes (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009).

Selon Lemay (2004), la pathologie de l'enfant engendrerait un investissement matériel et émotif important de tous les membres de la famille qui peut provoquer une diminution de la cohésion du couple et un déséquilibre familial, allant même jusqu'à une séparation ou un divorce. Le besoin des enfants autistes de fonctionner de façon ritualisée et figée dans une routine quotidienne ferait en sorte que la famille subirait plusieurs répercussions négatives : retrait, monotonie, diminution des déplacements, altération des communications ainsi que réduction des échanges verbaux (Lemay, 2004). La vie sociale (rencontres entre amis, assister à des concerts, aller au cinéma, etc.) de la famille et du couple deviendrait beaucoup plus restreinte avec l'arrivée d'un enfant autiste. Les parents ne prioriseraient plus l'épanouissement de leur vie conjugale ou sociale sous prétexte que

ces éléments ne sont plus des besoins pressants, préférant ou étant contraints d'accorder la préséance à leur enfant.

Pour leur part, Wood Rivers et Stoneman (2003) ont démontré que dans les familles qui ont un enfant atteint d'autisme et qui présente davantage de stress conjugal, il était possible de remarquer des difficultés dans les relations entre les membres de la fratrie et l'enfant souffrant d'autisme, contrairement aux familles qui vivaient peu ou pas de stress. Dans ces familles, l'estime de soi des enfants serait moins élevé et il serait plus fréquent d'y relever divers symptômes de dépression (Gold, 1993; Rodrigue *et al.* 1993).

Parmi les différents stress que peuvent vivre les parents en lien avec la prise en charge d'un enfant autiste est celui d'atteindre un équilibre entre les besoins de ce dernier et ceux de la fratrie (Johnson, Frenn, Feetham et Simpson, 2011). En effet, selon la Société québécoise de l'autisme (1997), les frères et sœurs d'un enfant atteint d'autisme se percevraient la plupart du temps comme étant négligés, privés d'attention de la part des parents et auraient l'impression d'assumer trop de responsabilités, de tâches ou de fonctions au sein de la famille. Ces personnes considèrent aussi qu'elles doivent se débrouiller seules. Elles ressentent également souvent de la gêne devant leurs camarades. Chossy (2003) affirme que la difficulté des frères et sœurs à affronter le regard des gens et la culpabilité qu'ils ressentent, du fait qu'ils peuvent faire des choses que l'enfant autiste ne peut faire les empêchent souvent d'avancer. Pour leur part, Parquet, Bursztein et Golse (1990) considèrent que les problèmes vécus par la fratrie sont souvent ignorés ou négligés par les parents parce que leur attention est davantage portée sur les tensions physiques et émotionnelles des parents, en particulier la mère. L'impact de cette négligence peut même faire surgir des décompensations psychiatriques au sein des membres de la fratrie.

Les parents peuvent aussi vivre des répercussions du syndrome de leur enfant au sein de leur famille élargie. C'est ainsi que Lemay (2004) a démontré une augmentation du sentiment de solitude chez les parents d'enfants autistes en raison du manque de soutien des membres de la famille élargie. Ces derniers nieraient souvent les problèmes de

l'enfant autiste, manqueraient de réalisme face à la pathologie dont il est atteint et porteraient des jugements sur les parents.

L'isolement social des parents d'enfants autistes fait également partie des répercussions qu'ils subissent en raison de l'état de leur enfant (Gray, 1998; Ludlow, Skelly & Rohleder, 2011). Les troubles comportementaux des enfants autistes ont souvent tendance à augmenter lors de visites chez des amis ou chez un membre de la parenté, ou lorsque des invités se présentent à la maison. Les parents sont alors constamment préoccupés par les comportements de leur enfant et appréhendent d'éventuels incidents. Selon Fox *et al.* (2002) les parents limiteraient leurs activités extérieures avec leur enfant parce que leur attention est constamment centrée vers celui-ci et parce qu'ils considèrent que les gens ne comprennent pas ses problèmes comportementaux. Les mères souffriraient davantage d'isolement puisque plusieurs d'entre elles n'occupent pas d'emploi rémunéré ou abandonnent l'idée de retourner sur le marché du travail lorsque l'enfant intègre l'école, puisque aucune ressource n'est capable de composer avec les comportements perturbateurs de leur enfant, lorsque ce dernier revient de l'école (Fox *et al.*, 2002).

2.7 Soutien formel

Un autre élément qui s'ajoute aux difficultés vécues par les parents d'enfants autistes est le diagnostic tardif, qui les place devant l'attente et l'incertitude d'une éventuelle pathologie déjà lourde à porter (Parquet, Bursztejn & Golse, 1990). À ce sujet, Chossy (2003) souligne que plus la consultation spécialisée en vue de poser un diagnostic clair et définitif est tardive, plus la prise en charge de l'enfant est retardée, ce qui diminue l'efficacité des interventions. Cet auteur considère aussi que les parents doivent inventer des solutions, mener des combats acharnés par rapport à la pénurie de services adaptés à leurs besoins et à ceux de leur enfant (lieu d'accueil, maison d'accueil spécialisée, etc.) en plus de vivre de multiples difficultés liées à la pathologie de leur enfant.

Les parents peuvent aussi se heurter à des thérapeutes enthousiastes qui prétendent pouvoir obtenir des résultats révolutionnaires, malgré le fait qu'il est clair que l'autisme est un syndrome qui ne peut pas être guéri (Chossy, 2003; Parquet, Bursztejn & Golse, 1990)). Les parents doivent parfois avoir à conjuguer avec des approches, des courants et des traitements thérapeutiques novateurs, des pseudo-guérisseurs et des informations de bouche à oreille, qui sont souvent générateurs d'espoir, qui donnent l'impression que les connaissances avancent (Lemay, 2004 ; Milcent, 1991).

Les parents doivent de plus effectuer la recherche d'informations sur l'autisme pour pouvoir utiliser ce qui est pertinent pour leur enfant et devront même s'investir auprès d'autres parents, par l'entremise d'associations (Chossy, 2003). Les parents se heurteraient également à des courants contradictoires, du fait qu'il est difficile pour un praticien de définir les capacités intellectuelles d'un enfant de trois ans et qu'il est impossible de prédire l'évolution future de leur enfant (Lemay, 2004).

Il est évident, à la lumière du présent chapitre, que les enfants atteints d'autisme présentent des caractéristiques qui leur sont propres et que celles-ci génèrent, comparativement à d'autres pathologies, plus de stress pour les parents et les autres membres de leur famille. Les difficultés et les répercussions liées à l'amalgame des symptômes de l'autisme deviennent des fardeaux lourds à porter et provoquent une diversité d'impacts dans plusieurs sphères de leur vie. Différents facteurs externes à l'autisme viennent également s'ajouter à la réalité quotidienne des parents (Benson et Karlof, 2008). Les experts recommandent de prendre en considération les ressources psychosociales des individus qui leur permettent de s'adapter aux difficultés et aux différents stress vécus. Les plus importantes ressources pouvant permettre aux parents de s'adapter à leur situation demeurent le soutien social reçu ainsi que l'utilisation de diverses stratégies d'adaptation (Hartwell & Benson, 2007; Turner, 2000).

Cadre théorique

Au cours des dernières années, le rôle de la recherche dans l'analyse des problèmes sociaux a fait l'objet de plusieurs réflexions. Par exemple, LeFrançois (1990) ainsi que Mayer et Ouellet (1991) ont analysé l'évolution de la recherche qualitative dans le champ du travail social et plus particulièrement dans l'analyse des problèmes sociaux (Dorvil & Mayer, 2001). Au début des années 1970, avec la réforme des services sociaux, la recherche sociale devient un outil nécessaire pour fixer les objectifs de l'intervention, la soutenir, l'analyser et la contrôler (Gendron, 2000). Pour sa part, la Commission Rochon, commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux propose d'accentuer la recherche empirique dans le secteur du travail social (Bélanger, 1985). Enfin, au début du XXI^e siècle, les débats qui existent en matière de rapports entre l'approche qualitative et l'approche quantitative semblent se calmer. On parle alors de complémentarité des méthodes et l'on reconnaît que la compréhension des problèmes sociaux ne peut s'établir que si elle passe par l'interprétation du sens vécu par les sujets, qu'ils soient intervenants ou clients. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avons utilisé, dans le cadre de cette étude, l'approche qualitative pour documenter le vécu des parents ayant à leur charge un enfant souffrant d'autisme.

3.1 La théorie des systèmes

Cette approche qualitative doit reposer sur un cadre théorique qui nous permettra d'appréhender la réalité des parents d'un enfant autiste. Nous avons alors privilégié la théorie des systèmes de Bertalanffy (1973). Cet auteur a tenté d'unir les études portant sur les ensembles appelés systèmes, dont les éléments sont en interaction et constituent une totalité ne se réduisant pas à la somme des parties. Il a démontré que la notion de totalité acquiert une certaine identité par rapport à son environnement tout en ayant, avec cet environnement, des échanges. Ces échanges correspondent, selon lui, pour le système retenu, à des entrées et des sorties de matière, d'énergie et d'information. L'identité du système lui vient des changements qu'il fait subir à ces flux d'entrées, c'est-à-dire des fonctions qu'il remplit. D'après Berbaum (1982), les éléments doivent être définis à la fois à partir de leurs caractères originaux, de leurs interrelations, de l'organisation à laquelle ils participent, ainsi que du tout auquel ils s'intègrent. Au-delà de son

organisation interne, le système doit être alors conçu dans sa relation à son environnement dans sa relation au temps et dans sa relation à l'observateur-concepteur. Les systèmes vivants recherchaient quant à eux une adaptation, essaieraient d'atteindre un but et manifesteraient une dépendance par rapport au futur. À cet effet, ils évoluent, se développent et croissent en se différenciant (Berbaum, 1982).

Le Moigne (1977) définit un système comme «*quelque chose*» (n'importe quoi d'identifiable) qui fait quelque chose (activité = fonction) et qui est doté d'une *structure qui évolue* dans le temps, dans quelque chose (environnement) pour quelque chose (finalité). Il considère que les trois caractéristiques du système général sont la structure, l'activité et l'évolution. Pour Ackoff et Emery (1972), un système est un ensemble d'éléments reliés entre eux dont chaque élément est associé directement ou indirectement à chacun des autres et dont chaque sous-ensemble est uni aux autres.

Dans le cadre de la présente étude, les données seront donc traitées en tant que système, c'est-à-dire comme un ensemble d'éléments en interaction. Ainsi, toute modification de l'un d'eux affectera les relations entre les autres éléments (Edmond & Picard, 2003). Comprendre un système, c'est donc analyser son fonctionnement en tenant compte de deux aspects : *l'énergie*, qui renvoie à la dynamique des échanges, aux forces, aux motivations, aux mobiles, aux tensions qui les meuvent et la circulation *d'informations* et de *significations* qui, par des boucles de rétroaction (feedback), assure le développement, le réglage et l'équilibre des processus fonctionnels (Edmond & Picard, 2003). L'équilibre est à ce titre une exigence fondamentale de la relation (Edmond & Picard, 2003)

3.2 Les principes de totalité, de causalité et de régulation

Trois principes doivent être respectés dans une démarche de recherche utilisant le cadre conceptuel de l'analyse systémique, c'est-à-dire les principes de *totalité*, de *causalité* et de *régulation* (Edmond & Picard, 2003). Le principe de *totalité* implique qu'un système n'est pas une simple addition d'éléments, mais possède des

caractéristiques propres, différentes de celles des éléments pris isolément. De même, l'interaction ne peut être ramenée à l'action d'un sujet sur un autre sujet. Ainsi la relation mère-enfant ne peut pas être comprise uniquement comme l'influence du comportement des parents sur celui de leur enfant, mais comme un ajustement réciproque, resitué dans le contexte familial, c'est-à-dire dans l'ensemble des interactions entre les membres de la famille. Le deuxième aspect, la *causalité circulaire*, résulte de cette perspective. C'est ainsi que les comportements des parents ne peuvent expliquer à eux seuls celui de leur enfant. Il signifie que le comportement de chacun est pris dans un jeu complexe d'implications mutuelles, d'actions et de rétroactions. On distingue alors deux types de rétroactions, les rétroactions positives, qui conduisent à accentuer un processus et les rétroactions négatives qui tendent à amortir ce processus. Finalement, le principe de *régulation* consiste à déterminer qu'un minimum de règles tendent à stabiliser l'interaction et à privilégier les situations d'équilibre alors que d'autres forces poussent, au contraire, à la dérégulation, au changement et à l'innovation (Edmond & Picard, 2003).

Concrètement, en lien avec le sujet de cette recherche, nous allons vérifier comment se structurent et fonctionnent les familles vivant avec un enfant autiste et nous essaierons de documenter la dynamique qui est présente au sein de ces familles. Nous allons également analyser le système familial de ces familles, qui se subdivise en trois sous-systèmes, soit les sous-systèmes conjugal, parental et fraternel (Minuchin, 1979). À ce sujet, Minuchin (1979) met l'accent sur le développement des sous-systèmes relatifs à la famille et sur des concepts indissociables à l'approche familiale structurelle tels que ceux de structure, de frontière et d'adaptation au stress. Nous aborderons également cette notion, c'est-à-dire la notion du stress qui a une influence sur la population visée dans cette étude. Selon Minuchin (1979), le stress pesant sur un système familial peut provenir de quatre sources différentes : 1) le contact d'un membre ou; 2) de toute la famille avec des agents extra-familiaux; 3) les périodes de transition dans l'évolution de la famille et enfin; 4) les problèmes particuliers. Il sera intéressant de voir comment, à l'intérieur des sous-systèmes, les familles qui vivent avec un enfant autiste composent avec cette problématique en tenant compte des éléments que nous venons de mentionner.

Les familles vivant avec un enfant autiste doivent apprendre à vivre avec la condition de leur enfant. Plusieurs facteurs influencent les mécanismes d'adaptation utilisés par ces familles afin d'atteindre un équilibre convenable. Il importe alors que cette étude permette de bien analyser la structure des systèmes familiaux ciblés en lien avec la problématique de l'autisme et d'identifier les facteurs qui font partie prenante de cette analyse. Afin d'approfondir davantage cette notion et les composantes des acteurs en cause, il est important de comprendre en quoi consiste le terme structure. Piaget (1975) présente la structure comme étant d'abord et essentiellement un faisceau de transformations ou un système de transformations qui comporte des lois en tant que système et qui se conserve ou s'enrichit par le jeu même de ses transformations, sans que celles-ci aboutissent en dehors de ses frontières ou fassent appel à des éléments extérieurs.

3.3 Les notions de transformation et d'autorégulation

En ce qui a trait à la transformation et à l'autorégulation d'un système, Lerbet (1984) considère que pour assurer son évolution et sa survie un système doit combiner nécessairement transformation et autorégulation⁴. La figure 2 démontre bien ce phénomène. La perspective 1 et 2 correspond à une croissance vers un palier d'équilibre plus élevé (équibration majorante). Le système a alors commencé, pendant sa croissance, à tirer des richesses de l'environnement puis, en recourant à des modalités de contrôle accru, il opère une régulation négative et se stabilise (plus ou moins provisoirement) à un niveau d'organisation plus élevé. Contrairement à ces deux perspectives, les types 3 et 4 reflètent que le système a commencé à prendre de plein fouet la perte que lui fait subir l'environnement, mais qu'ensuite il s'organise, par autorégulation négative, pour résister à cet inconvénient en puisant dans ses réserves d'énergie, d'organisation, etc. pour faire face à cette situation. De façon plus générale, Lerbet (1984) explique que dans sa relation à l'environnement, un système ne peut changer en profondeur que lorsqu'il recourt à des autorégulations positives et négatives et

⁴Selon Piaget (1968), il existerait deux paliers d'autorégulation interne : l'une aboutit à l'autorégulation dans les états d'équilibre, l'autre concerne les phases de changement vers de nouvelles constructions.

lorsque ces pratiques autorégulatrices coïncident avec un accroissement des risques de subir des variations de la part de l'environnement. Pour évoluer positivement, les systèmes doivent alors s'organiser de façon plus complexe pour moduler les rétroactions positives et négatives afin d'optimiser leur croissance selon les flux de l'environnement. Cette façon de faire permet de tirer profit des moindres circonstances pour s'adapter et pour apprendre ce qui est la marque de leur fermeté et de leur autonomie par rapport à leur environnement.

FIGURE 2
Transformation et autorégulation d'un système

Nature du flux de l'environnement		Processus d'autorégulation dominants	
		Positif	Négatif
	Croissant	1- Arboformance et coordination croissante	2- Stabilisation par «éjection» de réserves
	Décroissant	3- Indifférenciation croissante, perte de fermeté, dégradation	4- Stabilisation en puisant dans les réserves

(Lerbert, 1994)

Arboformance : De façon générale, la transformation croissante s'opère par arboformance, c'est-à-dire par la production de processus qui vont globalement, organiser des niveaux hiérarchiques. Lorsque la transformation est nulle, on considère que le système a atteint un état stationnaire dans les formes et qu'il est en mesure de gérer la variété que lui injecte l'environnement (Lerbert, 1994, p. 42).

Méthodologie

Ce chapitre apporte, entre autre, des renseignements sur les différentes étapes qui ont permis de réaliser cette étude. Tout d'abord, des informations sont apportées sur les objectifs et le type de recherche que nous avons privilégiés. Par la suite, nous traitons de la stratégie de la collecte des données, de la population à l'étude et du mode de recrutement des participants, les instruments de collecte des données, la stratégie d'analyse du discours des répondants ainsi que les considérations éthiques qui ont été respectées seront par la suite abordés.

4.1 Objectifs de la recherche

Le but général de la présente étude est d'identifier les difficultés et les défis que pose aux parents, la prise en charge d'un enfant autiste. Pour l'atteinte de ce but, trois objectifs spécifiques ont été retenus : 1) Documenter les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes âgés de 3 à 17 ans 2) Identifier les différentes répercussions du syndrome de l'autisme sur la santé biopsychosociale des parents, sur leur vie conjugale, familiale et professionnelle. 3) Identifier les sources de soutien formel ou informel dont bénéficient les parents et ceux dont ils aimeraient bénéficier pour surmonter leurs problèmes et les difficultés liés au syndrome de leur enfant.

4.2 Type de recherche

Le type de recherche qui a été privilégié est la recherche qualitative, puisque les données sont en lien avec des phénomènes humains et sociaux (Mucchielli, 1996). Karsenti et Savoie-Zajc (2004) considèrent que ce type de recherche exprime des positions ontologiques (sa vision de la réalité) et épistémologiques (associées aux conditions de production du savoir) particulières dans la mesure où le sens attribué à la réalité est vu comme étant construit entre le chercheur, les participants à l'étude et les utilisateurs des résultats de la recherche.

En effet, cette recherche est qualifiée de qualitative puisque nous avons recueilli les représentations sociales que les sujets se font de leur réalité (Glaser & Strauss, 1967).

Selon ces auteurs, la réapparition de l'intuition dans la recherche sociale signifie aussi la réapparition de la subjectivité et du jugement. Les concepts, les hypothèses et la théorie sont élaborés de façon inductive, car au lieu d'établir a priori un cadre théorique rigide et des hypothèses à vérifier, le chercheur privilégie la démarche inverse : il observe d'abord la situation, ses acteurs et leurs interprétations. À partir de là, il tente d'établir des concepts, des hypothèses et des explications pertinentes, esquisses qu'il cherche ensuite à corroborer ou à réfuter tout au long de sa recherche. Ainsi, la théorisation est conçue comme un processus continu.

4.3 Stratégie de collecte de données

Dans le cadre de la présente étude, l'utilisation de l'entrevue semi-dirigée a été privilégiée. Un certain nombre de grandes questions principales ont alors servi de points de repère. L'étudiante responsable de cette étude est par contre allée au-delà des questions préalablement formulées afin de s'assurer d'obtenir des informations sur chacune des grandes questions posées de la part des personnes interrogées (Patton, 1980).

Selon Aktouf (1987), l'entrevue semi-directive se rapproche de l'entrevue non directive, mais le degré de liberté est réduit, car l'interrogé répond à des questions ouvertes prédéterminées selon un ordre précis (mais qui reste tout de même assez large). Le but recherché de l'entrevue semi-directive est de s'informer, mais en même temps de vérifier, à l'aide des questions ouvertes des éléments particuliers liés à certaines préoccupations ou interrogations du chercheur (Aktouf, 1987).

Selon Deslauriers (1991), le guide d'entrevue comprend ordinairement une douzaine de points, parfois un peu moins, qui constituent autant de jalons pour orienter l'entrevue. Pour sa part, Patton (1980) suggère de commencer l'entrevue par des questions portant sur les expériences et les activités présentes. Les questions qui portent sur le présent semblent plus faciles à répondre que celles qui traitent du passé et les réponses qui touchent le futur sont souvent plus imprécises (Deslauriers, 1991). C'est d'ailleurs ce qui a été fait dans la présente étude où une fois le contexte établi, il a été possible de passer

aux questions portant sur les opinions, les interprétations et les sentiments vécus par les répondants.

4.4 Population et mode de recrutement des participants

Pour effectuer cette recherche, des entrevues semi-dirigées ont été effectuées auprès de 8 parents (6 femmes, 2 hommes) d'enfants atteints du syndrome d'un trouble envahissant du développement non spécifié ou de type autiste, âgés de 3 à 17 ans. L'objectif initial de la recherche était de rencontrer 16 participants (8 mères et 8 pères vivant ensemble). Considérant le nombre restreint de participants ayant accepté de participer à la présente étude et le fait que les pères étaient moins disponibles à rencontrer un interviewer, le nombre de participants a été réduit à huit. Les parents devaient résider dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean et bénéficier de services du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Ces parents devaient vivre conjointement afin de limiter l'impact de certains facteurs environnementaux autres que le fait d'avoir un enfant atteint d'autisme.

La collecte de données a eu lieu en novembre et décembre 2007. Au départ, les parents ont été approchés par des éducateurs spécialisés du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean. La mère et le père étaient invités tous les deux à se joindre à cette étude en se présentant individuellement à une entrevue semi-dirigée réalisée au cours de la même journée. Au préalable, l'information en lien avec le présent processus de recherche avait été transmise aux éducateurs, afin que ceux-ci identifient des participants potentiels qui répondaient aux critères de sélection. Par la suite, les personnes pouvaient accepter ou refuser de participer à la recherche.

L'échantillonnage de cette étude a été choisi selon la méthode d'échantillonnage non probabiliste, en ce sens qu'il ne relève pas du hasard. En effet, selon Mayer et Ouellet (1991), cette méthode correspond à la méthode empirique, puisque le choix des unités

n'est pas fait selon un tirage aléatoire et il n'est pas nécessaire d'avoir une base de sondage.

4.5 Instruments de collecte de données

La collecte de données a été effectuée au moyen de deux instruments de collecte de données : a) un guide d'entrevue semi-dirigée et une fiche signalétique. Le guide d'entrevue comprenait 26 questions ouvertes (voir appendice 1) regroupées en grands thèmes dont l'état de santé actuel de l'enfant des répondants atteint du syndrome d'autisme, le vécu des répondants pendant la période d'évaluation du diagnostic de l'enfant, les conséquences ou les changements survenus dans la vie des répondants à la suite de la naissance de leur enfant autistique et les formes de soutiens formel et informel qu'ont reçu, que reçoivent encore et que souhaitent recevoir les répondants pour surmonter leurs difficultés. Le tableau 2 présente les thèmes et les sous-thèmes de ce guide d'entrevue.

Pour sa part, la fiche signalétique (appendice 2) ne comprenait que des questions fermées. Ce deuxième instrument de collecte de données a permis d'obtenir des informations sur les caractéristiques sociodémographiques des répondants (sexe, âge, niveau de scolarité, principale occupation) et de mesurer leur niveau de stress parental (Lachance, Richer, Côté & Poulin, 2004).

Pour la mesure du stress parental, la forme abrégée de l'outil d'Abidin (1990) développée par Lachance *et al.* (2004) a été utilisée. Cet outil de sept questions permet d'identifier le niveau de stress vécu par les parents. Un résultat supérieur à 26 signifie que le répondant vit un taux de stress supérieur à la moyenne et qui risque d'avoir des conséquences sur sa vie (appendice 3). Les participants devaient également déterminer, sur une échelle de 1 à 10, le niveau de stress en lien avec leur enfant atteint d'autisme, le chiffre 1 étant le niveau le moins élevé et le chiffre 10 étant le niveau le plus élevé. Le coefficient alpha de cet outil est de 0,84.

TABLEAU 2

Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue

Thèmes	Sous-thèmes
Caractéristique de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnostic précis de l'enfant. - Présence ou non d'une déficience intellectuelle. - Présence d'un trouble du langage, de troubles de comportement et de difficultés interactionnelles et relationnelles. - Présence d'épilepsie.
Symptômes de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> - Trouble du sommeil. - Trouble de l'alimentation. - Problématique sur le plan des soins corporels. - Troubles sphinctériens. - Problèmes d'automutilation. - Présence de troubles d'anxiété chez l'enfant. - Cris. - Présence de troubles de comportements tels que cris, agressivité envers les objets, lui-même ou autrui, se promener constamment, se cogner la tête sur les murs, chanter constamment et très fort. - Présence de manies et de stéréotypies. - Présence d'hyperactivité motrice. - Rigidité et résistance au changement. - Symptômes qui sont les plus dérangement pour les parents et la famille parmi ceux mentionnés précédemment.
Réactions émotionnelles et comportements pathogènes des parents	<ul style="list-style-type: none"> - Processus de deuil et d'acceptation lié au diagnostic de l'enfant (négation, espoir de guérison de l'enfant). - Désaccords des parents en lien avec le traitement à adopter pour l'enfant et avec les méthodes éducatives. - Périodes de découragement des parents, sentiments de culpabilité, de colère, de solitude, de désarroi, tensions et sentiment d'impuissance par rapport aux besoins de l'enfant. - Relation morbide que développent les parents avec l'enfant. - Surinvestissement des parents par rapport à l'enfant. - Mécanismes de surprotection des parents en lien avec l'enfant. - Pensées mortifères envers l'enfant.
Stratégies d'adaptation utilisées	<ul style="list-style-type: none"> - Moyens utilisés pour faire face aux difficultés quotidiennes engendrées par les nombreux symptômes de l'enfant. - Cohésion du couple. - Relation de couple. - Difficultés conjugales. - Satisfaction conjugale. - Fragilité du couple. - Qualité des échanges. - Sentiments envers le conjoint. - Sources de conflits. - Niveau de communication. - Attentes comblées et non comblées. - Attentes envers le conjoint. - Changements depuis l'arrivée de l'enfant.

Dynamique familiale	<ul style="list-style-type: none"> - Interaction entre les membres de la famille immédiate (parents, fratrie). - Satisfaction par rapport à la vie de famille. - Difficultés familiales. - Réaction de la fratrie en lien avec la pathologie de l'enfant atteint d'autisme. - Tension familiale.
Vie professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuite d'un travail à temps plein ou à temps partiel. - Type de travail. - Difficultés rencontrées au travail. - Difficultés à concilier travail-famille en lien avec la pathologie de l'enfant. - Sentiments envers le travail. - Interruption de la carrière afin de répondre aux besoins de l'enfant. - Incapacité à intégrer le marché du travail.
Soutiens formel ou informel reçus	<p>Reçu par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organismes publics. - Famille/amis/voisinage. - Organismes privés. - Satisfaction envers l'aide reçue - Organismes communautaires.
Conséquences biopsychosociales	<ul style="list-style-type: none"> - Problèmes de santé physique développés ou accentués depuis l'arrivée de l'enfant. - Problèmes de santé mentale ou de troubles psychologiques développés ou accentués depuis l'arrivée de l'enfant. - Diminution des activités sociales, des rapports avec la famille élargie, les amis et les collègues de travail. - Isolement social. - Projet d'avenir des parents en lien avec le projet de vie de l'enfant.
Stress parental	<ul style="list-style-type: none"> - Sources de stress parental, conjugal et familial. - Indice de stress parental.

4.6 Analyse des données

Les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées à l'aide de cassettes audio puis retranscrites intégralement par une professionnelle de recherche. Le contenu de chaque compte rendu exhaustif a été lu à plusieurs reprises dans le but permettre de dégager une vue d'ensemble des principales idées, pour ensuite établir une liste provisoire de thèmes en vue de la codification des données. L'analyse des données de la présente étude est basée essentiellement sur le modèle d'analyse qualitative de Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis et Boyle (1990), qui divise la présente démarche en quatre principales étapes. La première étape est la préparation et la description du matériel qui

consiste à produire une base empirique complète et facilement accessible. La préparation du matériel brut vise essentiellement à rassembler et à compléter des notes, en vue de créer une banque de données ordonnées pour poursuivre les autres étapes de l'analyse. Un système de classification des documents a été établi afin de bien documenter les sources et la provenance du matériel. L'étape suivante est la réduction des données qui a permis leur compression, en dégagant des composantes du discours (mots, passages) en vue de les associer à des thèmes d'intérêt. Nous avons alors pu réduire et structurer les données et les informations issues de la première étape. La codification est la méthode qui a été choisie pour cette recherche et elle consiste à attribuer des catégories à des portions de discours bien circonscrites, présentant une unité conceptuelle. La codification des données a été effectuée de façon inductive, puisque les thèmes ont été déterminés à partir de la base empirique et regroupés autour de ces thèmes. Le logiciel spécialisé N'VIVO a été utilisé afin de faciliter l'étape de codification.

La troisième étape de l'analyse des données, toujours selon le modèle de Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis et Boyle (1990), nous amène à élaborer une explication, notamment à l'interprétation des données qui a été basée sur un mode d'analyse itératif, puisque les données ont été abordées avec un minimum de formalisation théorique, pour construire une explication optimale du phénomène à l'étude. La dernière étape, l'analyse transversale, a permis finalement de vérifier la réplique des résultats parmi plusieurs cas ou situations. Cette analyse a permis de présenter une synthèse des résultats qui sont présentés dans le chapitre prévu à cet effet.

4.7 Considérations éthiques

Dans le cadre de la présente étude, les répondants ont eu à signer deux documents. Le premier est le formulaire d'autorisation de transmission de leurs coordonnées, permettant aux intervenants du CRDI de transmettre à l'étudiante les coordonnées téléphoniques des personnes ayant manifesté de l'intérêt pour participer à l'étude (appendice 4). L'étudiante a alors pu entrer en contact avec ces personnes pour leur transmettre plus d'informations sur les modalités de l'étude. Les personnes qui acceptaient de poursuivre leur

collaboration, devaient, au moment de l'entrevue signer un formulaire de consentement (appendice 5) qui confirmait leur volonté de répondre aux questions posées par l'interviewer tout en se gardant le pouvoir de mettre fin à l'entrevue à tout moment ou de ne pas répondre à certaines questions sans encourir d'inconvénient. Deux certificats d'éthique ont également été émis pour cette étude : l'un de l'Université du Québec à Chicoutimi et l'autre du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean (appendices 6 et 7).

La liste des participants a été codifiée et seule l'auteure de ce mémoire y avait accès. Cette liste a été gardée sous clé ainsi que tous les documents utilisés aux fins de cette recherche (cassettes, comptes rendus exhaustifs et tout autre outil d'évaluation ou questionnaire utilisés). Aucun nom ni aucune donnée nominative ne figuraient sur ces documents. Les participants ont été informés de cette procédure et du fait qu'un an après l'acceptation du mémoire par le décanat des études avancées et de la recherche, que les données allaient être détruites. Finalement, les répondants ont été informés que les données de recherche feraient l'objet d'un mémoire et pourraient aussi être utilisées à des fins de production d'articles, de communications scientifiques ou de formations, mais que les règles de confidentialité seraient assurées en tout temps.

Résultats

Ce chapitre présente les principaux faits saillants de la présente étude à la suite de l'analyse des données recueillies auprès des participants. Dans un premier temps, des renseignements sont fournis sur les caractéristiques sociodémographiques des répondants. Par la suite, des informations sont données sur les caractéristiques et symptômes des enfants des répondants qui sont atteints du syndrome d'autisme ainsi que les répercussions de ces symptômes sur les différents membres de la famille nucléaire et élargie. Les parties subséquentes exposent les principales difficultés vécues par les répondants lors du processus d'évaluation du diagnostic du trouble envahissant du développement et documentent le contexte relationnel qui existe entre les parents et leur enfant atteint d'un TED. Des informations sont également rapportées sur les conséquences ou changements survenus dans la vie des répondants à la suite de la prise en charge de leur enfant autiste ainsi que sur les différents types de soutien, formels et informels, dont bénéficient les participants.

5.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Le tableau 3 permet de constater que six femmes et deux hommes provenant de six familles différentes ont participé à cette étude (donc dans deux familles, le mari et la femme ont répondu séparément aux questions). Tous les participants sont mariés et vivent avec leur conjoint. Une majorité des participants sont âgés de 29 à 34 ans (62,5 %). L'âge moyen des participants est de 37 ans et ils pouvaient, pour la plupart, au moment de la collecte des données, compter sur un revenu familial brut de 60 000\$ et plus (75 %). Tous les répondants sont propriétaires d'une maison unifamiliale qu'ils habitent avec plusieurs autres personnes. La moitié des participants occupe un emploi à temps plein mais deux d'entre eux étaient en congé de maternité au moment des entrevues. Ceux-ci ont soit un diplôme d'études professionnelles (25 %) ou un diplôme d'études secondaires (25 %). L'autre moitié des participants a un diplôme d'études collégiales (25 %) ou a terminé des études universitaires (certificat ou baccalauréat) (25 %). Cinq répondants ont deux enfants et trois en ont trois. L'âge des enfants des répondants varie de 3 mois à 22 ans. Tous les répondants ont au moins deux enfants.

TABLEAU 3
Caractéristiques sociodémographique des répondants (N=8)

		Total (N=8)	Pourcentage (%)
Sexe	Homme	2	25
	Femme	6	75
Âge	29-34 ans	5	62,5
	35-39 ans	0	0
	40-44 ans	2	25
	45 ans et +	1	12,5
Revenu familial brut	15 000–19 999	1	12,5
	50 000–60 000	1	12,5
	60 000 et +	6	75
Occupation	À la maison	1	12,5
	Travail temps partiel	3	37,5
	Travail temps plein	4	50
Plus haut niveau de scolarité atteint	Sec. V	2	25
	DEP	2	25
	DEC	2	25
	Études universitaires	2	25
Nombre d'enfants	2 enfants	6	75
	3 enfants	2	25

5.2 Taux de stress parental

Les résultats de la grille d'évaluation du stress parental (Lachance, Richer, Côté & Poulin, 2004) ont permis de déterminer le taux de stress des répondants au moment de l'étude. Deux participants présentaient un taux de stress élevé (cote de 28 et 30) tandis que trois d'entre eux présentaient un taux de stress légèrement en dessous du seuil de 26 (cote de 19 à 21) et trois d'entre eux vivaient un taux de stress très bas (cote de 13).

Également, afin de comparer la perception du stress des participants avec leur score obtenu à la suite de la compilation des sept questions de la grille d'évaluation du stress parental de Lachance *et al.* (2004), ceux-ci devaient au cours de l'entrevue qualitative

coter sur une échelle de 1 à 10, leur niveau de stress en lien avec la pathologie de leur enfant. La cote 1 étant le niveau le plus bas et la cote 10 étant le niveau le plus élevé, la moitié des participants (N=4) ont alors considéré que leur niveau de stress était élevé (score de 6 et plus).

5.3 Caractéristiques et symptômes des enfants atteints d'autisme

Parmi les enfants souffrant d'autisme, on dénombre autant de filles que de garçons, dont la moitié ont moins de 5 ans, tandis que l'autre moitié est âgée de 5 à 14 ans (Tableau 4). Une majorité (83,3 %) d'entre eux sont atteints d'un trouble envahissant du développement de type *autisme* et 16,6 % sont atteints d'un trouble envahissant du développement non spécifié. On remarque que tous les enfants sont aux prises avec des troubles de comportement, sous la forme de crises (100 %), d'agressivité (66,6 %) et/ou de mutilations (66,6 %). Une majorité d'enfants présentent aussi une problématique d'agitation et 16,6 % ont un diagnostic d'hyperactivité qui a été officiellement posé. La plupart des enfants (66,6 %) sont également agressifs envers les personnes ainsi qu'envers les objets.

Au moment de la collecte de données, la plupart des enfants (83,3%) avaient des troubles du langage ou d'allocution : un ne parlait pas, un ne disait que quelques mots et trois ne faisaient que de courtes phrases. Les troubles du langage se situaient autant sur le plan de l'expression que de la compréhension. Il est également important de mentionner que ces enfants n'ont pas toujours une bonne utilisation ou compréhension des mots ou des phrases. Leur compréhension des mots est également hors contexte et ils présentent une incapacité à comprendre les mots et les phrases à double sens.

Les principaux autres symptômes que l'on retrouve également chez ces enfants demeurent les difficultés alimentaires, tels que des goûts restreints et le refus de s'alimenter ainsi que l'incapacité à assurer ses propres soins d'hygiène, par exemple, se laver (83,3%). Finalement plus de la moitié des enfants souffrant d'autisme ont des comportements stéréotypés et des manies (66,6%), éprouvent de la résistance au

changement et au toucher (66,6%) et la moitié (50 %) éprouve des difficultés de sommeil, c'est-à-dire s'endormir ou dormir.

TABLEAU 4
Caractéristiques des enfants autistes (N=6)

		Total (N = 6)	Pourcentage (%)
Sexe	Garçon	3	50
	Fille	3	50
Âge	1 à 4 ans	3	50
	5 à 8 ans	1	16.6
	9 à 14 ans	2	33.2
Diagnostic	Autisme	5	83.3
	Trouble envahissant du développement non spécifié	1	16.6
Hyperactivité	Agitation	5	83.3
	Hyperactivité	1	16.6
Troubles de comportement	Agressivité envers les autres, les objets.	4	66.6
	Automutilation	4	66.6
	Crises (pleurs et cris)	6	100
Troubles de langage actuellement	Oui	5	83,3
	Non	1	16.6
Types de troubles du langage (N=5/6)	Ne parle pas du tout	1	16.6
	Prononce quelques mots	3	50
	Ne fait que de courtes phrases	1	16.6
Trouble du sommeil	Oui	3	50
	Non	3	50
Difficultés alimentaires	Oui	5	83.3
	Non	1	16.6
Énurésie / encoprésie	Oui	1	16.6
	Non	5	83,3
Troubles des soins corporels	Oui	5	83.3
	Non	1	16.6
Manies / stéréotypies	Oui	4	66.6
	Non	2	33.3
Résistance au changement	Oui	4	66.6
	Non	2	33.3
Résistance au toucher	Oui	4	66.6
	Non	2	33.3

5.4 Description des types de troubles du langage

Cette section permet de dresser le portrait des symptômes des enfants liés à leur diagnostic de TED et d'identifier ceux qui sont les plus dérangeants pour les familles nucléaire et élargie. Ces éléments sont considérés comme importants dans cette recherche puisque les symptômes des enfants sont directement reliés aux difficultés vécues quotidiennement par les participants et amènent des conséquences sur leur vie et sur celle de leurs proches.

Tous les enfants des participants éprouvent diverses difficultés sur le plan du langage expressif et compréhensif, bien que le type de difficultés diffère d'un enfant à l'autre. C'est ainsi que certains des enfants ne parlent pas du tout ou ne peuvent prononcer que quelques mots, qu'ils ont réussi à apprendre à la suite de nombreux efforts de la part de leurs parents qui ont dû répéter sans cesse des mots bien précis et simples. D'autres enfants s'expriment en n'émettant que de petits cris ou encore ne prononcent que quelques mots après que les parents les aient stimulés à répéter les mots qu'ils prononcent, une fois qu'ils ont compris le besoin de ces derniers.

*« C'est sûr que quand il veut avoir une chose, bien il va se manifester par des petits cris, mais dans le fond il ne parle pas. »
(1F)*

« On essaie de lui faire dire « je veux une pomme » quand elle veut quelque chose parce qu'elle est capable de répéter. Elle a tendance à aller les chercher parce qu'elle n'a pas encore appris à parler. Elle n'est pas capable de communiquer encore. » (6F)

Lorsque les enfants sont en mesure d'exprimer leurs besoins en quelques mots, certains participants ont rapporté que le ton de leur voix n'est généralement pas approprié à la situation ou le débit de leur voix est saccadé. De plus, lorsque les enfants (N=4) vieillissent et qu'ils n'ont plus de difficultés à formuler des phrases complètes, ils n'ont généralement aucune compréhension des notions abstraites ou du double sens des phrases

qu'ils entendent. Pour la plupart des répondants, leur enfant n'a réussi que très tardivement à prononcer des mots comme «papa, maman, dodo...».

« Elle parle, mais c'est saccadé, elle parle fort. Mais c'est sûr ce n'est pas des phrases, ce sont des mots qui reviennent. Mais elle ne fera pas des phrases. » (4F)

« Il ne disait pas de mots, il ne faisait pas de phrases. Pas de maman, pas de papa, pas de dodo. Tu sais des petits mots simples. » (3M)

« C'est au niveau de la compréhension du langage qu'il a été classé. C'est vraiment au niveau du langage, de la compréhension du langage qu'on recule d'un an par rapport à son âge. » (4M)

L'une des difficultés majeures liées à l'absence de langage des enfants soulignée par certains répondants (N=2) demeure leur incapacité à reconnaître certains besoins de leur enfant. Cette situation fait en sorte que certains parents doivent, la plupart du temps, deviner ceux-ci en observant et en analysant leur comportement. De plus, tous les répondants (N= 8) rencontrés ont mentionné que les limites de leur enfant sur le plan de l'expression des mots provoquent souvent des situations de désorganisation parce qu'ils ne sont pas capables de répondre assez rapidement à leurs demandes. De plus, les enfants sont bien souvent incapables de répondre à leurs questions ou de suivre une directive parce qu'ils ne saisissent pas les paroles de leurs parents ou la signification de la demande.

« C'est dur à détecter pour l'enfant. Il ne peut pas dire maman j'ai mal là ou bien, maman je veux avoir ceci. » (1F)

« On ne la comprend pas tout le temps. » (6F)

Les difficultés de compréhension des enfants imposent aux parents l'obligation d'adapter constamment leurs interventions en fonction de leurs besoins. Ainsi, certains affirment qu'ils doivent s'exprimer de façon claire, par des phrases courtes et simples

lorsqu'ils s'adressent à leur enfant afin que celui-ci puisse comprendre les directives. Certains répondants doivent également maintenir une certaine rigueur en ce qui concerne la stimulation qu'ils exercent auprès de leur enfant, afin de favoriser le maintien des acquis sur le plan de l'apprentissage et d'éviter toute régression. De plus, certains répondants trouvent qu'il leur est difficile de persévérer, dans les exercices et leurs efforts de stimulation parce qu'ils font face à l'incompréhension persistante et continue de leur enfant. Ceux-ci semblent d'ailleurs avoir perdu l'espoir que leur enfant puisse éventuellement comprendre ce qu'il leur est dit. Cette situation mène à une diminution des interventions que les parents effectuent auprès de leur enfant et aussi à une diminution de la fréquence des interactions entre les répondants et leur enfant.

« Des phrases courtes et pas trop longues. Et nous, ça nous oblige à faire des phrases complètes à la maison. » (2-F)

« Souvent, on a l'impression qu'il ne parle pas, qu'il ne comprend pas, mais ce n'est pas le cas. Souvent, moi, des fois, je me disais, voyons! Pourquoi je ne lui ai pas expliqué? Il comprend. Parce que si tu lui expliques, il comprend. » (3-F)

Un des répondants a aussi mentionné que la rigidité de l'enfant en matière d'apprentissage et de routine quotidienne est un obstacle dans sa prise en charge de celui-ci. Ce répondant et son partenaire doivent faire preuve d'une vigilance énorme dans leur façon de parler à l'enfant et de lui soumettre des explications, puisqu'ils doivent tenir compte de ses difficultés de langage, entre autres par rapport au fait qu'il ne comprend que le sens primaire des mots et des phrases et qu'il ne peut saisir les notions abstraites. De plus, lorsqu'une notion est intégrée et acquise chez l'enfant autiste, la rigidité fait en sorte qu'il est difficile de la modifier, qu'elle soit adéquate ou non. Ce répondant estime donc qu'ils doivent réfléchir aux mots et aux phrases qu'ils utiliseront, afin que leur enfant en comprenne bien le sens réel.

« Il prend énormément pour acquis ce qu'on lui dit, alors il faut faire très attention à ce qu'on dit. Je ne sais pas quoi te répondre. C'est sérieux ce qu'il me demande, alors je ne peux pas lui sortir

une niaiserie. Il faut que je réfléchisse à ce que je vais lui répondre et Ah! Des fois là! Je suis tellement embêtée, ça n'a pas de bon sens! » (5-F)

5.5 Symptômes qui ont un impact sur la vie des répondants

Lors des entrevues semi-dirigées, les répondants ont eu l'opportunité de s'exprimer sur les symptômes et les comportements qui leur génèrent davantage de difficultés dans la vie de tous les jours et qui avaient des impacts sur leur qualité de vie. Les participants devaient également parler des principales difficultés que peuvent vivre les membres de leur famille nucléaire ou élargie. À ce sujet, la moitié des participants (N=4) ont mentionné que le principal symptôme problématique de leur enfant demeurerait les troubles du langage compréhensif et expressif. Ces troubles engendrent de la désorganisation chez les enfants puisqu'ils ne sont pas en mesure de comprendre les demandes qui leur sont adressées et d'exprimer leurs besoins. De plus, ces répondants considèrent qu'il est difficile de faire respecter certaines conventions sociales, comme par exemple, ne pas crier en public ou d'autres types de comportements inadéquats, lors d'activités de groupes ou lors de différentes fêtes qui ont lieu au cours d'une année. Le fait de n'avoir aucune réponse de la part des enfants quant aux demandes qui leur sont formulées, est perçu, pour la majorité des participants, comme un obstacle dans leur fonctionnement quotidien.

Langage expressif : *« Le langage. Oui, parce que par moments, je trouve que... il y a des fois, il voudrait essayer de s'exprimer, mais on n'est pas capable de le comprendre. Des fois on dirait qu'il dit : bien regarde, pourquoi tu ne me comprends pas maman? C'est tellement dur de ne pas savoir où il a mal, il faut deviner. » (1-F)*

Langage compréhensif : *« Il y a un brunch au travail à mon conjoint pour les enfants. Un genre de party de Noël pour les enfants. Mais on n'y va pas. C'est d'aller lui expliquer que le cadeau, il va le développer juste tantôt. C'est sûr que c'est accompagné d'une crise. Il pleure, il crie. » (3-F)*

« Mais moi, j'ai bien beau lui demander la même affaire, il y a bien des fois que je n'ai pas de réponse. » (3-F)

Les troubles de comportement, comme par exemple, les désorganisations intensives et répétitives chez les enfants sont également des éléments qui ont un impact négatif sur le bon déroulement de la vie quotidienne des répondants (N=5). C'est ainsi que les crises fréquentes de leur enfant qui sont difficiles à contrôler et qui peuvent se produire à n'importe quel endroit ou à n'importe quel moment fait en sorte que les répondants évitent de fréquenter les endroits publics ou d'autres milieux, préférant faire face à ces crises dans leur propre domicile. De plus, plusieurs enfants (N=5) présentent des problèmes d'énurésie ou d'encoprésie, mais tous ne sont pas nécessairement affectés de façon significative par cette difficulté. Certains participants ont également fait état des troubles d'hyperactivité de leur enfant, qui compliquerait aussi les sorties dans des lieux publics, chez des amis ou chez d'autres membres de leur famille élargie, puisque ces comportements sont rapportés comme étant dérangeants pour les répondants et pour les autres personnes qui les entourent.

« C'est justement quand elle décide de ne pas répondre à une consigne, il faut que tu ailles en quelque part avec, mais si, elle, ça lui tente pas, bien c'est là que tu as droit à une crise. Elle peut en faire une bonne. C'est ça qui est le plus tannant, là. » (4-M)

« Sa régression face à la toilette. Au début, elle y allait et là maintenant je trouve que c'est dérangeant. En tous les cas, moi je trouve ça bien... ça me dérange dans le sens que...j'étais contente qu'elle soit propre et là il y a eu une régression. Ça m'empêche de faire certaines activités avec elle. J'ai peur qu'elle s'échappe, j'attends qu'elle l'ait fait avant de faire certaines activités. » (6-F)

« Quand elle regarde un film et elle vient bien excitée, c'est difficile de la désexcitée. » (2-F)

« Mon chum trouve ça plus difficile. Moi, c'est comme... elle bouge beaucoup et mes ami(es)... Comment tu fais? Mais elle a toujours été comme ça, ça fait que moi j'ai toujours vécu avec elle qui saute tout le temps, qui court partout, qui parle fort, qui ne veut pas s'habiller. C'est comme rendu normal pour moi. Je trouve ça plus difficile peut-être quand je sors. » (4-F)

Dans le même ordre d'idées, certains répondants (N=2) considèrent que les problèmes de rigidité de leur enfant ont un impact dans la poursuite de leurs activités quotidiennes. Pour d'autres, un des comportements qu'ils trouvent difficile à accepter est le manque d'interaction avec leur enfant puisqu'il a plus tendance à s'isoler. Souvent, les enfants effectuent leurs activités en parallèle avec le reste de leur environnement et éprouvent beaucoup de difficulté à réagir lorsque leurs parents ou d'autres personnes essaient d'entrer en interaction avec eux.

L'adoption de comportements atypiques fait aussi en sorte que les répondants évitent d'intégrer leur enfant dans les endroits publics ou encore lors d'événements où il y a une foule. La majorité des participants (N=6) indique que le fait de fréquenter les endroits publics avec leur enfant est en soi une difficulté majeure, que cela leur procure de l'angoisse et du stress relié à la peur que leur enfant se désorganise ou qu'il adopte des comportements sociaux inadéquats ou atypiques, tels que crier, hurler, devenir hystérique, être agressif envers lui-même ou envers autrui. En général, les répondants rapportent également vivre dans la peur que les gens portent des jugements envers eux en raison des comportements de leur enfant ou qu'ils les dérangent. D'autres participants (N=2) considèrent que même s'il est difficile de faire des activités sociales ou de fréquenter les endroits publics avec leur enfant, ils doivent persister dans ce sens.

« Comme là, je veux aller au cinéma avec. Je ne le sais pas si le cinéma...il va falloir arriver quand la file va être commencée. Parce que lui attendre... J'hésite et ça fait longtemps que je veux y aller et j'hésite. Je me dis : il va-tu bien faire ça? Si il fait ça dix minutes, ça sera dix minutes. Je me dis : s'il est pour faire une petite crise qui dure longtemps, tout le monde va nous regarder. Il crie fort, il pèse 52 livres, c'est un garçon. On jurerait qu'il a 6 ans. Parce que j'ai toujours peur qu'il dérange. Après ça, qu'est-ce que le monde va penser? Les contacts sociaux ne sont pas toujours faciles. C'est vraiment la déception de revenir et de dire : câline ça n'a pas marché ou ça aurait été plaisant. » (3-F)

« Au début, j'ai trouvé ça difficile. Parce qu'il criait beaucoup. Parce que moi je l'ai toujours amené avec moi. Moi, je vais au centre d'achats, je l'amène avec moi, je l'installe dans sa poussette, on y va... Aujourd'hui, il n'y a plus rien qui me dérange. » (1-F)

5.6 Symptômes qui ont des impacts sur les membres de la famille nucléaire

La majorité des participants a souligné que les difficultés qui dérangent leur conjoint(e), sont les troubles du langage, d'énurésie ou encoprésie, la rigidité comportementale et les cris fréquents de leur enfant.

« C'est sûr que c'est rien qu'au début, quand on a commencé à savoir que notre enfant parlerait pas, on a trouvé ça dur. Mon mari a eu plus de difficulté à l'accepter que moi, là. » (1-F)

« Mon chum, comme je disais là, il trouve ça plus difficile la rigidité, les cris. » (4-F)

Pour ce qui est des membres de la fratrie, ce serait l'incapacité des enfants atteints d'autisme à interagir avec eux qui occasionnerait le plus de problèmes ou de difficultés. En effet, la majorité des participants estime que les autres enfants de la famille acceptent difficilement le fait qu'ils ne peuvent pas jouer avec leur frère ou avec leur sœur atteint d'autisme. Malgré le fait que le trouble du langage expressif et compréhensif serait le point culminant de cette situation, d'autres symptômes engendrent aussi des problèmes chez les autres enfants des répondants, entre autres, la rigidité de l'enfant autiste (N=1) ou le fait de ne pas s'intéresser aux autres (N=1). Des répondants (N=2) ont toutefois souligné que les limitations de leur enfant atteint d'un TED, entre autres, la difficulté à interagir avec les autres enfants, son manque de réciprocité et sa façon de jouer (qualifiée de jeux parallèles), n'empêchent pas ses frères ou sœurs de jouer avec celui-ci. Par contre, les jeux et les activités récréatives doivent être adaptés aux limitations de l'enfant atteint. Les membres de la fratrie doivent alors faire plusieurs compromis.

« Celui de 14 ans, lui, il l'accepte, il adore son frère, mais sauf qu'il dit tout le temps : maman, comment ça se fait que je ne peux pas m'amuser avec? Que je ne peux pas faire ça? Il ne peut pas jouer avec moi, faire des activités. » (1F)

« Je dirais que pour mon garçon ça serait le langage. Il aimerait ça que sa sœur soit capable de jouer avec lui et de lui parler. Il me le demande souvent, parce qu'il joue beaucoup avec elle et elle l'accepte dans ses jeux. Sauf qu'il ne comprend pas. Elle veut

quelque chose, mais il le sait pas là, il pense qu'elle veut quelque chose d'autre. » (1-F)

« Comme supposons qu'elle a une fixation sur deux poupées, bien sûr que les autres peuvent pas avoir accès à ces poupées-là le temps qu'elle va avoir sa fixation. C'est sûr que des fois pour sa grande sœur c'est un peu tannant de comprendre. » (4-F)

« Bien sa sœur, ça serait plus elle qui le veut tout le temps. Il (l'enfant autistique) ne s'intéresse pas aux affaires des autres, il s'intéresse juste à ses affaires à lui. C'est lui, il veut jouer aux camions, les autres affaires ça ne l'intéresse pas. Sa sœur, des fois, elle va faire de gros efforts et elle va jouer avec. » (5-F)

5.7 Réactions de la famille élargie en lien avec les symptômes et répercussions sur les répondants

Les différents membres de la famille élargie des répondants (père, mère, oncle, tante, frère, sœur, etc.) réagissent différemment par rapport aux caractéristiques et aux difficultés que rencontrent les enfants souffrant d'autisme. Ces réactions peuvent avoir des impacts sur les sentiments et sur la qualité de vie des répondants. À ce sujet, certains répondants ont mentionné que certains membres de leur famille élargie ont tendance à proposer des moyens, souvent inadéquats pour gérer la situation qu'ils vivent. Certaines des personnes rencontrées ont déjà mal reçu ce type de suggestions et se sentent jugées par les membres de leur parenté. Elles sont en effet convaincues que ces derniers trouvent les mesures éducatives qu'elles mettent en place totalement inadéquates ou qu'elles sont incapables de gérer les comportements de leur enfant.

Dans d'autres cas, les membres de l'entourage des répondants sous-estiment les difficultés et les incapacités des enfants atteints d'autisme ou minimisent ses réactions. De plus, ce que les répondants n'apprécient pas, c'est de sentir que les membres de leur famille élargie éprouvent de la pitié.

« Elle a toutes les recettes miracles, là! Ce n'est pas que je ne fais rien de correct là, mais je ne fais pas nécessairement les bonnes

choses et souvent elle porte des jugements. Moi j'en prends, j'en laisse. » (3-F)

« Il y en a d'autres que c'est de la pitié et ça, je ne suis pas capable. » (3-F)

Les réactions de la part des membres de la famille élargie ont provoqué de la fermeture et de l'isolement chez la plupart des répondants (N=4), puisqu'ils vont souvent restreindre les contacts avec les membres de la famille élargie, afin d'éviter d'avoir à subir leurs réactions et leurs attitudes dérangeantes. Dans d'autres cas, ce sont les membres de la famille élargie qui évitent de fréquenter les répondants ou limitent les contacts avec eux afin d'éviter les malaises en lien avec les comportements atypiques de l'enfant atteint d'un TED.

Certains comportements des membres de la famille élargie peuvent aussi être positifs et significatifs pour les répondants, notamment les encouragements sur les interventions effectués auprès de leur enfant ou encore les commentaires positifs sur son évolution. Ce genre de commentaires semble les aider à se sentir mieux et plus compétents comme parents.

« Eux autres, il n'y a pas eu de froid, c'est juste qu'ils étaient mal à l'aise face à ça (l'autisme). Parce qu'ils ont été trois ans, ils ne pouvaient pas venir à la maison, ça leur faisait trop quelque chose. » (2-F)

« C'est parce que j'ai un de mes beaux-frères, il était venu rester un mois et demi chez moi et il disait : comment tu fais pour rester avec un enfant comme ça? Moi si j'avais eu à choisir, j'aurais dit à ma femme, c'est moi ou bien c'est l'enfant. » J'ai dit non. J'ai dit : ça ce n'est pas un choix à faire. J'ai dit regarde, si tu n'es pas content, va-t'en, moi mon fils je ne veux pas qu'il dérange personne. » (1-F)

« Ma famille moi, ils sont plus en déni total. Elle croit que c'est juste un blocage, qu'elle n'est pas autiste et que ...Ça fait que j'ai arrêté de (rire) m'en faire avec ça. Ma mère elle me dit : ah! Arrête de la prendre pour une enfant différente! Elle est

normale! » J'imagine que c'est un processus normal, là. Et ma sœur l'autre fois elle me dit : t'es-tu vraiment sûre qu'elle est autiste? J'ai dit : bien là, c'est parce qu'on a eu un diagnostic. Mais ils disent : ah! Ce n'est rien qu'un blocage! Ça fait que ce n'est pas rien qu'un blocage, là.» (4-F)

« Ils me disent même que je suis bonne et que je l'ai avec Élisabeth. Même son père aussi. Je ne me sens pas jugée. Et quand je vois qu'ils ne sont pas d'accord avec moi ou bien qu'ils me disent. « bien là! » Je me dis regarde, j'ai des spécialistes qui me disent comment agir, qui m'aident comment faire, ça fait que je sais comment agir avec elle. » (6-F)

5.8 Symptômes des enfants et isolement des parents

Les différentes difficultés exposées par les participants quant aux symptômes de leur enfant ont un impact négatif sur leur qualité de vie. Ainsi, on remarque que peu importe les symptômes ou comportements qui sont les plus dérangeants, la majorité des parents rencontrés vit de l'isolement. Parce que leur enfant présente diverses problématiques telles que des troubles du langage, de comportement (crises), d'agitation, d'énurésie ou d'encoprésie et de rigidité, la majorité des répondants fuit les activités sociales et évite les endroits publics quand ils sont accompagnés de leur enfant. La plupart d'entre eux craignent le regard des autres et leurs jugements en raison des différents comportements perturbateurs que peut adopter leur enfant. C'est ainsi que certains (N=3) évitent de fréquenter les endroits publics ou les rassemblements avec leur enfant, tels que les réunions de famille, les fêtes, etc. de peur de vivre des difficultés avec celui-ci et par crainte d'être jugés. Ils ne feront alors que des sorties adaptées aux besoins et aux intérêts de leur enfant. Le fait de ne pas réussir à contrôler son enfant lors des sorties ou que des personnes extérieures à la famille réussissent à les calmer peut déranger certains des participants. Par contre, d'autres (N=5) préfèrent s'imposer des sorties avec leur enfant et se référer à des intervenants afin de les soutenir dans cette démarche et les aider à modifier certains troubles de comportement chez leur enfant.

« C'est sûr que quand il arrive d'autres personnes, je suis plus stressée. Je le sais qu'il le sent aussi et je voudrais quasiment qu'il fasse... Bien, j'aimerais ça qu'il soit du monde là, qu'il dise bonjour! » (3-F)

« Parce que des fois ça va bien, mais des fois ça va vraiment pas bien. Les gens ne sont pas tout le temps...et ce n'est pas écrit dans son front non plus. Même moi. Je dirais que moi aussi. Je dis mon chum, mais peut-être moi aussi. Parce que c'est pas tout le temps évident quand on l'amène en quelque part. » (6-F)

«Parce qu'il y a des affaires qu'on ne fait pas parce que c'est pas adapté ou qu'on pense que ça ne l'intéressera pas » (5-F)

« C'est sûr que là il crie plus. Il y en a en masse qui m'ont dit : c'est bien ce que tu fais là parce qu'il faut qu'il soit stimulé, il faut qu'il regarde ce qu'il y a autour de lui. Encore là, je vais magasiner avec lui, je vais jusqu'à manger au restaurant avec lui. Avec l'aide des intervenants, les trucs. Après ça, les petits à-côtés, quand on ne sait pas quoi faire, je leur dis : je ne sais plus comment m'y prendre là, quelle méthode tu vas me donner pour ça? Mais il y a des fois que je me trouve moi-même des petites méthodes. Je me disais regarde, peut-être que ça marcherait, là, on ne sait jamais. Ça fait que, c'est de même que je suis venue à m'en sortir, là. » (1-F)

« Mais souvent, on sait que ça se passe super bien quand elle sort avec d'autres personnes. Mais nous autres, ça ne se passe pas bien. C'est peut-être un préjugé que j'ai, mais on dirait que quand moi et son père on est là, elle cherche le trouble. » (6-F)

Les différents symptômes et troubles de comportement des enfants peuvent aussi provoquer un sentiment de découragement. La majorité des répondants ont d'ailleurs exprimé qu'ils ont vécu ou vivent, à certains moments ce sentiment par rapport à la réalité de leur enfant. Ces périodes peuvent être reliées à différentes difficultés telles que des troubles de comportement, l'entraînement à la toilette, la fréquentation des lieux publics, les fêtes ou activités sociales, la période pré et post-diagnostic, les attentes de services, la fréquentation scolaire, la difficulté à concilier le travail avec les besoins de leur enfant :

« Quand je suis découragée, je me dis : mais mon Dieu! Quand est-ce que ça va prendre le bon bord? Mais ça reprend toujours le bon bord! Je le sais, mais on dirait que quand elle ne se sent pas bien là, moi j'ai plus de misère. Mais je fais quand même ma journée. Je veux dire que je suis irritable, je suis moins de bonne humeur. Mais je fais quand même toutes mes affaires. » (2-F)

5.9 Période pré et post-diagnostic

La période pré-diagnostic a été très marquante pour tous les participants. Cet épisode a été caractérisé par l'apparition chez leur enfant de différents symptômes qu'ils ont eu de la difficulté à comprendre et à contextualiser, tels que les troubles alimentaires (problèmes de digestion, refus de manger avec des ustensiles), la présomption de surdit   (ne r  agit pas lorsqu'on lui parle), l'absence de r  actions envers les stimuli environnementaux, l'absence d'interaction sociale, une r  gression ou une probl  matique sur le plan de la d  marche (r  gression ou marche sur la pointe des pieds), une r  gression sur le plan du langage et l'apparition de certains comportements, par exemple, les jeux en parall  le, les gestes r  p  titifs et l'absence de notion du danger.

Tous les r  pondants ont   galement fait mention qu'il est difficile d'enclencher, dans le r  seau de la sant  , le processus d'  valuation qui permettra de poser un diagnostic clair. Les r  pondants consid  rent aussi que les professionnels de la sant   (m  decin, p  diatres ou p  dopsychiatres) ne sont pas en mesure de d  tecter assez t  t l'existence d'un probl  me, minimisent les propos rapport  s par les parents ou posent un mauvais diagnostic, parce que les sympt  mes ne sont pas suffisamment prononc  s ou clairs.

« Et l  , j'allais voir le p  diatre. Il disait : tu reviendras me voir. L   je me suis f  ch  e, j'ai dit : regarde, l  ,   a fait deux fois que je viens. J'ai dit : cet enfant-l   n'est pas normal. Mais c'est s  r que quand il m'a dit regarde ton fils est pris d'  pilepsie, c'est s  r que   a   t   un m  chant coup. L   j'en ai pleur   un m  chant coup. » (1-F)

« On va voir le m  decin, le p  diatre, dans le milieu hospitalier. Tout est beau! Elle n'a rien! Mais elle ne parlait pas encore, elle ne disait pas un mot. Mais elle se met tout le temps dans des

situations dangereuses. Tu as beau lui parler, lui crier après, elle n'entend rien! Elle ne voulait pas manger avec un ustensile, elle mangeait juste avec ses doigts. On trouvait ça bizarre, là! On va aller à Sainte-Justine. » (2-F)

Certains sentiments ont émergé chez les répondants pendant cette période. Entre autres, certains ont eu l'espoir que les symptômes atypiques de leur enfant disparaissent complètement, qu'il se développe normalement ou qu'il souffre d'un problème moins grave. La majorité des participants (N=4) a trouvé que l'évaluation de l'état de santé de leur enfant a été un processus difficile, long et intense puisque dans certains cas, l'ensemble des procédures liées à la pose d'un diagnostic a duré plus d'un an. Cette situation a généralement été accompagnée d'un fort sentiment d'impuissance.

« Je le savais qu'il avait quelque chose, mais on espère tout le temps que ça va se régler, que ce n'est pas grave en fin de compte. Comme je te disais, c'était juste un petit retard. Avec un coup de pouce, ça allait revirer de bord et ça allait être correct, là. » (5-F)

« C'est sûr qu'il y a beaucoup d'évaluations. Le processus est long. » (4-M)

« En tout cas, il y avait des spécialistes de même et pendant trois mois de temps, trois avant-midi par semaine, ils ont travaillé dessus (l'enfant autiste) et ils lui ont fait faire des quantités totalement industrielles de tests. Il y a un examen qui durait deux jours. Ça se peut-tu? » (5-F)

« Mais tu es avec un enfant, tu veux l'aider, tu te fais dire que c'est important et que c'est le fun, on a dépisté de façon précoce, mais ils font rien avec! Tu sais, on disait : oui, mais là! Vous n'arrêtez pas de nous dire que c'est important de commencer et il y a personne qui s'en occupe. » (4-F)

Pendant cette période, les répondants ont fait état de différentes réactions lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant et lors des diverses étapes de son processus d'évaluation. Une des réactions qui ont pu être recensées est celle du déni des symptômes de l'enfant liés au trouble envahissant du développement. Plus de la moitié des répondants (N=5) ont mentionné avoir eux-mêmes adopté cette attitude de déni ou avoir

eu un de leurs proches (conjoint, parent, famille élargie ou amis) avoir une telle réaction, pendant la période pré-diagnostic :

Négation pré-diagnostic : *«Même mon conjoint, un moment donné il m'avait dit : ah! Tu t'en fais pour rien! Tu sais, moi je ne suis pas du genre...ça va se replacer. » (3-F)*

Négation post-diagnostic : *« C'est sûr qu'au début, ma mère, quand elle était en processus de diagnostic, elle lui disait : ah! Ils pensent que tu es « crackpot » dans la tête et ce n'est pas vrai là! Là j'ai dit : arrête de lui dire ça, là! Elle est autiste, elle n'est pas folle, là! Ah! Ça me mettait bleue. » (4-F)*

Différentes réactions ont aussi été rapportées par les participants en lien avec leurs craintes ou à la suite de l'annonce du diagnostic. La principale réaction demeure celle d'un grand choc. D'autres ont mentionné que la confirmation du diagnostic a été très difficile à vivre et que certains comportements des professionnels ont été très difficiles à accepter, par exemple, reprocher à la mère l'état de son enfant. Certains parents ont aussi vécu un sentiment de culpabilité et de la colère parce qu'ils n'ont pu détecter plus rapidement les symptômes de leur enfant, ce qui aurait pu leur donner l'indice d'une pathologie quelconque. Deux des participantes ont vécu ce sentiment de culpabilité, parce qu'elles se croyaient responsables de l'état de leur enfant. D'autres se sont aussi questionnés sur l'avenir de leur enfant (N=4).

Période d'attente avant d'avoir le diagnostic et la confirmation du diagnostic : *«On se doutait qu'il y avait quelque chose. Là l'évaluation, le diagnostic, on l'a eu, mais il était plus ou moins clair. C'est sûr que le terme fait peur un peu. » (4-F)*

Choc lors de la confirmation du diagnostic : *« C'est sûr que c'est dur, c'est comme une claque dans le front. Tu ne t'attendais pas à ça comme ça. Je pensais qu'il allait être normal. » (3-M)*

«C'est sûr que ça été un méchant coup. Là j'en ai pleuré un méchant coup. Je n'ai même pas eu le temps de rentrer deux secondes, il dit : ton fils, il est autiste. J'ai dit : ouais, vous y allez direct, hein.» (1-F)

« La façon de se le faire annoncer, je pense qu'il n'y a pas un parent qui va dire que c'est une façon correcte, là. » (1-F)

Sentiment de culpabilité : *« Là on s'en voulait, on disait, comment ça se fait qu'on n'a pas vu ça? Moi j'étais fâchée après moi, là quasiment. Comment ça se fait que je n'aie pas vu ça? » (4-F)*

« Je soupçonnais qu'elle avait quelque chose. Je pensais que c'était de ma faute. » (6-F)

Arrêt de travail : *« Mais j'étais tellement rendue... parce que toute cette période-là j'étais en arrêt de travail parce que je trouvais ça difficile, j'ai fait une dépression et tout ça. » (6-F)*

Inquiétudes par rapport à l'avenir de leur enfant : *« Bien ça donne, tu arrives, tu dis, on se dit : qu'est-ce qu'il va faire? Y vas-tu être capable d'aller à l'école? Y vas-tu être capable de fonctionner pareil? Même si elle a dit (médecin) : peut-être qu'il ne parlera jamais, peut-être que... Elle a mis ça au pire. Et là c'est sûr qu'on se pose des questions par rapport à ça. Comment ça va virer, comment ça va...s'il va être bon pour fonctionner pareil. » (5-F)*

Dans un autre ordre d'idées, certains parents (N=2) ont mentionné avoir vécu la confirmation comme un soulagement. Le fait d'avoir été préparés à l'éventualité du diagnostic d'autisme et de vivre une longue attente a été vu par certains répondants comme un élément positif puisqu'ils pouvaient avoir une confirmation claire de la raison de l'état de santé et des comportements de leur enfant.

« On a tellement été préparé au diagnostic, c'était comme une formalité, là. On s'y attendait. Moi j'avais plus de la colère au début, pas à l'annonce du diagnostic. Quand on a vu la coordonnatrice et qu'on a commencé l'instigation, c'était plus de la colère peut-être, dans le sens que je me disais : pourquoi que je n'avais pas vu ça? La culpabilité. Mais quand on a eu le diagnostic, on était préparés, on s'en doutait. Ça faisait six mois qu'on se faisait dire par tout le monde qu'il y avait quelque chose. Même que j'étais soulagée d'avoir un diagnostic. Moi,

j'avais peur qu'ils me disent qu'elle n'a rien, qu'ils nous renvoient dans le système et qu'on soit obligés de recommencer deux ans plus tard les démarches, parce qu'il y a d'autres choses qui marchaient pas. C'était comme un soulagement de savoir qu'elle avait quelque chose. » (4-F)

5.10 Répercussions du syndrome de l'autisme sur la santé biopsychosociale des répondants

5.10.1 Impacts sur la vie personnelle

Le fait d'être parents d'un enfant atteint du syndrome d'autisme et d'en avoir la garde permanente entraîne des conséquences dans différentes sphères de leur vie, notamment sur les plans biopsychosocial, personnel, conjugal, familial et professionnel. Pourtant, la majorité des participants (N=7) de la présente étude estime n'avoir subi aucun changement dans leur vie personnelle. Toutefois, malgré cette affirmation, un des parents a souligné, au cours de l'entrevue, que sa routine quotidienne a été perturbée. D'autres (N=2) ont dû adapter leurs activités aux besoins de leur enfant ou faire preuve de plus de patience (N=1) envers lui.

« Non, les activités, on a fait tout ce qu'on faisait d'habitude. Sauf que juste avec les stimulations 20 heures semaine, la routine est changée parce que ça prend quelqu'un à la maison. À part ça, c'est à peu près la routine que si ça serait normal. Moi je travaille, ma blonde est à la maison à cause du troisième. » (4-M)

« Ça change pas grand-chose. Non, ce n'est pas à cause qu'il est autiste qu'il va...peut-être plus comme je te dis sur les sorties peut-être. Je vais moins à des places. Mais non on fait des activités avec. Comme si de rien n'était. » (5-F)

« Oui, j'ai plus de patience. Je n'avais pas de patience avant. Il fallait la travailler, on n'avait pas le choix, si tu es impatiente avec elle, ça ne marche pas, là. Elle, elle va « bucker » et là tu risques d'avoir une crise. » (2-F)

5.10.2 Impacts sur la vie conjugale

Trois des huit parents interviewés ont mentionné n'avoir vécu aucun impact négatif au sein de leur couple à la suite du diagnostic de leur enfant. Toutefois, la

majorité des participants (N=5) considère vivre différents problèmes de couple qui sont directement liées aux besoins particuliers de leur enfant. La fatigue et les besoins quotidiens de leur enfant attisent les discordes au sein du couple. D'autres, craignant de vivre une séparation, ont souligné que la présence d'un enfant atteint d'un trouble quelconque peut être à l'origine de conflits entre les parents :

« Parce que souvent là, ce qu'on voit c'est que les parents qui ont des enfants handicapés, que ce soit physique, mental ou quoi que ce soit, ils sont souvent divorcés. Parce que ça demande énormément au couple. Parce que souvent les parents, on vient épuisés, ça fait qu'on se chicane. Quand tu es fatigué et que l'autre fait une petite niaiserie, tu te fâches après, mais ça n'a pas rapport! Tu n'avais pas d'affaire à te fâcher après, mais vu que tu es épuisé... » (5-F)

La peur ou l'anticipation de vivre une séparation, en raison des différentes obligations liées au diagnostic de leur enfant et à ses besoins quotidiens, par exemple la nécessité d'assister à différentes réunions, la gestion de difficultés scolaires, font aussi partie des inquiétudes de certains répondants (N=2). Trois des participants considèrent aussi qu'il leur est difficile de concilier leurs obligations professionnelles avec leur vie de couple depuis qu'ils doivent assumer diverses tâches liées à la pathologie de leur enfant :

« On a manqué se laisser un bon moment donné. Bien c'est parce que c'était dur sur notre vie de couple, et l'école, toutes les réunions... On n'avait plus de vie de couple. Notre couple il n'existait plus et ça faisait un bout. On ne vivait plus rien que pour ce qu'on...pour notre travail, pour essayer de faire faire...le plus possible développer notre enfant, c'était plus rien que notre travail et les enfants. Nous deux on n'existait plus. C'était rien que tout le reste qui existait, là. » (5-F)

Certains répondants (N=2) ont aussi vécu des divergences quant aux méthodes éducatives à employer auprès de leur enfant, ce qui a occasionné des conflits au sein de leur couple. Un des répondants a aussi mentionné qu'il lui était maintenant impossible de se retrouver seul avec son conjoint.

« On n'est pas tout le temps d'accord comment agir avec elle. Il a tendance à être plus sévère que moi. Et des fois je dis : bien là! Ne va pas trop loin! Dans le sens que, tu sais, lui, il veut corriger ses comportements, mais moi je trouve que c'est peut-être pas la bonne façon, dans le sens que je trouve que des fois il parle trop fort. » (4-F)

« Parce qu'on ne parlait plus! On n'avait plus aucune conversation tous les deux. Parce que c'est sûr que c'est le fun avec les enfants, mais je ne sais pas, rien qu'à être tous les deux là, juste tous les deux tout seuls ça me manque. » (5-F)

5.10.3 Impacts sur la vie familiale

Le fait d'avoir la garde d'un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement de type autisme peut provoquer des changements au sein de la vie familiale en ayant des impacts sur la fratrie. Cette section traite de cet élément. C'est ainsi que certains répondants (N=4) estiment que les comportements inadéquats et les difficultés de compréhension des enfants souffrant d'autisme peuvent entraîner des impacts au sein des membres de leur famille. De plus, parce que cet enfant est souvent favorisé, au détriment des autres membres de la fratrie, cela peut alimenter les réactions négatives et entraîner le mécontentement au sein de la famille. À titre d'exemple, des répondants (N=3) ont souligné qu'ils ont le réflexe de responsabiliser les frères et sœurs par rapport aux besoins particuliers de l'enfant atteint d'autisme, ce qui provoque chez eux des réactions négatives.

« Mon autre garçon est pénalisé. Quand tu ne sais pas comment élever ça, un enfant ne vient pas avec un livret. Ils avaient rien que 13 mois de différence. Ça fait que des fois je disais : (nom du frère) attends un petit peu. Oui maman dans 5 minutes elle va venir t'aider. Des fois, la même chose pour (nom du conjoint). Je dis : je n'ai pas le temps. C'est soit, que tu le fasses toi-même ou que t'attends que j'aie le temps de le faire. Il réagit (frère) tout le temps, je veux dire, mais moins. Lui c'était plus qu'il avait peur, il disait : elle me fait peur. Parfois, elle crie ou elle va se balancer ou quelque chose comme cela. C'est ça qu'il (frère) n'aimait pas. Mais ils sont tout le temps en conflit, ce n'est pas dur! Je lui dis : surveille ta sœur. Je n'ai pas dit de te chicaner. Laisse-la tranquille, elle fait rien de mal, elle regarde un film. » (2-F)

D'autres (N=2) ont fait la remarque qu'il est difficile pour leurs autres enfants d'accepter le diagnostic et de comprendre que leur frère ou leur sœur ne puisse interagir ou s'amuser normalement avec eux. Ces enfants aimeraient pouvoir faire plus d'activités ou avoir une relation normale ou différente avec l'enfant atteint du TED. Dans d'autres situations, la fratrie peut se sentir contrainte d'intégrer l'enfant atteint d'autisme au sein de leur groupe d'amis. Il est également souvent difficile pour les parents de pouvoir faire comprendre aux membres de la fratrie, l'état de leur frère ou de leur sœur autiste.

« Sauf que mon plus vieux, bien c'est sûr qu'il a 22 ans, là. Il avait de la misère à accepter ça (diagnostic). Mais celui de 14 ans là maintenant, il l'accepte, il adore son frère, mais il dit tout le temps : maman, comment ça se fait que je ne peux pas m'amuser avec? Que je ne peux pas faire ça? Il ne peut pas jouer avec moi, faire des activités avec moi ». » (1-F)

« C'est sûr qu'il faut que je lui (soeur) explique qu'elle est différente et que des fois elle ne comprend pas. J'avais acheté un livre Le loup à la garderie puis elle l'a compris un petit peu. C'est sûr que des fois elle dit : bon! Tu l'aimes plus (nom de l'enfant atteint du TED) que moi! ». » (4-F)

5.10.4 Impacts sur la vie professionnelle

Il est important de mentionner qu'un des participants n'a jamais occupé d'emploi rémunéré, car elle a volontairement choisi de demeurer à la maison pour élever ses enfants, ce qui fait en sorte que celle-ci n'a subi aucun impact à ce niveau. Deux des participantes, qui étaient en congé maternité au moment de l'étude, considèrent, pour leur part, que leur emploi demeure une façon efficace de se changer les idées ou de se valoriser, malgré les nombreuses obligations liées aux besoins particuliers de leur enfant. Le fait d'effectuer des heures supplémentaires régulièrement cause, par contre, des soucis à certains répondants (N=2), ou cette situation est difficile à vivre parce que leur partenaire se retrouve seul à assumer les responsabilités par rapport à leur enfant.

« Parce que quand je travaille moi, c'est ma façon de décrocher un petit peu. » (4-F)

« Je travaille trois jours par semaine parce que je trouve ça valorisant, parce que je veux faire autre chose aussi et ça me change les idées en même temps. Mais je ne serais pas prête à en faire plus parce que ma fille est plus lourde ou quoi que ce soit, parce que j'aime cela être avec eux autres. J'ai toujours aimé ça être à la maison. Les congés maternité j'en profite au maximum. » (2-F)

« Bien sûr que parfois je travaille le samedi, c'est sûr que c'est plus d'ouvrage. On ne peut pas le laisser aller jouer dehors tout seul, il faut être toujours là. Quand on ne l'occupe pas bien, il fait autre chose. C'est sûr que tu y penses, mettons que j'y vais le samedi, je regarde l'heure, je dis : ah! Je ne sais pas si elle a de la misère, si ça va bien. Même là c'est pire. Bien en tous les cas, au niveau de l'horaire, c'est plus, je fais beaucoup de supplémentaire et ça, c'est plus dur pour elle. » (3-M)

Parmi les femmes qui ont été interviewées, trois d'entre elles considèrent avoir été dans l'obligation de quitter leur emploi rémunéré, de réduire leurs heures de travail ou de restreindre leurs responsabilités professionnelles, en raison des différentes tâches qu'amène l'état de santé de leur enfant.

« J'ai arrêté de travailler à cause de ma fille parce qu'elle avait quelque chose et j'ai dit : bien, je vais l'amener jusqu'à l'école et après je retournerai travailler, ce n'est pas plus grave que ça. Parce que moi je suis militaire à temps partiel et je ne peux pas partir plus que deux semaines. Aller à des cours de six mois ou de trois ans, je ne pourrais pas y aller. Parce que mon chum, il dirait : hé boy! Il va trouver ça dur! Être tout seul avec elle, vu qu'elle demande tellement d'attention. » (2-F)

« Bien, comme avant je travaillais cinq jours par semaine. Aujourd'hui je travaille deux jours par semaine. Je ne suis pas capable de travailler cinq jours par semaine. Je devenais, je suis venue à terre. C'était trop épuisant parce qu'en commençant l'école, vu qu'il avait beaucoup plus de difficultés, il fallait que je travaille plus avec lui et tout. Et ça m'a trop épuisée, ça fait qu'il a fallu que je réduise mes journées de travail. » (5-F)

5.10.5 Impacts sur la vie sociale

En ce qui a trait à leur vie sociale, trois des participants considèrent n'avoir subi aucun impact puisqu'ils n'ont pas modifié leurs habitudes. Ils considèrent toutefois qu'ils ne ressentent pas le besoin de sortir, préférant demeurer à la maison. D'autres répondants préfèrent recevoir leurs amis à la maison plutôt que de sortir, afin d'éviter de déstabiliser leur enfant ou évitent simplement de sortir dans des endroits publics avec lui. Certaines des personnes interviewées considèrent aussi qu'elles ont diminué de façon importante la fréquence des relations avec les membres de leur entourage en raison des problèmes de leur enfant.

« On n'a jamais été des sorteux. On est plutôt casaniers nous autres. On aime cela rester à la maison, dans nos affaires à la maison. On est quasiment autistiques nous autres aussi! » (2-F)

« Mais c'est sûr qu'il y a toujours des commentaires qui font de la peine là. Non, parce que la famille, mise à part ma mère qui est dans le déni total, mes oncles, mes tantes, ils l'acceptent très bien et ils sont... il n'y a personne qui est négatif face à ça. Ils s'informent toujours pour savoir comment va (nom de l'enfant autiste). Ils sont toujours... C'était le baptême à mon autre fille. Ils ont dit : hé! Qu'elle a changé! Elle est plus ouverte! Et ils s'informent toujours. Oui, on va chez des amis. Nos amis ne sont pas non plus fermés à notre fille, ils sont très ouverts. » (4-F)

« Moi quand j'ai besoin, je vais prendre des cafés, mes amies viennent ici parce qu'il faut que je continue à avoir une vie sociale quand même. Quand j'ai envie qu'ils viennent prendre un café, vu que ma fille c'est plus compliqué, eux autres ils viennent ici. » (6-F)

« C'est au niveau des activités, comme je parlais en public là, c'est là que c'est... Tu vas arriver à des fêtes, des sorties de familles. Ton employeur fait une fête avec des enfants et tout. C'est plus dur là... on y va-tu? On y va-tu pas? On y pense deux fois. » (3-M)

« Oui, bien c'est sûr! C'est sûr et certain! J'aurais bien plus de sorties! Je serais bien plus allée faire des tours dans la famille et j'aurais bien... ah! Oui! Écoute, cela aurait été le jour et la nuit s'il avait été normal! Oui, comme je te disais tout à l'heure, je ne

sortais plus ou quand je sortais, je les faisais tout le temps garder. Et je le sais que la famille à mon chum, ils disaient tout le temps : oui mais on ne les voit jamais leurs enfants eux autres. Ma belle-mère me l'a avoué que je la choquais de ne jamais les sortir comme ça et de ne jamais les amener. Mais j'aurais beaucoup plus fait de choses, c'est sûr s'il avait été normal là. »
(5-F)

5.10.6 Impacts sur l'état de santé physique et psychologique

La majorité des participants (N=5) considère que la venue de leur enfant atteint d'autisme n'a pas eu d'impact sur leur état de santé physique ou psychologique. Parmi eux, on compte deux hommes et trois femmes. Quant aux trois autres répondantes, elles ont affirmé avoir vécu une période dépressive, d'épuisement psychologique et émotionnel, surtout pendant les périodes pré et post-diagnostic.

« De toute façon j'ai pas mal des bouts blancs dans cette période-là. Il me semble que mon cerveau, il y a des périodes qu'il a déconnecté. Il m'en manque une couple de périodes. Je me suis gros épuisée dans ce bout-là. Et il a fallu que je tombe sur les antidépresseurs, là. J'ai pris des antidépresseurs pendant un an de temps parce que je me suis tellement mise à terre, là... Que j'étais tellement épuisée, épuisée, épuisée, épuisée, là, que ça n'avait même pas de bon sens, là. Mais ça m'épuisait psychologiquement aussi parce que tu sais c'est mon garçon, là! Tu sais, ça m'affectait énormément! » (5-F)

« Moi, ils m'ont vraiment diagnostiqué une dépression majeure parce que j'avais des symptômes physiques. Je n'avais plus d'appétit, j'avais perdu quasiment 20 livres. Après ça, je ne dormais pas. Et moi bien des fois je prenais du café toute la journée...Tous les symptômes physiques, je les avais, la perte d'appétit, trouble du sommeil. J'ai pris des antidépresseurs pendant un an et deux mois. Bien, je me suis sevrée moi-même, là ... je n'étais plus capable de les prendre.» (2-F)

5.10.7 Soutien formel reçu

Le fait de devoir assumer la prise en charge d'un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement nécessite de bénéficier de plusieurs types de soutien formel ou informel à différents degrés. Dans le cadre de la présente recherche, les

participants ont souligné différents types de soutien qui ont répondu à leurs besoins, leur permettant alors de faire face à leur situation. C'est ainsi que toutes les participantes reçoivent des services d'éducation spécialisée, fournis par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Parmi ces familles⁵, quatre bénéficient des services d'intervention comportementale intensive (ICI) pour leur enfant.

Programme d'intervention comportementale intensive du CRDI : *«Oui, c'est ça, on a le programme ICI. » (4-F)*

Services d'aide éducative du CRDI : *« Aide éducative du CRDI. » (6-F)*

Certaines des familles (N=4) reçoivent également des subventions de leur CSSS afin de pouvoir utiliser des services de répit-gardiennage, soit sur une base régulière (tous les samedis) ou sur une base occasionnelle (quelques fins de semaine pendant l'année ou une semaine ou deux en camps de vacances pendant la période estivale). Un des enfants fréquente sur une base régulière une garderie, tandis qu'un autre peut fréquenter un terrain de jeu pendant l'été parce qu'il peut bénéficier des services d'un moniteur.

Services répit-dépannage du CSSS et de la Société de l'autisme régionale (SAR) : *« Le CLSC me donne des services de répit-dépannage. On a la ressource de la Maisonnée d'Éveline, la Société de l'autisme, les camps d'été, les camps d'hiver, la semaine de relâche ils sont payés par la Société de l'autisme. Nous autres on paye un montant pour le séjour et la SAR s'assure que chaque enfant a son éducateur. Mais on dépense toujours un peu plus aussi, ce n'est pas grave. » (2-F)*

Services en garderie : *Il était en milieu familial, là on l'a changé dans une autre garderie, par rapport que l'endroit il était en milieu familial, c'est lui qui était rendu le plus vieux et il n'avait plus d'interaction avec un de son âge. On conclut qu'on devait l'envoyer à une grosse garderie. » (3-F)*

⁵À noter que six enfants sont ciblés par la présente recherche, soit huit participants, dont quatre sont en couple. Nous parlerons, dans cette section, de familles (six familles au total).

Services de gardiennage à domicile : « *Je trouvais important. Je la paye très bien ma gardienne là. Ma fille est dans ses affaires. Je n'ai pas besoin de la déplacer. J'ai des horaires compliqués, des fois je travaille à 6 h 30 le matin, je la lève jamais pour s'en aller chez la gardienne.* » (6-F)

Services de la Ville de Saguenay pour la fréquentation au terrain de jeux : « *Ville Saguenay. L'organisme local pour les enfants en besoins particuliers. Elle avait une éducatrice juste pour elle. Ça fait qu'on l'a utilisée. Le terrain de jeu, mais dans le fond ils ont ouvert des places pour les enfants en besoins particuliers. Ça lui permettait de faire des activités accompagnées et moi ça me permettait, vu que je venais d'accoucher, d'avoir des journées plus relaxes. Je me sentais bien coupable. Je me sentais comme si je m'en débarrassais.* » (4-F)

Deux des familles rencontrées (N=2) ont également obtenu les services d'ergothérapie de leur CSSS pour l'évaluation des capacités de leur enfant et de leur résidence afin de leur permettre d'adapter leur environnement à l'enfant. Une de ces familles a aussi bénéficié des services d'une orthophoniste pour son enfant.

5.10.8 Soutien informel reçu

Cette étude a permis de constater que tous les participants reçoivent de l'aide de certains membres de leur réseau social dont le niveau et l'intensité varient d'un répondant à l'autre. C'est ainsi que la majorité des répondants rencontrés (N=5) mentionne obtenir de l'aide des membres de leur famille élargie, soit de leurs parents/beaux-parents (N=3) ou de leur frère/sœur, beau-frère/belle-sœur (N=2), grand-tante. L'un des répondants a par contre affirmé que le seul soutien informel auquel il était en mesure de bénéficier était celui d'une gardienne qu'il doit rémunérer. Cette famille considère qu'elle ne peut demander de l'aide à ses proches (parenté et amis) parce que ceux-ci ne demeurent pas à proximité de leur domicile.

Parents/beaux-parents, frère/sœur : « *Ma mère le garde. J'ai ma belle-sœur, la sœur de mon mari qui le garde. Ah! Oui, très bien entourée. Quand j'ai besoin, ma mère est toujours là.* » (4-F)

Grand-tante et amis : « *De temps en temps on a de l'aide de la parenté du côté de la tante à ma conjointe. Un couple d'amis qui nous aide beaucoup dans le sens qu'elle garde ma fille, mais vice et versa, c'est des échanges de services qu'on fait.* » (4-M)

Unique soutien, gardienne rémunérée : « *Bien j'ai une dame qui la prend une fois par mois chez elle. On ne demande pas d'aide. Mais nos parents restent trop loin.* » (2-F)

5.10.9 Services formels considérés les plus utiles pour les répondants

Tous les participants ont affirmé que les services qui répondaient le plus à leurs besoins et à ceux de leur enfant sont les services d'aide éducative (N=3) et ceux offerts par le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) (N=5)⁶ du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

Services d'aide éducative du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean : « *Moi c'est surtout pour l'aide à l'apprentissage. Ça, c'est vraiment bénéfique pour moi. Le reste ce n'est pas grave, mais ça, c'est primordial. Moi je me dis, j'ai tout ce qu'il faut, il va à l'école, à la garderie. Quand j'ai besoin de fournitures pour de l'adaptation...j'ai eu son ordinateur...Non, moi je me trouve assez bien, oui. Oui parce que moi je sais bien que quand j'ai le moins quelque chose qui me perturbe ou quelque chose de même, j'appelle l'éducatrice spécialisée du CRDI.* » (5-F)

Services d'intervention comportementale intensive (ICI) du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean : « *Bien, ce qu'ils font à la maison présentement là, 20 heures semaine (programme ICI du CRDI), je pense que c'est la seule étape vraiment pour l'aider à développer, là.* » (4-F)

⁶ Trois des enfants bénéficiaient des services du programme d'intervention comportementale intensive du CRDI Saguenay–Lac-Saint-Jean au moment de l'étude, puisqu'ils répondaient aux critères d'admissibilité selon l'âge. Les trois autres enfants bénéficiaient des services d'aide éducative du même établissement.

Le deuxième service considéré comme très utile demeure celui du programme de répit-gardiennage; service offert par les CSSS. Ce service consiste à fournir une aide financière aux parents afin qu'ils puissent profiter occasionnellement de répit. Malheureusement, une des participantes considère que les montants octroyés sont insuffisants et qu'il est difficile de trouver des personnes disponibles et aptes à s'occuper de son enfant. Enfin, une des participantes considère la disponibilité d'une monitrice de jeu pour son enfant pendant la période estivale à Ville de Saguenay comme un service très utile et fort apprécié.

Répit-gardiennage et services de la Société de l'autisme régional : *«Le CLSC me donne des services de répit-gardiennage. On a la ressource de la Maisonnée d'Éveline, la Société de l'autisme, les camps d'été, d'hiver, la relâche, ils sont payés par la Société de l'autisme. Nous autres, on paye un montant pour le séjour, et la SAR s'assure que chaque enfant a son éducateur. Mais on dépense toujours un peu plus aussi, ce n'est pas grave. » (2-F)*

Ville de Saguenay/terrain de jeux : *«Ville Saguenay... l'organisme local pour les enfants en besoins particuliers et elle avait une éducatrice juste pour elle. On l'a utilisée. Le terrain de jeu, mais dans le fond ils ont ouverts des places pour les enfants en besoins particuliers. Il y avait une éducatrice qui s'occupait juste. Ça lui permettait de faire des activités accompagnées. Et moi ça me permettait, vu que je venais d'accoucher, d'avoir des journées plus relaxes là. Je me sentais bien coupable. Je me sentais comme m'en débarrasser. » (4-F)*

5.10.10 Satisfaction envers les services reçus des organismes formels

Une majorité de participants ont affirmé être généralement satisfaits des services de soutien qu'ils reçoivent autant ceux du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean, que des services de garde en Centre de la petite enfance ou dans les services d'aide éducative offerts dans les écoles. Toutefois, l'un des parents interviewés considère que son fils ne devrait pas être uniquement stimulé, dans le cadre du programme ICI, mais devrait aussi avoir des occasions de s'amuser. Pour leur part,

deux répondants considèrent que les services qu'ils reçoivent d'un centre de la petite enfance (CPE) sont bien adaptés aux besoins de leur enfant, ce qui lui permet de faire des apprentissages en interaction avec des personnes autres que les membres de sa famille. Toutefois, une des familles profitant des services de garde en milieu familial estime, pour sa part, que les services offerts dans ce milieu sont peu adaptés aux besoins de leur enfant. Enfin, l'intervention d'un ergothérapeute a été utile pour deux répondants parce qu'ils ont pu, par la suite, adapter leur domicile en fonction des capacités motrices et intellectuelles de leur enfant.

Programme ICI : *« Ah! Ce programme a vraiment fait toute une différence. (ICI). » (4-F)*

Difficultés en lien avec les services ICI : *Là je trouve cela un petit peu difficile parce que un l'intervenante est ici le matin. Normalement elle vient ici, mais moi je pars quand elle arrive et je ne vais pas travailler. Tu sais, j'entends tout ce qu'elle fait avec lui en bas et je me dis : câline il travaille fort là! Il pourrait jouer dehors à la place tu sais lui c'est un jeu, il adore ça là. Je me dis : lui il n'est pas pénalisé là, mais c'est plus au niveau de l'émotion. Des fois on voudrait donc vivre différemment là, mais... » (3-F)*

Services d'aide éducative : *« Bien, mon enfant avait pas mal tout le temps l'éducatrice qui allait à l'école avec, elle était dans sa classe et tout ça. Elle l'aidait à suivre le professeur et autre. Là c'est une autre éducatrice, elle est venue la semaine passée et je lui ai montré ça que j'avais reçu cette feuille-là. Ils vont justement au CRDI se baigner à la piscine et ils font plein de choses. » (5-F)*

Services scolaires : *« C'est sûr qu'à l'école, bien là il fera pas beaucoup d'apprentissage, ça que ça aide pas beaucoup. C'est eux autres qui l'ont plus dans la journée, que moi je peux l'avoir le soir. » (5-F)*

« Parce qu'à la garderie elle avait une éducatrice pour elle seule. C'est elle qui lui a appris à manger avec un ustensile, qu'elle est tombée propre, qu'elle a appris à vouloir mettre des vêtements neufs. » (4-F)

Malheureusement, certains répondants ont souligné qu'il leur a été fort difficile de trouver une garderie qui admette des enfants ayant des besoins particuliers, spécifiquement ceux qui sont atteints d'autisme, en raison de l'encadrement intensif et constant qu'ils requièrent.

« Les garderies, elle avait des places et quand je précisais qu'elle était autiste, ils me raccrochaient presque au nez, on s'occupe pas de ça! » (4-F)

Certaines autres lacunes ont également été mentionnées par les répondants. Entre autres, celles de ne pas être suffisamment informés sur les services existants ou de ne pas pouvoir avoir accès à des services d'ergothérapie, de psychothérapie ou d'orthophonie.

« Il va peut-être falloir la mettre en famille d'accueil. Elle a deux ans et demi, je dis...bien là! Voyons donc! Il n'avait vraiment pas l'air au courant des services, ça qu'on a comme dit, on va s'organiser nous autres mêmes. » (2-F)

« Nous autres, on a un enfant autiste, on est barrés de l'orthophonie au CRDP parce qu'elle est autiste, on n'a pas de services et ça engendrait des frustrations. Encore même parce que là au CRDI l'orthophoniste elle ne fait pas d'intervention individuelle. On n'a pas d'ergothérapie et on se fâche parce que notre amie est au CRDP et elle a tout ça, toutes les semaines. Et là on se dit : bien là! Oui, on a le 20 heures par semaine de service ICI, mais on aimerait ça avoir de l'ergothérapie aussi parce qu'elle a des besoins et on ne peut pas les combler. Peut-être un peu à ce niveau-là, l'impuissance par exemple. Ça fait un an que la pédopsychiatre nous dit qu'il faut qu'elle ait de l'orthophonie et on n'a pas d'orthophonie là! » (4-F)

Certains autres répondants (N=2) se sentent également impuissants envers le personnel médical; ils sont incapables de développer une relation de confiance avec eux et ils n'apprécient pas les jugements que certains médecins portent à leur égard.

Manque de lien de confiance envers le corps médical: *« Ça fait la deuxième fois qu'il fait une erreur! Là c'est fini, je ne veux plus rien savoir de ce pédiatre-là! Arrêtez de prendre mon enfant*

pour un cobaye, là! J'ai dit : ce n'est pas un cobaye, c'est un enfant, c'est un être humain. Bien, je me sentais impuissante. » (1-F)

Jugement des professionnels envers le répondant : *« Mais dans ce temps-là, il avait une mentalité le pédopsychiatre. Votre fille est autiste! J'ai dit c'est dû à quoi? Il m'a dit : La faute de la mère! Moi mon chum on est là et moi je suis méchante! Je me suis levée, j'ai fessé sur le bureau, j'ai dit : Wo! Wo! Là ! Hé bonhomme! J'ai failli la perdre cet enfant-là quand j'avais cinq semaines de grossesse. J'ai été trois mois couchée à négliger mon petit garçon. » (2-F)*

Même si la majorité des participants se dit satisfait des services reçus, il n'en demeure pas moins que d'autres aimeraient recevoir plus de services, dont des rencontres régulières avec un psychologue ou un travailleur social, pour pouvoir exprimer leurs sentiments, pour recevoir des informations sur les manières d'agir avec leur enfant ou sur les façons de lui expliquer certaines choses. D'autres répondants espèrent pouvoir compter sur des services réguliers de répit dans leur propre domicile. Cela leur permettrait d'être libérés pour effectuer les différentes tâches reliées à l'entretien de la maison.

Besoin de services de soutien psychologique : *« Moi personnellement, j'aurais vraiment eu besoin de quelqu'un à qui parler. Et ça, je ne l'ai pas trouvé. Parce que bon, à un moment donné...oui c'est ça, en maternelle, je travaillais cinq jours semaine, ça qu'il allait à la garderie tout le temps et il y a eu quelques petits accrochages avec des amis et tout ça et j'avais vraiment trouvé ça dur. J'étais assise à mon bureau et je pleurais pendant 10, 15 minutes de temps avant de me mettre à travailler. J'aurais aimé parler à quelqu'un. J'avais appelé justement à la S.A.R. et je m'étais informée s'il y avait quelqu'un à qui je pouvais parler. Ils m'avaient donné un numéro de téléphone, j'ai appelé 50 fois, j'ai laissé des messages et il n'y a jamais eu personne à qui parler. Un moment donné plus tard, j'avais parlé à une intervenante au CLSC, mais ça a été vraiment plus tard. Ça n'avait pas répondu à mes besoins, par exemple. » (5-F)*

Soutien de gardiennage et d'aide pour les tâches ménagères : *« Bien, c'est sûr que ça serait bien des fois je ne suis pas là un samedi, ça ferait bien des fois d'avoir quelqu'un au moins pour*

aider. C'est sûr envoyer quelqu'un de temps en temps pour donner un petit coup de main. Elle a quelqu'un présentement avec le bébé, on a un après-midi par semaine, qu'elle peut prendre pour s'aider à la maison. C'est une demi-journée, un quatre heures de répit. » (3-M)

Services d'aide psychologique pour l'enfant : *« Peut-être qu'un psychologue saurait quoi répondre, mais moi je le sais pas quoi répondre! Davantage, oui, au point de vue, comme je disais, qu'il y ait quelqu'un qui vienne et qui m'aide à lui expliquer les choses de la vie. » (5-F)*

5.11 Faits saillants

Cette dernière section résume les faits saillants des résultats de la présente recherche en fonction des thèmes et sous-thèmes abordés lors des entrevues semi-dirigées.

Rappelons que la population à l'étude se compose majoritairement de femmes dont l'âge moyen est de 37 ans. Autant de répondants de sexe masculin que féminin ont été sollicités pour participer à la présente recherche, mais très peu d'hommes ont accepté notre invitation. Les symptômes qui s'avèrent être présents chez la majorité des enfants autistes sont, au premier rang, les troubles du langage, les troubles de comportements (agressivité, automutilation), et les difficultés liées au manque d'autonomie (difficultés alimentaires, soins d'hygiène). Au deuxième rang, l'on retrouve les comportements stéréotypés, la résistance aux changements et des troubles sensoriels. Finalement, au troisième rang, l'on retrouve les troubles du sommeil.

Les répondants considèrent que les symptômes de leur enfant qui ont un impact dans leur vie quotidienne se situent davantage au niveau des troubles du langage et des comportements, ce dernier étant considéré, selon eux, comme étant une des causes principales des difficultés qu'ils ont à s'exprimer. Ce dernier symptôme, les troubles de comportements et les comportements atypiques ou stéréotypés provoquent de l'isolement chez la majorité des répondants, puisqu'ils restreignent leurs activités sociales en raison des difficultés que génèrent ces symptômes. En ce qui concerne la fratrie, ce

sont les difficultés d'interaction sociale que présente leur frère ou sœur atteint d'autisme qui occasionneraient des problèmes.

On observe également, à la lumière des résultats de la présente étude que l'isolement des répondants est aussi provoqué par leurs malaises liés aux réactions et aux attitudes des membres de leur famille élargie, notamment parce qu'ils sont confrontés aux jugements de ceux-ci face au fait que les comportements de leur enfant sont difficiles à gérer.

Concernant la période pré et post-diagnostic, elle s'avère très perturbante pour les participants, entre autre à cause des difficultés liées aux comportements de l'enfant autiste, mais aussi parce que l'attente liée à la confirmation d'un diagnostic est très longue. De plus, la majorité d'entre eux ont vécu des périodes de déni pré et post-diagnostic et/ou l'ont observé chez leur proches. Ils ont également affirmé avoir subi un choc émotionnel lors de la confirmation du diagnostic. Certains ont également souligné le fait d'avoir été confrontés à certaines difficultés liées aux services professionnels à ce moment.

En ce qui a trait aux impacts que la prise en charge d'un enfant avec des besoins particuliers génère dans la vie des participants, la présente étude a permis de constater qu'ils se situaient en majorité au niveau conjugal et familial. Au niveau social, les impacts ont été moins ressentis selon la majorité des participants. Néanmoins, on a pu remarquer que la plupart des répondants n'avaient pas une vie sociale très active, se sont adaptés aux besoins de leur enfant en invitant des gens à la maison plutôt que de visiter des gens ou encore évitaient tout simplement des sorties.

Les répondants sont en général satisfaits des services de soutien formel qu'ils reçoivent. Néanmoins, ils ont affirmé qu'ils devraient pouvoir bénéficier de services psychosociaux ou psychologiques afin de leur permettre d'être supportés dans leur vécu quotidien et afin d'avoir davantage d'informations sur l'autisme. Certaines difficultés ont ressorti face à l'accessibilité des places en garderie pouvant répondre aux besoins de leur

enfant et en lien avec la disponibilité de ressources de gardiennage spécialisées. De plus, ils considèrent que les services en ergothérapie et en orthophonie devraient être plus accessibles.

Discussion

Cette étude qualitative réalisée auprès de huit répondants avait pour but de documenter leur vécu en tant que parent d'un enfant autiste. De façon générale, les résultats démontrent que la prise en charge d'un enfant autiste amène diverses difficultés au quotidien et des répercussions dans différentes sphères de leur vie ainsi que dans celle de leur famille. Le présent chapitre est consacré à l'analyse des résultats en lien avec les trois objectifs de la présente recherche. La première section de notre analyse porte sur les principales difficultés vécues par les parents d'enfants autistes, sur les répercussions de cette prise en charge sur la santé biopsychosociale, sur la vie conjugale, familiale et professionnelle des participants. La section subséquente discute du type de soutien, formel ou informel, dont bénéficient les répondants et de ceux qu'ils aimeraient recevoir pour surmonter leurs difficultés reliées à la prise en charge de leur enfant autiste. Enfin, les autres sections portent sur les contributions de cette recherche dans le champ des sciences humaines, plus particulièrement dans le domaine du travail social et de l'intervention auprès des parents dont un des enfants est atteint d'autisme. Nous verrons également quelles sont les forces et les limites de la présente étude, et les avenues de recherche à explorer.

Avant d'aborder la discussion des résultats, il est important de souligner qu'une majorité des participants étaient des femmes et que lors de la collecte de données la plupart des conjoints de ces participantes ont refusé de se joindre à la présente étude. Ce phénomène pourrait être en grande partie relié au fait qu'encore aujourd'hui, ce sont principalement les femmes qui assument la charge quotidienne des soins et l'éducation des enfants, peu importe leur état de santé (Benson, Karief & Siperstein, 2009; Gray, 2002). Les femmes, malgré leur insertion sur le marché du travail, demeuraient donc encore, au moment de l'étude, les principales personnes au sein des couples à s'occuper des tâches domestiques, des soins et de l'éducation des enfants.

Difficultés vécues par les répondants

Cette recherche a permis de constater que la prise en charge d'un enfant autiste est très complexe et intense, et que plusieurs facteurs ont une influence mutuelle sur le fonctionnement des différents systèmes/acteurs qui sont constamment en interaction. À la lumière des résultats de la présente étude, nous observons des troubles de comportement chez tous les enfants des répondants, qui se présentent notamment sous la forme de cris, de crises majeures difficilement contrôlables ou d'agressivité envers soi-même (automutilation), envers les autres ou envers les objets. Les troubles du langage, les retards de développement qui entravent la poursuite des activités de la vie quotidienne, les manies et les stéréotypies, la résistance au changement, les troubles sensoriels ainsi que les troubles du sommeil viennent compliquer la réalité quotidienne des répondants. Chaque symptôme des enfants autistes a un impact sur la qualité de vie des familles qui doivent composer avec cette réalité. Tout comme le mentionnent Misès et Grand (1997), il faut alors considérer que la concomitance de ces symptômes, qui sont déjà intenses et complexes lorsqu'ils sont traités individuellement, devient un fardeau très lourd pour les parents et amène des répercussions négatives dans les différentes sphères de leur vie.

À la lumière des résultats obtenus dans la présente étude, les principaux symptômes qui entraînent le plus de difficultés au quotidien pour la majorité des répondants demeurent les troubles de comportement, c'est-à-dire les crises fréquentes et répétitives ainsi que les troubles du langage. Ces résultats corroborent les recherches d'autres auteurs (Gray, 2006; Bebko *et al.* , 1987; Marcus, 1977) qui se sont aussi penchés sur la question et qui ont fait ressortir que les symptômes qui provoquaient le plus de stress chez les parents qui doivent assumer la prise en charge d'un enfant atteint d'autisme sont les troubles du langage, l'absence d'habileté de langage normal et les déficits de communication. Bien que ces auteurs considèrent que les troubles du langage demeurent le principal élément pouvant provoquer du stress chez les parents, il est important de mentionner que souvent, les troubles du langage peuvent entraîner des frustrations chez les enfants et être à l'origine de leurs crises. Ces deux troubles pourraient donc être directement reliés, parce que les difficultés de l'enfant pour se faire comprendre

conduisent à des crises et provoquent la déception de parents incapables de décoder ce que leur enfant essaie de leur exprimer.

Il faut néanmoins mentionner que d'autres symptômes amplifient la lourdeur de leur prise en charge. En effet, diverses études (Degangi *et al.*, 2002; Dominick *et al.*, 2007; Misès & Grand, 1997) ont aussi démontré que les problèmes d'alimentation, de sommeil et de régulation émotionnelle, peuvent aussi contribuer à accentuer le stress. S'ajoutent aussi l'expression des comportements sexuels obsessifs inappropriés (Gray, 2006), les difficultés scolaires (Brereton, 2006; Lee, Harrington, Louie & Neuschaffer, 2007), la rigidité et leur dépendance (Curran *et al.*, 2001).

Répercussions de la prise en charge de l'enfant sur la santé biopsychosociale, sur la vie conjugale, familiale et professionnelle des répondants

Si on fait référence à la théorie des systèmes, théorie sur laquelle s'est basée cette étude, il est possible de constater comment le sous-système enfant autiste influence les sous-systèmes parent /répondant et la fratrie. Ainsi, les comportements perturbateurs et les besoins d'encadrement et de surveillance des enfants atteints du syndrome d'autisme font en sorte que les parents et les autres enfants de la famille doivent vivre en fonction de ceux-ci et constamment s'y adapter. Ils deviennent partie intégrante de leur mode de vie, au point de ne plus avoir conscience des changements ou difficultés provoqués par cette situation dans les différentes sphères de leur vie, en particulier sur les plans personnel et conjugal.

En effet, la majorité des répondants a affirmé ne pas vivre ou avoir vécu de changements dans leur vie personnelle depuis la naissance de leur enfant autiste, malgré les différentes difficultés causées par la pathologie de leur enfant. On peut supposer ici que cette réponse est liée au fait que, dès l'apparition des difficultés de leur enfant, les répondants ont subi des changements qu'ils ont du intégrer à leur mode de vie, pour finalement ne plus avoir conscience de l'impact que génère l'état de leur enfant dans leur vie en général. Si on se réfère de nouveau à la théorie des systèmes, mais plus particulièrement à la transformation et à l'autorégulation d'un système, comme l'a décrit

Lerbert (1984), on peut faire le lien avec le fait que les répondants de cette étude s'organisent par autorégulation négative croissante plutôt que décroissante puisqu'ils ont tiré des richesses de leur environnement pour atteindre un équilibre, et ont résisté aux inconvénients et difficultés en puisant dans leur réserve d'énergie et d'organisation pour faire face à cette situation.

L'une des répercussions des difficultés liées à la prise en charge d'un enfant atteint d'autisme est le taux de stress anormal vécu par les parents (Henderson & Vanderberg, 1992), comparativement à celui des familles qui ont un enfant souffrant d'un retard mental ou dont le développement est normal (Bouma & Scheitzer, 1990; Holroy & McArthur, 1979; Wof, Noh, Fisman & Speechley, 1989). De plus, l'impact sur le plan émotionnel est considérable chez ces parents (Bristol & Schopler, 1984; Dumas et al. , 1991; Holroy & McArthur, 1979; Koegel & al, 1992; Sanders & Morgan, 1997; Smith *et al.* 2001; Wolf *et al.* , 1989). Deux instruments de mesure du stress ont été utilisés dans la présente étude afin de pouvoir déterminer s'il y avait une différence entre la perception des répondants par rapport au stress vécu en raison de la pathologie de leur enfant et le stress réel vécu. De façon générale, les résultats de l'évaluation du taux de stress parental (Lachance, Richer, Côté & Poulin, 2004) et celui de l'échelle de la perception des participants par rapport au stress vécu corroboraient. Cela signifie que les participants sont conscients de l'impact de la condition de leur enfant sur leur niveau de stress. La combinaison des divers symptômes de l'enfant autiste est donc considérée comme étant une source de stress chronique pour les parents, car ils sont des facteurs de stress réguliers dans leur vie quotidienne et ils exercent une pression constante sur eux. Il faut aussi considérer l'intensité des symptômes qui est souvent variable d'un enfant à l'autre. Les symptômes de l'autisme donnent aussi lieu à des manifestations intenses dans la vie quotidienne et ne prennent leur valeur que dans une vue d'ensemble et dans une perspective multidimensionnelle (Misès & Grand, 1997). Il est important de prendre en considération qu'en plus de leur implication constante, les parents doivent composer avec les contraintes reliées aux activités éducationnelles, aux jeux thérapeutiques et à l'intervention comportementale intensive (Anderson & Romanczyk, 1999; Greenspan & Wieder, 1999).

En ce qui concerne les participants dont le niveau de stress était plus élevé, il a été possible de constater qu'en majorité, leur enfant était en plus bas âge que ceux dont le stress vécu était plus bas, qu'ils présentaient un plus grand nombre de symptômes d'autisme, d'une plus grande intensité, particulièrement en ce qui concerne les troubles de comportement, soit sous la forme de crises, d'agressivité ou de mutilation. En ce qui concerne les participants qui présentaient un taux de stress moins élevé, l'on observe, chez leur enfant, un nombre beaucoup moins élevé de symptômes.

Certains répondants ont fait état de la constance, de l'intensité élevée et de la rigueur des interventions de stimulation qu'ils doivent effectuer auprès de leur enfant et ce, souvent au détriment des autres sphères de leur vie familiale, conjugale, professionnelle et quotidienne. Dans certains cas, les exigences élevées en matière d'interventions conduisent à des périodes de découragement chez les répondants et semblent diminuer leur implication auprès de leur enfant autiste. Donc, il semble que cette situation aurait un impact sur le niveau de stress de ces parents, ce qui a des répercussions directes sur la relation parent/enfant qui, à son tour, a des répercussions sur les comportements de l'enfant. Plusieurs autres recherches (Baker *et al.*, 2005; Hastings & Brawn, 2002; Safronoffand & Farbotko, 2002) ont confirmé que plusieurs facteurs pouvaient avoir une influence sur l'implication des parents, un élément qui amène des répercussions directes sur la détérioration de l'état de l'enfant qui, à son tour, a des impacts sur la détresse et le bien-être des parents.

La différence entre le taux de stress vécu par les mères et les pères n'a pu être évaluée dans la présente étude. Il aurait été intéressant de pouvoir faire la différence entre le stress vécu par le père et la mère dans chaque famille, mais considérant le peu de participation des pères, il a été impossible d'analyser cet aspect. Mais certaines données peuvent tout de même corroborer les résultats de certaines études qui ont confirmé que le taux de stress est plus élevé chez les mères que chez les pères (Beckman, 1991; Koes *et al.*, 1992; Sharpley *et al.*, 1997). Notamment, en ce qui concerne les deux couples qui ont participé à l'étude, les pères se percevaient moins stressés que les mères et vivaient effectivement moins de stress. Cette réalité pourrait s'expliquer par le fait que ces deux pères

occupaient un emploi rémunéré à l'extérieur du domicile familial, tandis que les femmes assumaient plus de responsabilités dans les soins, la surveillance et l'éducation de leur enfant. Le fait que les pères n'avaient pas, au moment de l'étude, à assumer la majeure partie du temps, la responsabilité des soins et de l'éducation de l'enfant atteint d'autisme pourrait avoir une influence sur le taux de stress vécu en lien avec la pathologie de l'enfant.

Un autre élément qui est ressorti dans la présente étude, mais dont la majorité des recherches que nous avons consultées n'ont pas fait mention, est que l'une des conséquences majeures des difficultés de l'enfant dans la vie des parents, est l'isolement social, c'est-à-dire les restrictions sur le plan des activités et des sorties. Notamment, les troubles de communication de l'enfant autiste, et les troubles de comportement et d'incompréhension des conventions sociales, rendent hasardeuses les sorties dans les lieux publics ou à l'extérieur de la résidence familiale. Ceci est considéré par la majorité des participants comme un obstacle important dans leur fonctionnement quotidien, voire une difficulté majeure. En effet, des auteurs confirment que le fonctionnement social et adaptatif des enfants atteints d'autisme est très pauvre (Bilt *et al.*, 2005; Liss *et al.*, 2001), ce qui oblige bien des parents à restreindre le nombre et la fréquence de leurs activités ou occupations extérieures. De plus, le manque d'aptitudes sociales de l'enfant amène les répondants à s'isoler davantage, car ils essaient d'éviter les situations déstabilisantes, de même que les réactions potentiellement négatives des gens envers les comportements atypiques de leur enfant ou leurs interventions parentales.

L'isolement par rapport à la famille élargie fait aussi partie de la réalité avec laquelle certains répondants de la présente étude doivent vivre. Ainsi, certains ont affirmé que plutôt que d'avoir à subir les réactions négatives des membres de la famille élargie, ils préfèrent prendre leur distance et même, dans certains cas, s'isoler complètement de leur propre famille ou de celle de leur conjoint. En fait, les répondants ont mentionné qu'ils se heurtent au déni de leurs familles élargies par rapport au diagnostic, ou aux troubles de comportement de l'enfant ou encore doivent subir les critiques par rapport à leurs méthodes d'intervention. Il leur semble donc très difficile d'affronter émotionnellement

ces situations, puisqu'ils doivent assimiler leur propre processus de deuil en lien avec le diagnostic de leur enfant. Ils ont rapporté éviter ces situations afin de se concentrer davantage sur les interventions à effectuer auprès de leur enfant. On remarque, dans certains cas, que ce sont les membres des familles élargies qui, gênés par les comportements de l'enfant autiste ou portés par l'incompréhension du diagnostic, éviteront tout contact avec les répondants.

La majorité des participants affirme ne pas avoir subi d'impact dans leur vie personnelle. En effet, ils devaient identifier les différentes sphères de leur vie (personnelle, conjugale, familiale et professionnelle) qui étaient affectées par les difficultés liées au syndrome de leur enfant. L'une des hypothèses ressorties est que les autres sphères de vie que celle de la vie personnelle sont considérablement plus touchées : tout d'abord la vie conjugale et sociale, puis les répercussions sur la vie familiale et professionnelle et finalement les effets psychologiques et physiques. Le fait que les participants qui vivent un stress parental de moyen à élevé ont tous indiqué n'avoir constaté aucun changement dans leur vie personnelle ainsi qu'aucune difficulté parentale, pourrait nous laisser croire que le sous-système enfant autiste prend tellement de place dans leur vie et que les difficultés prennent de l'ampleur à un tel point qu'ils ne sont plus en mesure d'identifier que la prise en charge de leur enfant a des répercussions sur leur vie personnelle ou conjugale. C'est comme s'ils n'avaient plus de vie personnelle ou conjugale et qu'ils avaient complètement évacué ces notions de leur esprit.

La plupart des répondants se sentaient par contre pénalisés sur le plan social. En ce qui concerne les impacts vécus par les participants sur leur vie sociale, rares sont ceux qui ont indiqué qu'ils ne se sentaient pas pénalisés. Néanmoins, il est important d'ajouter qu'ils avaient généralement une vie sociale moins active que les autres participants et indiquaient que ce besoin n'était pas une priorité pour eux.

Les données de cette étude nous permettent également d'observer que les répondants dont les enfants étaient plus âgés, soit à la période de l'adolescence, semblaient vivre moins de difficultés sur les plans de la compréhension et de l'expression des besoins de

leur enfant et des troubles comportementaux. On doit alors se poser la question suivante : les troubles comportementaux sont-ils moins présents ou sont-ils plus faciles à gérer parce que les répondants ont plus de moyens et ont développé des habiletés particulières avec le temps afin de mieux gérer ces difficultés? On pourrait aussi croire que ces répondants ont atteint un niveau de fonctionnement acceptable et une stabilité comme système ou penser qu'il y a un phénomène de résignation en lien avec la prise en charge de l'enfant atteint d'autisme. Ces données vont toutefois à l'encontre de celles de certains auteurs (Parquet, Bursztejn & Golse, 1990) qui affirment que les différents troubles des enfants autistes, c'est-à-dire les désorganisations, l'agressivité et l'autoagressivité, l'hyperactivité motrice peuvent augmenter à l'adolescence et à l'âge adulte.

Un autre élément qui a suscité certains questionnements est celui qui a trait aux impacts physiques et psychologiques vécus par certains répondants. En effet, l'étude a identifié une période propice au développement, chez les participants, de certains problèmes de santé psychologique et physique tels que la dépression. Cette période est celle qui précède la confirmation du diagnostic et celle qui vient immédiatement après. De plus, les répondants qui ont vécu ces problèmes de santé présentaient, au moment de l'étude, un niveau de stress plus élevé, soit de moyen à élevé, que les autres répondants n'ayant pas vécu ces problèmes. Il aurait été intéressant de déterminer avec eux si le stress était aussi élevé au moment du diagnostic qu'au moment de l'étude (période suivant la confirmation du diagnostic), tâche qui aurait néanmoins été difficile à réaliser puisque les données étaient uniquement basées sur les souvenirs qu'ils avaient de cette période.

Soutiens formel et informel reçus

Il y a consensus chez tous les répondants concernant la forme de soutien reçu qui répond le plus à leurs besoins, soit les services d'intervention comportementale intensive (ICI), pour les enfants 0-5 ans et les services d'aide éducative, pour les enfants ayant 5 ans et plus, tous deux octroyés par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ces services

contribueraient à améliorer leur qualité de vie puisque ces interventions visent la modification des différents troubles de comportement et de dysfonctionnement de leur enfant. Ces services s'actualisent par des interventions directes auprès de l'enfant ou par des recommandations effectuées auprès des parents en vue de modifier ces comportements.

De plus, les services de répit-gardiennage, qu'ils soient sous la forme de rétribution monétaire ou de ressources humaines fournies par les services formels ou par le réseau informel, sous la forme de gardiennage ou d'aide pour les tâches ménagères s'avèrent aussi utiles selon les témoignages de certains participants. Le soutien moral de la part du réseau informel a aussi été mentionné comme étant une aide importante. En ce qui concerne le gardiennage, l'un des problèmes qui a été nommé par les répondants est la difficulté de trouver ou de garder des personnes habilitées ou à l'aise pour intervenir auprès de l'enfant autiste, autres que les membres de la famille ou les amis. En ce qui concerne le support psychologique offert par le réseau formel, certains participants ont mentionné qu'il était inexistant, et que lorsqu'il l'était, il était insuffisant ou pas assez spécialisé, ou que les services n'étaient pas offerts au bon moment. Toutefois, bien que la majorité des participants semble être satisfaite du soutien informel qu'ils reçoivent de la part de la famille ou des amis, certains ont démontré un inconfort avec leur incompréhension des besoins de l'enfant autiste et des jugements qu'ils peuvent porter à l'égard des comportements de l'enfant, de son état ou des interventions que les parents peuvent effectuer en leur présence. Ceci fait en sorte que même si le soutien informel est présent chez à peu près tous les répondants, il se limite souvent à une seule personne.

L'un des éléments qui s'est révélé très difficile à affronter pour les répondants demeure la période d'évaluation du diagnostic d'autisme de leur enfant. Cet élément s'est avéré très déterminant quant à leur vécu de parent. En effet, ces difficultés font référence à la longueur et à l'intensité du processus, au manque de spécialisation des intervenants et au peu de disponibilité des services spécialisés. Les parents estiment que cette étape est très importante en ce qui concerne leur processus de deuil devant le diagnostic et qu'ils ont fait face à un manque de soutien psychologique à la suite de son annonce, et aussi que

le délai était trop long avant que les services de soutien et d'évaluation se mettent en place. Ce dernier élément serait considéré comme un tournant en ce qui a trait à l'atteinte des objectifs de stimulation de l'enfant et aurait d'importantes répercussions sur les sous-systèmes familiaux et le système familial. Plusieurs auteurs (Chossy, 2003; Parquet, Bursztejn & Golse, 1990) se sont positionnés quant au vécu des parents d'enfants autistes et la réalité qu'ils doivent affronter en lien avec les services lors de l'évaluation diagnostic. Ceux-ci s'entendent pour dire que le délai trop long pour poser un diagnostic clair et définitif est lourd à porter pour les parents, les laisse dans une période d'intense incertitude et retarde également la prise en charge de l'enfant, ce qui a un impact sur l'efficacité des interventions. Ces auteurs font le lien avec le manque de spécialisation des outils d'interventions et des professionnels eux-mêmes.

Toujours en ce qui a trait au soutien formel, un des éléments importants qui est ressorti des résultats de la présente étude est que, selon la perception des répondants, les services ne sont pas suffisamment spécialisés ou disponibles, que ce soit le soutien psychologique, les services directs auprès de l'enfant autiste et les services de répit. De plus, il est important de considérer que l'un des symptômes majeurs des enfants autistes amenant des difficultés considérables dans le fonctionnement quotidien de ces familles demeure leurs problèmes d'élocution et de compréhension et que les services d'orthophonie sont peu disponibles, tout comme bien d'autres types de services, bien que le MSSS (2003) mentionne qu'on devrait pouvoir faire appel à des intervenants possédant une expertise plus poussée. De plus, selon le MSSS, les services devraient graviter autour de caractéristiques générales communes aux personnes présentant un TED et viser le développement des habiletés sociales et des aptitudes sur le plan de la communication et de comportements appropriés.

Limites de la présente étude et questions pour les futures recherches traitant des répercussions de la prise en charge d'un enfant autiste

Depuis 2002, les services spécialisés en intervention précoce auprès d'enfants atteints d'autisme au Québec ont été développés considérablement. Cette étude a voulu démontrer l'importance de miser davantage sur le soutien des familles qui doivent

assumer la prise en charge d'un enfant autiste. En effet, l'on peut remarquer, à la lumière des résultats de cette étude que différentes sphères de la vie de ces familles sont affectées négativement, ce qui génère des impacts sur leur fonctionnement général et nécessairement sur l'efficacité des interventions et de la stimulation que peut recevoir l'enfant de la part de ses parents. Si le système familial est en déséquilibre, l'enfant autiste en subira les conséquences directes.

Cette recherche de nature qualitative a permis de faire un portrait réaliste du vécu des parents qui ont la charge d'un enfant atteint d'autisme. Ce que nous avons voulu démontrer par la présente recherche, c'est à quel point la prise en charge d'un enfant autiste peut être lourde, mais en particulier de faire le lien entre la diversité, l'intensité et la fréquence des symptômes de ces enfants quel que soit leur âge, mesurer les impacts que cette réalité amène dans leur vie et pour permettre également de faire la lumière sur les principales difficultés qu'ils vivent au quotidien. L'approche systémique a permis de bien cerner cette problématique, puisque les répercussions de la prise en charge d'un enfant autiste sont multidimensionnelles, donc se font sentir dans les différents sous-systèmes du système familial.

Toutefois, en raison du nombre limité de participants, cette étude ne peut avoir la prétention de généraliser les résultats à l'ensemble des parents ayant à leur charge un enfant atteint d'autisme ou de tout autre trouble envahissant du développement. De plus, cette étude ne peut pas être généralisée aux parents qui ne reçoivent pas de services d'un centre de réadaptation, ni à ceux dont les conditions de vie ne sont pas semblables, dont ceux vivant seuls ou vivant dans une autre région que celle du Saguenay–Lac-Saint-Jean. En effet, il est possible de se demander si la réalité d'autres régions en matière de services offerts aux enfants et aux parents aurait influencé les réponses d'autres parents. Il serait également utile de savoir si, dans les grands centres urbains, les parents vivent les mêmes difficultés quant à l'obtention d'un diagnostic ou à l'accès de certains services spécialisés. Le fait, par exemple, d'avoir accès à Montréal à deux grands centres universitaires spécialisés dans les soins des enfants (centre hospitalier St-Justine et Montreal Children Hospital) est-il plus facilitant pour les parents?

Une des limites majeures de la présente étude demeure également le fait qu'il n'a pas été possible d'identifier les paramètres en ce qui concerne les différences et similarités du vécu des pères et des mères ayant un enfant atteint d'autisme. Lors du recrutement des participants, nous avons effectivement dû faire face à certaines restrictions, puisque les pères des enfants qui avaient été ciblés aux fins de cette étude, ont refusé d'y participer. En effet, il aurait été intéressant de voir aussi jusqu'à quel point leur vécu peut être différent de celui de leur conjointe et d'en connaître l'impact sur le système familial. Avec du recul, quelques questions du guide d'entrevue auraient pu être plus approfondies surtout en ce qui a trait aux impacts de l'autisme sur la vie personnelle des répondants, des questions plus précises auraient peut-être pu permettre l'émergence de réponses plus détaillées de la part des répondants.

À la lumière des résultats obtenus, plusieurs perspectives de recherche pourraient être envisagées. Entre autres, il serait intéressant d'explorer davantage les mécanismes d'adaptation utilisés par les parents, ainsi que leurs effets positifs ou négatifs sur leur santé biopsychosociale. De plus, il serait intéressant d'effectuer des entrevues auprès de différents membres de la famille nucléaire des enfants autistes afin de mieux comprendre les impacts de l'autisme sur les autres enfants de la famille.

Des études portant sur les attitudes et les comportements des frères et sœurs, ainsi que des membres de l'entourage des parents ayant à leur charge un enfant autiste seraient également un aspect à explorer pour bien comprendre ce que peuvent vivre ces personnes. La réalisation d'une étude longitudinale auprès de parents vivant avec un enfant autiste permettrait également de documenter comment ces personnes s'adaptent avec le temps et comment sont affectées les diverses sphères de leur vie avec leur avancement en âge ainsi que celle de leur enfant.

Retombées de la présente étude sur la pratique du travail social

À partir des années 1970, on a assisté au développement des services pour les personnes autistes. Plutôt que d'assurer leur intégrité physique et leur sécurité physique au sein de vastes institutions, comme c'était le cas avant les années 1970, les services

publics ont mis l'accent sur les services d'apprentissage afin d'accroître l'autonomie des personnes atteintes de ce syndrome et leur permettre d'acquérir des habiletés sociales, scolaires, de travail et autres. Vers les années 1980, la réinsertion sociale vient s'ajouter à ces orientations. L'on est alors passé des courants de pensée qui visaient à institutionnaliser ces personnes, à des courants de pensée qui préconisaient l'intégration, le maintien et le soutien des personnes ayant un trouble envahissant du développement dans la communauté.

Considérant le fait que les enfants qui ont un diagnostic d'autisme sont plus nombreux (Cox *et al.*, 1999) et sont identifiés plus jeunes (Charman & Baird, 2002) il est important, d'après Ornstein Davis & S. Carter (2008), que des recherches soient menées sur les facteurs qui ont un impact sur le stress parental, afin de pouvoir aider les familles à mieux s'adapter au défi d'assumer les soins d'un jeune enfant atteint d'autisme. De plus, ces auteurs recommandent, pour les familles qui vivent cliniquement un niveau de stress significativement élevé suivant l'annonce du diagnostic de leur enfant, qu'on évalue les besoins des interventions familiales en lien avec leur vécu.

De plus, comme certaines études (Benson, Karief et Siperstein, 2009) qui se sont penchées sur l'implication éducationnelle des parents auprès de leur enfant, indiquent que leur participation est fortement influencée par le niveau et le type d'assistance fournie, entre autres, par les programmes scolaires, il serait important pour les écoles de rejoindre les parents. Ces derniers pourraient profiter d'occasions de participer davantage au cheminement scolaire de leur enfant et développer des habiletés pour faciliter leur accompagnement de leur enfant à la maison.

Conclusion

La présente étude apporte de précieuses informations sur les différentes sources de stress vécues par les parents qui ont un enfant atteint d'autisme ainsi que sur les impacts de cette réalité sur divers aspects de leur vie. Les travailleurs sociaux doivent être

sensibles à ces aspects et développer des interventions préventives et curatives auprès des parents afin de faciliter leur vie et la continuité de leurs diverses responsabilités, ainsi que leurs activités personnelles, conjugales, familiales ou professionnelles qui peuvent les aider à faire face à leurs différents stress. Avec les informations acquises, il semble qu'il soit possible d'identifier certains aspects qui doivent être priorités par les intervenants sociaux lorsqu'ils rencontrent et soutiennent des parents aux prises avec un enfant autiste, notamment celui de l'importance d'assurer une présence rassurante lors de l'évaluation diagnostic.

Il est donc primordial, selon les répondants, que le soutien psychologique soit disponible pendant cette période et suite à la confirmation du diagnostic. Les personnes ont manifesté le besoin d'être rencontrés plus régulièrement. En effet, certaines lacunes ont été identifiées par les participants en ce qui concernant le soutien offert aux parents à partir du moment où ils consultent pour enclencher le processus d'évaluation diagnostic. La démarche a été identifiée comme étant longue et difficile à vivre. Les personnes ont manifesté le besoin d'être rencontré plus régulièrement. Entre autre, il faudrait aussi travailler à déculpabiliser les parents, à mieux les informer sur les possibilités qui s'offrent à eux pour leur faciliter la tâche. Il serait également pertinent que des groupes de pairs soient mis en place afin de leur permettre de partager leur vécu et ainsi, briser l'isolement.

Conclusion

La présente étude s'inscrit dans une démarche visant à documenter le vécu des parents assumant les soins et l'éducation d'un enfant souffrant d'autisme, à identifier les principales difficultés qu'ils vivent et à dresser le portrait de l'aide et du soutien tant formel qu'informel que reçoivent ces parents. Cette étude, reposant sur une approche qualitative réalisée auprès de huit répondants, a permis de constater que les personnes ayant accepté de rencontrer une intervieweuse vivent différents stress continus qui peuvent avoir des répercussions sur divers aspects de leur vie, en particulier sur leur vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle.

Tout comme les recherches existantes, la présente étude a permis de démontrer que la prise en charge d'un enfant autiste est une responsabilité des plus complexe et est source de différentes difficultés liées aux comportements perturbateurs associés à ce syndrome. À partir de l'utilisation du modèle conceptuel de la systémique, cette étude met également en lumière les diverses interactions qui existent entre les différents sous-systèmes familiaux et le fait que la présence de perturbations dans l'un de ces sous-système affecte tous les autres membres de la famille : les parents, les enfants et les membres de la famille élargie.

À ce sujet, il est intéressant de souligner qu'en 1996, le MSSS a publié le *Guide de planification et d'évaluation pour l'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches* et en 2003, *Un geste porteur d'avenir*, afin que soit reconnue la spécificité des troubles envahissants du développement, dont l'autisme, et afin de préciser leurs besoins spécifiques, en vue d'améliorer ou de développer les services nécessaires à leur condition (Juhel, 2003). Juhel (2003) souligne que le nouveau modèle d'organisation des services auprès de cette clientèle, qui a été développé par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, préconise une approche écosystémique qui considère la personne au cœur du système.

Ceci m'amène à souligner qu'aujourd'hui, cette nouvelle approche, qui s'éloigne de celle basée sur le placement en institution, favorise le maintien des personnes autistes dans leur milieu de vie naturel. Cette démarche s'inscrit en conformité avec la charte des

droits de la personne qui permet aux personnes autistes de participer à tous les aspects de la vie. Pour que cela soit possible, les recherches devront continuer d'approfondir leurs connaissances sur les troubles envahissants du développement. Elles permettront ainsi de répondre plus adéquatement aux besoins des parents et des proches, qui doivent assumer des responsabilités d'intervention, bien souvent pour une bonne partie de leur vie.

Références

- Abidin, R.R. (1990). *Parenting Stress Index short form. Test manual*. Charlottesville, VA : Pediatric Psychology Press, 93 p.
- Abbeduto, L., Seltzer, M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G. & Murphy, M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation* : 109(3), 237-254.
- Ackoff, R.L. & Emery, F.E., (1972). *On Purposeful Systems*. London : Tavistock, 288 p.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*, 4th. Washington D.C. : American Psychiatric Press, 886 p.
- Akoun, A. & Ansart, P. (1999). *Dictionnaire de sociologie*. Paris : Le Robert et le Seuil, 587 p.
- Aktouf, O. (1987). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations*. Montréal : Les Presses de l'Université du Québec, 213 p.
- Albanese, A. L., San Miguel, S. K. & Koegel, R. L. (1995). Social support for families. Dans Koegel, R. L. & Koegel, L. K. *Teaching children with autism*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing, 95-104.
- Allick, H., Larsson, J. O. & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parent of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes* : 4(1), 1-5
- Almeida, D. M. & Kessler, R.C. (1998). Everyday stressors and gender differences in daily distress. *Journal of Personality and Social Psychology* : 75(3), 670-680.
- A.N.D.E.M., Gepner, B., Soares-Boucaud, I. et Fleurette, F. *L'autisme*. Paris : ANDEM, 54 p.
- Anderson, S. R., Avery, D. L., Dipietro, E. K., Edwards, G. L. & Christian, W. P. (1987). Intensive home-based intervention with autistic children. *Education & Treatment of Children* : 10, 353-366.

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV*. Washington, D.C. :, 886 p.
- American Psychiatric Association (2003). *DSM-IV-TR: manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux*, 4 ième éd. Paris : Masson, 2003, 1065 p.
- Anderson, S. R. & Romanczyk, P. (1999). Early Intervention for young children with autism : Continuum-based behavioral models. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* : 24(3), 162-173.
- Aneshensel, C. S. (1992). Social stress : Theory and research. *Annual Review of Sociology* : 18, 15-38.
- Baker, B. L., Blacher, J. & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without development delay : Behavioral problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research* : 49(8), 575-590.
- Baker-Ericzen, M. J., Brokman-Frazee, L. & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* : 30(4), 194-204.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. & Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay : Behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research* : 47(4-5), 217-230.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year old children with and without developmental delays. *American Journal of Mental Retardation* : 107(6), 433-444.
- Ballaban-Gil, K., Rapin, I. Tuchman, R. & Shinnar, S. (1996). Longitudinal examination of the behavioral, language and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatric Neurology* : 15(3), 217-223.

- Bartolo, P. A. (2002). Communicating a diagnosis of developmental disability to parents : Multiprofessionnal negotiation frameworks. *Child Care, Health and Development* : 28(1), 65-71.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M. & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 17(4), 565-576.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* : 95(5), 585-595.
- Bélangier, É.C. (1985). La Commission Rochon : enjeux pour le service social, les services sociaux et la société. *Service social* : 34(2-3), 202-205.
- Benson, P. R. (2006). The impact of symptom severity of depressed mood among parents of children with ASD : The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 36(5), 685-695.
- Benson, P. R. (2009). Anger, stress proliferation and depressed mood among parents of children with ASD : A longitudinal replication. *Autism Developmental Disorders* : 39(2), 350-362.
- Benson, P., Karlof, K. L. & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism* : 12(1), 47-63.
- Berbaum, J. (1982). *Étude systématique des actions de formation. Introduction à la méthodologie de recherche*. Paris : Presses Universitaires de France, 239 p.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies : How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* : 5(1), 171-209.
- Bertalanffy, L. Van (1973). *Théorie générale des systèmes*. Paris : Dunod, 298 p.

- Bettelheim (1967). *The Empty Fortress : Infantile autism and the birth of the self*. New York : The Free Press, 484 p.
- Bigras, M., LaFrenière, P. J. & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental : manuel francophone en complément à l'édition américaine*. New York : Multi-Health Systems Inc, 55 p.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In Schopler, E. Ed.; Mesibov, G.B. Ed., *The effects of autism on the family*. New York : Plenum, 289-310.
- Bitsika, V. & Sharpley, C. (1999). An exploratory examination of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism. II : Spécific stress management techniques. *Journal of Applied Health Behaviour*, 1, 16-22.
- Bitsika, V. & Sharpley, C. (2000) Development and testing of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-II : Specific stress management techniques. *Journal of Applied Health Behaviour* : 2, 8-14.
- Bitsika, V. & Sharpley, C. (1999). An exploratory examination of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-I : General counselling. *Journal of Applied Health Behaviour* : 1, 16-22.
- Blair, P. (1991). Comparison of mothers, and fathers, perceptions of effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* : 95(5), 585-595.
- Bouma, R. & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic illness on family stress : a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology* : 46(6), 722-730.
- 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.

- Boyd, R. D. & Corley, M. J. (2001). Outcome survey of early intensive behavioral disorders in young children with autism in a community setting. *Autism* : 5(4), 430-441.
- Brereton, A. V., Tonge, B. J. et Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 36(7), 863-870.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J. & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys : adaptation and spousal support. *Developmental Psychology* : 24, 441-451.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders : successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 17, 469-486.
- Bristol, M. M. & Gallagher, J. J. (1986). Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review and some future directions. *Families of Handicapped Persons: Research, Programs and Policy Issues*: Baltimore: Paul H. Brooks, 81-100
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In : Schopler, E. Ed. et Mesibov, G. B. Ed. *The Effects of Autism on the Family*. New York : Plenum Press, 289-310.
- Brogan, C. A. & Knussen, C. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autism spectrum disorder : Determinants of satisfactions in sample of Scottish parents. *Autism* : 7(1), 31-46.
- Brothman, M. J. & Goldstein, B. L. (1992). Time as a resource and constraint for parents of young children with disabilities : Implications for early intervention services. *Topics in Early Childhood Special Education* : 12(4), 508-527.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davidson, 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.

- Calohan, C. J. & Peeler, C. M. (2007). Autistic Disorder. In : Thyer, B. A. Ed. et Wodarski, J. S. Ed. *Social Work in Mental Health : An evidence-based approach*. Hoboken : N.-J : John Wiley & Sons, Inc, 53-73.
- Campbell, J. M. (1983). Ambient stressors. *Environment and Behavior* : 15, 355-380.
- Cannon, W. B. (1936). *Bodily changes in pain, hunger, fear and rage (2nd Ed.)*. New York : Appleton-Century, 338 p.
- Caplow, T. (1970). *L'enquête sociologique*. Paris : A. Colins, 267 p.
- Cappe, E. Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C. & Adrien, J.-L. (2010). Qualité de vie et ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 21, 125-133.
- Cattell-Gordon, D. & Cattell-Gordon, D. (1998). The development of an effective applied behavioral analysis program for a young child with autism : A parent's perspective. *Infants and Young Children* : (Janvier) 10(3), 79-85.
- Charman, T. & Baird, G. (2002). Practitioner review : Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* : 43(3), 289-305
- Chossy, J. F. (2003). *La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives*. République française : Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées.
< <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000590/0000.pdf> > Consulté le : 2 novembre 2011.
- Coleman, M. & Gillberg, C. (1985). *The Biology of the Autistic Syndromes*. New York : Praeger, 330 p.
- Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme*. Québec. Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 39 p.

- Cohen, P., Struening, E. L., Muhlin, G. L., Genevie, L. E., Kaplan, S. R. & Peck, H. B. (1982). Community stressors, mediating conditions and well-being in urban neighbourhoods. *Journal of Community Psychology* : 10(4), 377-391.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H. & Underwood, L. (2000). *Social relationship and health. Social support measurement and intervention : A guide for health and social scientists*. New York : Oxford University Press, 345 p.
- Cohen, L. H., Gunthert, K. C., Butler, A. C., O'Neill, S. C. & Tolpin, L. H. (2005). Daily affective reactivity as a prospective predictor of depressive symptoms. *Journal of Personality* : 73(6), 1687-1713.
- Cohen, S. & Will, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin* : 98(2), 310-357.
- Bélanger, É.C. (1985). La Commission Rochon : enjeux pour le service social, les services sociaux et la société. *Service social* : 34(2-3), 202-205.
- Coleman, M. & Gillberg, C. (1985). *Biologie des syndromes autistiques*. Paris, Maloine, 278 p.
- Contandriopoulos, A.P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.L. & Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche. La définir, la structurer, la financer*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 196 p.
- Côté, G. (2004). TED sans frontières. *Revue TED sans frontières*. Numéro hors série (Novembre 2004). p. 3.
- Cox, T. & Mackay, C. J. (1978). A psychological model of occupational stress. In : Cox, T. Ed. *Stress*. Baltimore (Maryland) : University Park Press, 18-22.
- Cox, A. Klein, K. & Charman, T. (1999). Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age : Stability of clinical and ADI-R diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* : 40(5), 719-732.

- Crnic, K., Gaze, C. & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period : Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development* : 14(2), 117-132.
- Curren, A. L., Sharples, P. M., White, C. & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology* : 43(8), 529-533.
- Dauber, S & Joyce, E. (1993). *Parent Attitudes and Practices of Involvement in Inner-City Elementary and Middle Schools*. In : Feyl, N. Ed.; *Families and Schools in a Pluralistic Society*. Albany : State University of New York Press, Chap. 2, 53-71.
- Davis, A. G. (1973). *Children in clinics : a sociological analysis of medical work with children*. London; New York : Tavistock Publications, 180 p.
- Degangi, G. A., Berinbauer, C., Roosevelt, J. D., Porges, S. & Greenspan, S. (2000). Prediction of preschool problems at three years in children experiencing disorders of regulation during infancy. *Infant Mental Health Journal* : 21(3), 156-175.
- DeMeyer, M. K. (1979). *Parents and Children in Autism*. Washington, D. C. : V. H. Winston & Sons, 277 p.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative, guide pratique*. Canada : McGraw Hill, 142 p.
- Dion, M. C. (2004). Plan national de formation en autisme et autres TED. Enjeux D.I. 12, 6-8.
- Dominic, K. C., Davis, N. O. Lainhart, J., Tager-Flusberg, H. & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities* : 28(2), 145-162.
- Donenberg, G. & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology* : 21(2), 179-198.

- Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps : Maternal perceptions. *American Journal of Mental Retardation* : 92(6), 502-509.
- Dorvil & Mayer (2001). *Problèmes sociaux t. 2 : études de cas et interventions sociales*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, 700p.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N. & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development.. *Exceptionality* : 2(2), 97-110.
- Dunn, M. E. Burbine, T. Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal* : 37, 39-52.
- Dyson, L. L. (1991), Families of young children with handicaps : Parental stress and family functioning. *American Journal of Mental Retardation* : 95(6), 623-62.
- Edmond, M. & Picard, D. (2003). *L'interaction sociale*. Paris, Presses Universitaires de France, 240 p.
- Ello, L. M. & Donovan, S. J. (2005). Assessment of the relationship between parenting stress and a child's ability to functionally communicate. *Research on Social Work Practice* : 15(6), 531-544.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability : Social and economic situation, mental health status and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research* : 47(4-5), 385-399.
- Escobar, R., Soutullo, C. A., Hervas, A., Gastaminzo, X., Polavieja, P. & Gilaberte, I. (2005). Worse quality of life for children with newly diagnosed attention-deficit/hyperactivity disorder, compared with asthmatic and healthy children. *Pediatrics* : 116(3), 364-369.
- Fombonne, E. & Chakrabarti, S. (2001). No evidence for a new variant of measles-mumps-rubella-induced autism. *Pediatrics* : 108(4), E 58.

- Fombonne, E. Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H. & Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* : 40(7), 820-827.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L. & Dunlap, G. (2002). "We can't expect other people to understand" : Family Perspectives on Problem Behavior. *Exceptional Children* : 68(4), 437-450.
- Francoeur, M. (2004). Les difficultés de l'âge adulte chez les personnes présentant un TED sans déficience intellectuelle. *Revue TED sans frontières* : Numéro hors série (Novembre 2004).
- Freedman, R.L, Litchfield, L.C. & Warfield, M.E. (1995). Balancing work and family : Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society* : 75(8), 507-514.
- Friedlander, A.H, Yagiela, J.A, Paterno, V.I. & Mahler, M .E. (2006). The neuropathology, medical management and dental implications of autism. *JADA* : 137 : 1517- 1527.
- Gadow, K. A., De Vincent, C. J., Pomeroy, J. & Azizian, A. (2004). Psychiatric symptoms in preschool children with PDD and clinic and comparison samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 34(4), 379-393.
- Gadzella, B.M., Ginther, D. W., Tomalca, M. & Bryant, G. W. (1991). Differences between men and women on stress producers and coping strategies. *Psychological Reports* : 69(2), 561-562.
- Gelfand, D. M., Teti, D. M. & Fox, C. R. (1992). Sources of parenting stress for depressed and nondepressed mothers of infants. *Journal of Child Clinical Psychology*, 21(3), 262-272.
- Gendron, J.L. (2000). La recherche en service social. In : Deslauriers, J.-P. éd. & Hurtubise, Y. éd.; *Introduction au travail social*. Québec : Presses de l'Université Laval, 289-312.

- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research. New York : Aldine de Gruyter, 271 p.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 23(1), 147-163.
- Goldberg, B. & Wolf, L. (1986). Autistic children grow up : An eight to twenty-four year follow-up study. *Canadian Journal of Psychiatry* : 31, 550-556.
- Gray, K. M., Tonge, B. J. & Brereton, A. V. (2006). Screening for autism in infants, children and adolescents. *International Review of Research in Mental Retardation* : 32, 197-227.
- 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. (2002). Ten years on : a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & New Zealand Journal of Developmental Disability* : 27(3), 215-222.
- Gray, D.E. (1998). *Autism and the family, problems, prospects, and coping with disorder*. Springfield, Illinois, U.S.A. : Charles C. Thomas Publisher, LTD, 197 p.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism : Stresses and strategies. *Sociology of Health and Illness* : 16(3), 275-300.
- Gray, D. E. & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities* : 18(2), 83-93.
- Greenspan, S. I. & Wieder, S. (1999). A functional developmental approach to autism spectrum disorders. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* : JASH, 24(3), 147-161.

- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P. & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Autism, Development Disorders* : 39(1), 42-56.
- Hansen, D. A. & Johnson, V. A. (1979). Rethinking family stress theory : Definitional aspects. In : Burr, W. R. Ed., Hill, R. Ed., Nye, F. I. Ed. & Reiss I. Ed. *Contemporary theories about the family*. New York : Free Press, 582-603.
- Hart, C.A. (1993). *A parent's guide to autism answers to the most common question*. New York, London, Toronto, Sydney, Singapur : Pocket Books, 278p.
- Hartwell, S. W. & Benson, P. R. (2007). Social integration : A conceptual overview and two case studies. In Avison, W. R. Ed.; McLeod, J. D. Ed.; & Pescosolido, B.A. Ed. *Mental Health, Social Mirror*. NY : Springer, 329–354.
- Hastings, R. P. (2008). Stress in parents of children with autism. In Mc Gregor, E. Ed.; Nunez, M. Ed.; Cebula, D. Ed.; & Gomez, J.C.; Ed. *Autism : An integrated view from neuroscience, clinical and intervention research*. London : Blackwell, 303–324.
- Hastings R. P., Kovshoff, H., Brown T., Ward N. J., Espinosa F. D. & Remington B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism* : 9, 377-391.
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*: 47, 231-237.
- Hastings, R.P. (2002a). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* : 27(3), 149-160.
- Hastings, R. P. (2002b). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal of Mental Retardation* : 107(6), 455-467.

- Hasting , R. P. & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 31(3), 327-336.
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities : A review. *International Journal of Disability Development and Education* : 44(4), 329-340.
- Helgeson, V. S. (1993). Two important distinctions in social support : Kind of support and perceived versus received. *Journal of Applied Social Psychology* : 23(10), 825-845.
- Hecimovic, A. & Gregory, S. (2005). The evolving role, impact, and needs of families. In Zager, D. Ed. *Autism spectrum disorders : Identification, education, and treatment* (3rd Ed.), 111-142.
- Henderson, D. & Vanderberg, B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological Reports* : 71, 167-171.
- Hepworth, D. H., Rooney, R. H. & Larsen, J. A. (2002). *Direct social work practice : Theory and skills* (6th Ed.). Pacific Grove, CA : Brooks/Cole, 654 p.
- Holroy, J. & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents : A contrast between Down's syndrome and Childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency* : 80(4), 431-436.
- Houzel, D. (1994). Traitement à domicile des enfants autistes. Une application de la méthode d'Esther Bick. In Meyzieu, C. Ed. *L'observation du nourrisson selon Esther Bick et ses applications*. Bruxelles, Collection l'enfant, 157-183.
- Howlin, P. (1988). Living with impairment : The effects on children of having an autistic sibling. *Child : Care, Health and Development* : 14(6), 395-408.
- Hviid, A., Stellfeld, M. Wohlfahrt, J. & Melbye, M. (2003). Association between thimerosal-containing vaccine and autism. *JAMA* : 290(13) : 1763-1766.

- Jean, M. (1987). *Les besoins des parents d'enfants 0-5 ans atteints de maladie chronique*. Ste-Thérèse : Centre local des services communautaires, 88 p.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S. & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Family, Systems, & Health*: 29(3), 232-252.
- Juhel, J.C. & Héroult, G. (2003). *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*. Ste-Foy, Québec : Presses de l'Université Laval ; Lyon : Chronique sociale, 311 p.
- Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*: 50(3), 172-183.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of effective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217-250.
- Karsenti, T. & Savoie-Zajc, L. (2004). *La recherche en éducation, étapes et approches*. 3e éd. Saint-Laurent, Québec : ERPI, 356 p.
- Kasari, C. & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 27(1), 39-57
- Keller, D. & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337-348.
- King, G. King, S. Rosenbaum, P. & Goffin R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities : Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology* : 24(1), 41-53.
- Klassen, A. F., Miller, A. & Fine, S. (2004). Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pédiatrics* : 114(5), 541-547.
- Kleiboer, A. M., Kuijer, R. G., Hox, J. J., Jongen, J. J., Freuen, F.T. F. M. & Bensing, J. M. (2007). Daily negative interactions and mood among patients and partners dealing with

- multiple sclérosis (MS) : The moderating effects of emotional support. *Social Science & Medecine*, 64(2), 389-400.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilheim, H., Dunlap, G., Robbins, F. R. & Plienis, A.J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 22(2), 205-216.
- Koes, B.W., Bouter, L.M., Van Mameren. H., Essers, A.H., Verstegen, G.M., Hofhuizen, D.M, Houben, J.P. & Knipschild, P.G (1992). The effectiveness of manual therapy, physiotherapy, and treatment by the general practitioner for nonspecific back and neck complaints. A randomized clinical trial. *Spine* : 17(1), 28-35.
- Konstantareas, M. M. & Homatidis, S. (1991). Effects of developmental disorder on parents : Theoretical and applied considerations. *Psychiatric Clinics of North America* : 14, 183-198.
- Konstantareas, M. M. & Homatidis, S. (1992). Mother and father self-report of involvement with autistic, mentally delayed and normal children, *Journal of Marriage and the Family* : 54(1), 153-164.
- Korvatska, E., Van de Water, J., Anders, T. F. & Gershwin, M. E. (2002). Genetic and immunologic considerations in autism. *Neurobiology of Disease* : 9(2), 107-125.
- Krauss, M. K. (1993). Child-related and parenting stress : Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation* : 97(4), 393-404.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A. & Poulin, J.-R. (2004). Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle. Chicoutimi : UQAC, 253 p.
- Lalande, M.-A. (2004). L'offre de services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement. *Enjeux D.I.*, 12 (Août 2004), 9-11.

- Laterre, C. (2008). *Sémiologie des maladies nerveuses*. De Boek. 864 p.
- Lazarus, R.S. & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In Pervin, L. A. Ed. & Lewis, M. Ed. *Perspectives in Interactional Psychology*. New York : Plenum, 287-327.
- Lazarus, R. S. (1996). The role of coping in the emotions and how coping changes over the life course. In Magai, C. Ed.; & McFadden, S.H. Ed. *Handbook of Emotion, Adult Development, and Aging*. San Diego : Academic Press, 289–306.
- Lecavalier, L. Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiving stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* : 50(3), 172-183.
- Lee, L-C., Harrington, R. A., Louie, B. B. & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism : Quality of life and parental concerns. *Autism Development Disorders* : 38(6), 1147-1160.
- Lefrançois, R. (1990). Lecture de la recherche sur les problèmes sociaux. *Service social* : 33(2), 129-140.
- Lerbert, G. (1984). *Approche systémique de la production de savoir*. Paris : Éditions universitaires, 273 p.
- Lemay, M. (2004). Les problèmes soulevés par le diagnostic différentiel. In Lemay, M. Ed. *L'autisme aujourd'hui*. Paris : Odile Jacob, 229-249.
- Lemieux, A. (1981). Comment présenter un projet de recherche, approche systémique (théorie et pratique). Ottawa, Québec : Éditions Ville-Marie, 103 p.
- Lemyre, L. & Tessier, R. (1987). Stress et stresseurs : une mesure de la dimension chronique. *Revue québécoise de psychologie* : 8(1), 54-66.
- Le Moigne, J.L. (1977). *La théorie du système général, théorie de la modélisation*. Paris : Presses Universitaires de France, 338 p.

- Lerbet, G. (1984). *Approche systémique de la production de savoir*. Paris : Éditions universitaires UNMFREO. 273 p.
- Liss, M., Harel, B., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., Morris, R., Waterhouse, L. & Rapin, I. (2001). Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 31(2), 219-230.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* : 55(1), 3-9.
- Ludlow, A., Skelly, C. & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*: 17(5), 702-711.
- Manning, P. K. (1982). In Smith, R.B. Ed.; & Manning, P.K. Ed. *A handbook of social science methods. Qualitative methods. Vol. 2*. Cambridge, MA : Ballinger, 273-302.
- Mansell, W. & Morris, K. (2004). Survey of parents reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service : Acces to information and use of services. *Autism* : 8(4), 387-407.
- Marcus, L.M. (1977). Patterns of coping in families of psychotic children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 47, 388-399.
- Marcus, L. M., Kuncze, L. & Schopler, E. (2005). Working with families. In Volkmar, F. R. Ed.; Paul, R. Ed.; Klin, A. ed.; & Cohen, D. Ed. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York : Wiley, 1055-1086.
- Maxted, A.E., Dickstein, S., Miller-Loncar, C., High, P., Spritz, B., Liu, J. & Lester, B.M. (2005). Infant colic and maternal depression. *Infant Mental Health Journal*, 26, 56-68.
- Mayer, R. & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Montréal, Paris, Casablanca : Gaëtan Morin éditeur, 537 p.

- Mayer, R. & Ouellet, F. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal, Paris, Gaëtan Morin éditeur, 409 p.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M. & Needler, R.H. (1980). Family stress coping and social support : A decade review. *Journal of Marriage and Family* : 42(4), 855-871.
- Mc Eachin, J. J., Smith, T. & Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal of Mental Retardation* : 97(4), 359-372.
- McGrath, J. E. (1970). A conceptual formulation for research on stress. In McGrath, J. E. Ed. *Social and psychological factors in stress*. New York : Holt, Rinehart, and Winston, 10-21.
- Meadow, K.P. (1968). Parental response to the medical ambiguities of congenital deafness. *Journal of Health and Social Behaviour* : 9(4), 299-309.
- Mercier, D. (1992). *Stress personnel et évaluation cognitive des stressseurs chez un groupe de mères de milieux à risque psychosocial et de mères de milieux non à risque*. Trois-Rivières : Université du Québec. 127 p.
- Milcent, C. (1991). *L'autisme au quotidien*. Paris, Éditions Odile Jacob, 191 p.
- Milgram, N. A. & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 18(3), 415-424.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes à leur famille et à leur proche*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec, 103 p.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec, 68 p.

- Minnes, P., Woodford, L. & Passey, J. (2007). Mediators of well-being in ageing family carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* : 20, 539-552.
- Mises, R. & Grand, P. (1997). Parents et professionnels devant l'autisme. Paris : CTNERHI, 446 p.
- Moes, D. (1995). Parent education and parent stress. In Koegel, R. L. Ed.; & Koegel, L. K. Ed. *Teaching children with autism*. Baltimore : Brookes, 79-94.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L. & Loos, L. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports* : 71(2), 1272-1274.
- Morin, D. (2000). *Impacts du répit-gardiennage sur le stress des parents vivant avec un enfant présentant un trouble autistique*. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Mottron, L. & Burack, J. A. (2012). Caractéristiques sensorielles, motrices et attentionnelles des enfants autistes. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* : 1-7.
- Mucchielli & Paillé (2002). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colon Éditeur, 320 p.
- Muhle, R., Trentacoste, S. V. & Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics* : 113(5), 472-486.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Montréal : Editions France-Amerique, 281 p.
- Newschaffer, C.J., Croen, L.A, Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J.K, Levy, S. *et al.* (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health* : 28, 235-258.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* : 45(Pt 6), 535-543

- Ornstein, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders : Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 38, 1278-1291.
- Osborne, L. A., Mchugh, L., Saunders, J. & Reed, P. (2007). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 38(6), 1092-1103.
- Osborne, L. A. & Reed, P. (2008). Parents perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism* : 12(3), 309-324.
- Ouadahi, Y & Fleury, M-J (2003), Réseau de la santé et des services sociaux de Laval, Centre de recherche de l'Hôpital Douglas, (Document de travail), janvier.
- Parquet, Ph. J., Bursztein & Golse, B. (1990). *Soigner, éduquer l'enfant autiste*. Paris, Milan, Barcelone, Mexico : Masson, 222 p.
- Pagetti Vivanti, D. (2004). Les besoins des personnes autistes et de leur famille. *Revue TED sans frontières*. Numéro hors série (Novembre 2004), 48-50.
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife : Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation* : 42(6), 413-426.
- Patton, M. Q. (1980). *Qualitative Evaluation Methods*. Beverly Hills, Californie : Sage, 368 p.
- Pearlin, L. I. (1982). The social context of stress. In Goldberger, S. B. Ed.. *Handbook of Stress*. U. S. A. : Free Press, 367-379.
- Peeters, T. (1994). *Autisme : la forteresse éclatée*. Paris : Aid autism. 147 p.
- Piaget, J. (1968). *Le structuralisme*. Paris : Presses Universitaires de France, 125 p.

- Piaget, J. (1977). *L'épistémologie des régulations*. In Lichnrowicz, A. Ed.; Parroux, F. Ed.; & Gadoffre, G. Ed. *L'idée de régulation dans les sciences*. Paris : Maloine-Doin, I-XIII.
- Piaget, J. (1975). *L'équilibration des structures cognitives : problème central du développement*. Paris : PUF, 188 p.
- Plant, K. M. & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* : 51, 109-124.
- Poupart, J. et al (1997). *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaétan Morin, 418 p.
- Pottie, G.C., Cohen, J. & Ingram, M. K. (2009). Parenting a child with autism : Contextuel factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Paediatric Psychology Advance Access* : 34(4), 419-429.
- Rahe, R. H. (1974). The pathway between subject's recent life change and their near-future illness reports : representative results and methodological issues. In Dohrenwend, B. S., Ed.; & Dohrenwend, B. P.; Ed. *Stressful life events : Their nature and effects*. New York : John Wiley, 73-86.
- Reis, H. T. & Collins, N. (2000). Measuring relationship properties and interactions relevant to social support. In Cohen, S., Ed.; Underwood, L.G. Ed. & Gottlieb, B. H. Ed. *Social support measurement and intervention : A guide for health and social scientists*. New York, NY : Oxford University Press, 136-192.
- Rimmerman, A., Turkel, L. Crossman, R. (2003). Perception of child development, child-related stress and dyadic adjustment : Pair analysis of married couples of young children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* : 28(2), 188-195.

- Risdal, D. & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities : A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* : 29(2), 95-103.
- Ritvo, E.R & Laxer, G. (1997). Autisme : La vérité refusée. Villeurbanne, France : Simep, 152 p.
- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism : Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 33(4), 383-394.
- Robbins, F. R., Dunlap, G. & Plienis, A. J. (1991). Family characteristics, family training and the progress of young children with autism, *Journal of Early Intervention* : 15(2), 173-184.
- Robert, P. (1967). *Le Petit Robert*. Paris : Société du nouveau Littré, Le Robert, 2171 p.
- Robinson (1988). Reconstructing Lives : Negotiating the meaning of multiple sclerosis. In Anderson, R. Ed.; Bury, M. Ed. *Living With Chronic Illness*. London : Unwin Hyman, 43-66.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B. & Geffken, G.R. (1990). Families of autistic children : Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical, Child Psychology* : 19(4), 371-379.
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R. & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 665-674.
- Rook, K. S. (2001). Emotional health and positive versus negative social exchanges : A daily diary analysis. *Applied Developmental Science* : 5(2), 86-97.
- Rosenan, D. L. & Seligan, M. E. P. (1984). *Abnormal psychology*. New York : Norton, 728 p.

- Sanders, J. L. & Morgan, S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome : Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy* : 19(4), 15-32.
- Sénéchal, C. & Des Ricières-Pigeon (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec* : XXXIV(1), 245-260.
- Schopler, E. & Mesibov., G. (1984). *The effects of autism on the family*. New York : Plenum Press, 363 p.
- Schopler, E. (1995). *Parent survival manual*. New York : Plenum Press. 224 p.
- Sharpley, C., Bitsika, V. & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* : 22(1), 19-28.
- Seltzer, M. M., Shattuck P., Abbeduto, L. & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* : 10(4), 234-247.
- Smith, T., Oliver, M. & Innocenti, M. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry* : 71(2), 257-261.
- Smith, T. (1999). Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology : Science and Practice* : 6(1), 33-49.
- Smith, T. (1996). Are other treatments effective? In Maurice, C. Ed.; Green, G. Ed.; & Luce, C. Ed. *Behavioral interventions for young children with autism*, 45-59. Austin, TX : PRO-ED.
- Société québécoise de l'autisme (1990). *Guide pour parents responsables d'enfants autistes*. Montréal : Bibliothèque nationale du Québec. 57 p.

- Sofronoff, K. & Farbotko, M. (2002) The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger's syndrome. *Autism* : 6(3), 271-287.
- Stroke, M. (2004). *Autism spectrum disorders (persuasive developmental disorders)*. Bethesda, MD : National Institutes of Health, U. S. Department of Health and Human Services. <
<http://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-pervasive-developmental-disorders/index.shtml>> Consulté le 04 août 2011.
- Swenson, A. R., Birnbaum, H. G., Secnik, K., Marynchenko, M., Greenberg, P. & Claxton, A. (2003). Attention-deficit/hyperactivity disorders : Increased costs for patients and their families. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* : 42(12), 1415-1423.
- Tausig, M. (1982). Measuring life events. *Journal of Health and Social Behavior* : 23, 52-64.
- Taylor B. (2006). Vaccines and the changing epidemiology of autism. *Child Care, Health and Development* : 32, 511-519.
- Tétreault, M. K. & Ketcheson, K. A. (2002). Creating a shared understanding of institutional Knowledge through an electronic institutional portfolio. *Metropolitan Universities: An International Forum*: 13(3), 40-49.
- Thoits, P. A. (1982a). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior* : 23, 145-159.
- Thoits, P. A. (1982b). Life stress, social, support and psychological vulnerability : Epidemiological considerations. *Journal of Community Psychology* : 10(4), 341-362.
- Thoits, P. A. (1991). Gender differences in coping with emotional stress. In Eckenrod, J. Ed. *The social context of coping*. New York : Plenum Press, 107-138.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping and social support processes : Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, Spec No, 53-79.

- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*: 29, 16-26.
- Turner, R. J. (1999). Social integration and support. In Aneshensel, C.S.Ed.; & Phelan, J. C. Ed. *Handbook of the sociology of mental health*. New York : Plenum, 301-319.
- Volkmar, F. R. & Pauls, D. (2003). Autism. *Lancet* : 362, 1133-1141.
- Wakefield, A. J., Murch, S. H., Anthony, A., Linnel, J., Casson, D. M., Malik, M. *et al.* (1998). Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis and pervasive developmental disorder in children. *Lancet* : 351, 637-641.
- Wheaton, B. (1982). A comparison of the moderating effects of personal coping resources on the impact of exposure to stress in two ways. *Journal of Community Psychology* : 10(2), 293-311.
- White, N. & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* : 17(3), 181-190.
- Wichers, M. C., Myin-Germeys, I., Jacos, N., Peeters, F., Kenis, G. Derm, C *et al.* Evidence that moment-to-moment variation in positive emotions buffer genetic risk for depression : A momentary assessment twin study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* : 115(6), pp : 451-457.
- Wills, T. A. & Shinar, O. (2000). Measuring perceived and received social support. *Social support measurement and intervention : A guide for health and social scientists*. London : Oxford University Press. 86-135.
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N. & Speechley, M. (1989). Brief report : Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Development Disorders* : 19(1), 157-166.

Wood Rivers, J. & Stineman, Z. (2003). Sibling relationships when child has autism : Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 33(4), 383-394.

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P. D. Zumbo, B., Wellington, S., Dua, V. & Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of parenting stress index- short form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of child psychology an psychiatry* : 51(11), 1269-1277.

Appendice 1

Projet de recherche : Réalité vécue par les parents d'enfants atteints du syndrome d'autisme, répercussions biopsychosociales, conjugales, familiales et professionnelles

Fiche signalétique et guide d'entrevue

Par Julie Denis

Tout d'abord, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer pour répondre à certaines questions de recherche portant sur les difficultés vécues par les parents d'enfants atteints du syndrome d'autisme et sur les conséquences biopsychosociales, conjugales, familiales et professionnelles qu'engendre un tel défi. Dans un premier temps, vous serez appelé à répondre à des questions ouvertes permettant de mieux connaître vos difficultés quotidiennes en lien avec le syndrome dont est atteint votre enfant et ce que cette situation engendre comme conséquences sur votre santé biopsychosociale et sur votre vie conjugale, familiale et professionnelle. Dans un deuxième temps, vous devrez compléter une fiche signalétique incluant quelques questions me permettant de déterminer votre portrait sociodémographique (sexe, âge, niveau de scolarité, occupation). Cette fiche signalétique consistera également à répondre à une série de questions fermées, qui permettront de déterminer votre niveau de stress.

Guide d'entrevue

L'entrevue consiste à répondre à des questions ouvertes qui permettront d'évaluer plus en profondeur la situation que vous vivez actuellement comme parent d'un enfant atteint du syndrome d'autisme, des défis auxquels vous devez faire face et des répercussions que cette réalité engendre sur votre vie.

Les premières questions portent sur l'état de santé actuel de votre enfant

1. Concernant votre enfant atteint du syndrome d'autisme :

- Pouvez-vous me parler du diagnostic qui a été posé à votre enfant :
- Est-il atteint d'autres troubles physiques ou psychopathologiques associés ou non au syndrome d'autisme :
- A-t-il été évalué afin de déterminer s'il était atteint d'une déficience intellectuelle :
- Quels sont les résultats de cette évaluation :

2. Pouvez-vous me parler des différents symptômes ou troubles que présente votre enfant atteint du syndrome d'autisme. Pour chacun des symptômes identifiés, précisez comment ils se manifestent :

- Trouble du sommeil
- Trouble de l'alimentation
- Problématique au niveau des soins corporels
- Troubles d'encoprésie ou d'énurésie diurnes ou nocturnes

- Présence de troubles d'anxiété chez l'enfant
 - Cris, pleurs, sons continuels
 - Présence de troubles de comportement tels que l'automutilation, agressivité et violence envers les objets et les gens qui l'entourent
 - Présence de manies ou de stéréotypies
 - Rigidité ou résistance au changement
 - Résistance aux caresses ou au toucher
 - Absence de langage
 - Hyperactivité, s'agite facilement
 - Humeur instable, se fâche facilement
 - Ne rit pas souvent quand il joue
 - Réagit et est difficile à calmer lorsqu'il est contrarié
3. Parmi les différents symptômes que vous venez de mentionner, quel sont ceux qui vous causent des difficultés et qui sont les plus dérangement au quotidien ?
- Pour vous
 - Pour les autres membres de votre famille, votre conjoint et vos autres enfants.
 - Pour la famille élargie
 - Lorsque vous êtes dans un endroit public
4. Est-ce que ces comportements vous dérangent au point :
- De ne plus sortir avec votre enfant dans les endroits publics. Pourquoi ?
 - De ne plus côtoyer les parents ou amis. Pourquoi ?
5. Quels sont les moyens que vous avez utilisés pour faire face aux difficultés quotidiennes ou aux comportements dérangement, engendrés par les nombreux symptômes que présente votre enfant ?
6. Vous arrive-t-il de vous sentir impuissants face aux besoins particuliers de votre enfant ? Si oui, dans quelles circonstances ?
7. Est-ce que vous vivez des périodes de découragement parfois, à quels moments et pourquoi ?
8. Décrivez-moi les contacts et les relations que vous avez avec votre enfant ?
- Contacts physiques
 - Contacts affectifs
 - Contacts verbaux

J'aimerais maintenant revenir en arrière et vous poser quelques questions concernant la période d'évaluation du diagnostic de votre enfant

9. Avant que le diagnostic de votre enfant soit confirmé officiellement, comment cela se passait pour votre enfant ?
10. Quelle a été votre réaction et quels ont été vos sentiments lorsque vous avez appris que votre enfant était atteint du syndrome d'*Autisme* ?
11. Dans quelle mesure vous et votre conjoint(e) êtes en accord sur le traitement et les méthodes éducatives à utiliser auprès de votre enfant et quels sont-ils ?

J'aimerais maintenant aborder les conséquences ou les changements qui sont survenus dans votre vie à la suite de la naissance de votre enfant autistique

12. Depuis la naissance de votre enfant avez-vous remarqué des changements dans votre vie personnelle ?
13. Vivez-vous des difficultés conjugales, des conflits avec votre conjoint ou des problèmes de communication depuis l'arrivée de votre enfant ? Lesquels et comment se manifestent-ils ?
14. Depuis la naissance de votre enfant, avez-vous remarqué des changements dans votre vie familiale (vie avec votre conjoint et avec vos enfants) ?
 - L'interaction entre les membres de la famille immédiate
 - Satisfaction envers la vie de famille
 - Difficultés familiales vécues
 - Comportement et réactions de la fratrie en lien avec la pathologie de l'enfant
 - Tensions familiales
15. Est-ce que la naissance de votre enfant ou l'annonce du diagnostic dont il est atteint ont eu une influence sur votre vie professionnelle ? Comment ?
 - Poursuite du travail à temps plein ou à temps partiel
 - Efficacité, motivation et sentiment par rapport au travail
 - Difficultés professionnelles
 - Difficultés à concilier travail-famille en lien avec la pathologie de l'enfant
 - Suspension de la carrière à cause des besoins particuliers de l'enfant
 - Incapacité à intégrer le marché du travail
 - Rapport avec les collègues de travail
16. Est-ce que vos relations familiales ou activités sociales ont été influencées par votre situation en lien avec la pathologie de votre enfant ? Si oui comment ?
 - Rapports avec les autres enfants
 - Rapports avec la famille élargie

- Rapports avec les amis
 - Diminutions ou non des activités sociales, occupations, etc.
17. Est-ce que vous pensez avoir développé des problèmes de santé physique ou psychologiques qui sont liés à la prise en charge d'un enfant autiste ?
18. Est-ce ce que vous avez dû modifier vos aspirations personnelles, conjugales ou familiales en lien avec vos projets d'avenir à la suite de la naissance de votre enfant ?

Soutiens formel ou informel reçus

Il existe des services à la disposition de la population cible visée par cette étude, soit aux familles vivant avec un enfant atteint du syndrome d'*autisme* et à leurs proches. Ces services sont offerts par différents organismes tels que CLSC, hôpitaux ou organismes communautaires.

Si le répondant ou la répondante occupe un emploi rémunéré :

19. Avez-vous bénéficié de soutien à votre travail à la suite de la naissance de votre enfant ? Quel est ce soutien ?
- Confrère ou consœur de travail ou patron
 - Programme d'aide aux employés
 - Autres...
20. En lien avec la situation de votre enfant, vous et votre conjoint bénéficiez-vous de services de soutien d'organisme(s) et/ou établissement(s) et depuis quand ?
- Organismes publics
 - Organismes privés
 - Organismes communautaires
 - Autres types de services
- Si oui, de quel type d'aide avez-vous bénéficié ? En êtes-vous satisfaits ?
21. Quels services répondent davantage à vos besoins ?
22. Y a-t-il d'autres services auxquels vous aimeriez bénéficier pour vous et votre enfant?
- Pour vous
 - Pour votre enfant
23. Y a-t-il des membres de votre entourage, comme des frères, sœurs, amis, voisins qui vous aident de façon ponctuelle ou régulièrement ?

- Si oui, quelle sorte d'aide vous apportent-ils ?
- Qu'est-ce qui vous aide le plus ?
- Aimerez-vous recevoir plus d'aide de ceux-ci ?
- Si oui, quelle sorte d'aide aimeriez-vous recevoir de la part de ces personnes ?

24. Qu'est-ce que vous souhaiteriez de mieux pour votre enfant ?

25. Qu'est-ce que vous souhaiteriez de mieux pour vous-même ?

26. S'il n'y avait pas de contraintes budgétaires, qu'est-ce que le CRDI devrait mettre en place pour mieux soutenir les parents qui ont un enfant atteint d'autisme ?

Fin de l'entrevue

Appendice 2

No. Dossier : F / M ____

Fiche signalétique

1) Sexe :

- ☐ Femme
☐ Homme

2) Date de Naissance : ____/____/____
 Jour mois Année

3) Dernier niveau de scolarité atteint :

- ☐ Secondaire V ou moins
☐ Diplôme d'études secondaires
☐ Diplôme d'études professionnelles (DEP)
☐ Diplôme d'études collégiales (DEC)
☐ Certificat universitaire
☐ Baccalauréat
☐ Maîtrise
☐ Doctorat
☐ Autre, précisez : _____.

4) Principale occupation :

- ☐ Travail à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)
☐ Travail à temps plein (30 heures et plus par semaine)
☐ Aux études
☐ Travail à temps partiel et aux études
☐ Travail à temps plein et aux études
☐ À la maison pour prendre soin des enfants
☐ À la recherche d'un emploi
☐ À la retraite
☐ Autre, précisez : _____

5) Au cours de l'année 2006, quel a été votre revenu familial brut (revenu avant déduction d'impôt) :

- ☐ 19 999 ou moins

- ☐ Entre 20 000 et 29 999
- ☐ Entre 30 000 et 39 999
- ☐ Entre 40 000 et 49 999
- ☐ Entre 50 000 et 59 999
- ☐ 60 000 et plus

6) Quel est votre statut matrimonial :

- ☐ Marié /conjoint de fait
- ☐ Séparé / divorcé
- ☐ Célibataire
- ☐ Veuf, veuve

7) Quel est le type de logement où vous habitez actuellement ?

- ☐ Studio / chambre
- ☐ Appartement à 1 chambre à coucher
- ☐ Appartement à 2 chambres à coucher
- ☐ Appartement à 3 chambres à coucher
- ☐ Dans une maison unifamiliale
- ☐ Autre, précisez : _____

8) Combien de personnes demeurent avec vous actuellement ?

- ☐ Je demeure avec une seule autre personne
- ☐ Je demeure avec deux autres personnes
- ☐ Je demeure avec trois autres personnes
- ☐ Je demeure avec quatre autres personnes ou plus, précisez le nombre exact

9) Combien d'enfants avez-vous?

- ☐ 1 enfant
- ☐ 2 enfants
- ☐ 3 enfants
- ☐ 4 enfants et plus, précisez le nombre exact ____

10) Pour chacun des enfants que vous avez, indiquez leur âge et s'ils demeurent avec vous :

	<u>Âge</u>	<u>Demeure avec vous</u>	
Enfant 1 :	_____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Enfant 2 :	_____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Enfant 3 :	_____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Enfant 4 :	_____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Enfant 5 :	_____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

11) Sur une échelle de 1 à 10, 10 représentant le niveau le plus élevé de stress et 0 représentant aucun stress, veuillez indiquer votre niveau de stress relié aux difficultés quotidiennes engendrées par la pathologie de votre enfant ?

○○○○○○○○○○○○ 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
--

Fin du questionnaire

Je vous remercie infiniment de m'avoir accordé de votre temps pour répondre aux questions précédentes et je souhaite que cette expérience a été bénéfique pour vous.

Bonne fin de journée

Julie Denis
Étudiante à la maîtrise en travail social

Appendice 3

No. Dossier : F/M ____

Grille d'évaluation

Stress parental

(Abidin, 1990 ; Traduit et adapté par Bigras *et al.*, 1996)

Fortement en désaccord 1	Un peu en désaccord 2	Ni en accord ni en désaccord 3	Un peu en accord 4	Fortement en accord 5	
1. Je passe la majeure partie de ma vie à faire des choses pour mon enfant.	1	2	3	4	5
2. J'ai conclu que je sacrifie la majeure partie de ma vie à répondre aux besoins de mon enfant, plus que je n'aurais jamais cru.	1	2	3	4	5
3. Je me sens très coincé par mes responsabilités de parent.	1	2	3	4	5
4. J'ai souvent l'impression que les besoins de mon enfant contrôlent ma vie.	1	2	3	4	5
5. Depuis que j'ai eu mon enfant, j'ai été dans l'impossibilité de faire des choses nouvelles et différentes.	1	2	3	4	5
6. Depuis la naissance de mon enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que je peux faire les choses que j'aime.	1	2	3	4	5
7. Il est difficile de trouver un endroit à la maison où je puisse être seul(e).	1	2	3	4	5

Appendice 4

Formulaire de consentement

Conséquence biopsychosociales, conjugales, familiales et professionnelles, liées à la prise en charge d'un enfant atteint du syndrome d'autisme.

Par la présente, je consens à participer à la recherche visant à identifier les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes, les conséquences biopsychosociales, conjugales, familiales et professionnelles. J'ai été informé que ma participation à cette étude est volontaire et qu'elle consiste à compléter une entrevue semi-dirigée avec le chercheur qui sera enregistrée sur cassette audio puis retranscrite sur papier aux fins d'analyse. Je certifie qu'on m'a expliqué le consentement, que je l'ai signé volontairement et qu'un exemplaire m'a été remis. J'ai également été informé que le comité de la recherche de l'UQAC et le comité d'éthique du CRDI Saguenay-Lac-Saint-Jean ont approuvé le protocole de l'étude, le formulaire d'information ainsi que le formulaire de consentement.

J'ai été informé qu'en aucun cas mon nom et le contenu de mon entrevue ne seront dévoilés à qui que ce soit. J'ai été informé que mon nom n'apparaîtra par sur le compte rendu exhaustif des entrevues et que je peux refuser de répondre à des questions ou même mettre fin à l'entrevue à tout moment. Si je me retire, je consens à ce que les données déjà recueillies qui me concernent soient conservées, mais je demande que tous les documents qui m'identifient personnellement (renseignements personnels) soient détruits. J'ai été également informé que le chercheur responsable de l'étude pourra produire des articles ou des communications scientifiques à partir des analyses effectuées, tout en garantissant que les renseignements fournis sur les participants à l'étude demeureront strictement confidentiels et qu'en aucun temps les noms des participants ne seront mentionnés ou accessibles lors des présentations ou dans les récits scientifiques. De plus, le chercheur s'engage à détruire les données personnalisées à la fin de la recherche.

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

No de tél. : _____

Date : ____/____/____

Jour mois Année

Responsable de l'étude : Julie Denis
Étudiante à la maîtrise en travail social
Université du Québec à Chicoutimi
394, Marguerite-Tellier, Chicoutimi, QC, G7H 6C1
Travail : (418) 549-4003 poste 263
Maison : (418) 549-6725

Appendice 5

Renseignements aux participants et Formulaire de consentement

Titre : *Réalité vécue par les parents d'enfants atteints du syndrome d'autisme, conséquences biopsychosociales, conjugales, familiales et professionnelles.*

Chercheur : Julie Denis, B.T.S,
Membre de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec
Étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQAC
394, Marguerite-Tellier, Chicoutimi, G7H 6C1
Téléphone : Maison (418) 549-6725
Travail (418)549-4003 poste 263

Ce document s'adresse à tous les participants de la présente étude. Il est important de bien en prendre connaissance avant de vous engager dans le processus d'entrevue. Si vous avez besoin de clarifier certains renseignements contenus dans ce document, vous pouvez demander au chercheur des spécifications.

Objectifs

Afin de mieux comprendre ce que vivent les parents qui ont un enfant atteint du syndrome d'autisme et afin de mieux intervenir auprès d'eux, cette étude vise quatre objectifs spécifiques :

- a) Identifier les difficultés vécues par les parents d'enfant autistes âgés de 3 à 17 ans, en fonction de deux groupes d'âge (3-10 ans et 11-17 ans).
- b) Déterminer les différentes répercussions de ce syndrome sur la santé biopsychosociale des parents, sur leur vie conjugale, familiale et professionnelle.
- c) Identifier les habiletés et mécanismes d'adaptation qu'ont développés les parents pour relever les défis liés au syndrome de leur enfant.
- d) Établir les types de soutien formel ou informel dont bénéficient ces parents et ceux dont ils aimeraient bénéficier pour surmonter leurs problèmes et difficultés liés à la psychopathologie de leur enfant.

Modalités de l'étude

Votre contribution à l'étude implique que vous participiez à une entrevue semi-dirigée avec le chercheur, au cours de laquelle vous aurez à répondre à des questions ouvertes sur le présent sujet de recherche, en lien avec les différents objectifs mentionnés ci-haut. Vous n'avez rien à préparer. L'entrevue fera l'objet d'un enregistrement audio qui sera par la suite retranscrit sur papier et détruit lors de l'acceptation de la version finale du

mémoire de maîtrise de Julie Denis. Au début de cette entrevue, vous serez appelé à remplir une fiche signalétique, qui est un court questionnaire à questions fermées qui permet de recueillir des renseignements sur vos caractéristiques sociodémographiques, mais sans que votre nom n'y apparaisse. Ensuite, vous répondrez à une série de questions ouvertes, incluses dans le guide d'entrevue. À la fin de l'entrevue, vous devrez répondre à une série de questions fermées qui permettront de mesurer le niveau de stress parental que vous vivez, les sources de pression à la maison et les impacts d'un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement de type *autiste* que vous vivez.

Avantages et inconvénients

Il est possible que vous retiriez des avantages personnels de votre participation à cette étude, outre l'opportunité de verbaliser et même ventiler par rapport à votre vécu en tant que parent d'un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement de type *autiste*. Votre participation peut contribuer également à l'accroissement des connaissances sur les différents facteurs qui doivent être considérés en intervention auprès de ces parents et de leur enfant. Votre implication peut aussi favoriser le développement des services davantage spécialisés auprès de ces familles.

Les seuls inconvénients qui peuvent survenir lors de votre participation à cette étude est le temps requis pour faire les entrevues, la fatigue qui peut s'ensuivre et les réactions émotionnelles qui peuvent découler de la prise de conscience de votre réalité en tant que parent d'un enfant atteint d'autisme. Vous serez alors dirigé vers des ressources d'aide, si vous en exprimez le besoin. Le nom de la personne que vous pourrez contacter en cas de besoin est le suivant : madame Karine Tremblay, psychologue au CRDITED du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Vous serez en mesure de la rejoindre au (418)549-4003, poste 275. Tout sera fait pour faciliter votre participation et la durée de l'entrevue correspondant à la présente recherche sera limitée à un temps maximal de 90 minutes en une seule séance.

Droit de refus de participer et droit de retrait

Vous avez tout à fait le droit de refuser de participer à cette recherche et vous ne subirez aucun préjudice de la part du chercheur ou de toute autre personne du CRDI en cas de refus. Également, vous avez le droit de vous retirer en tout temps au cours du processus de recherche et ce, sans préjudice. Si je me retire, je suis informé que les données déjà recueillies me concernant ne pourront être détruites puisqu'elles sont anonymisées, donc introuvables.

Confidentialité

Afin de respecter la confidentialité, votre nom n'apparaîtra sur aucun document de la présente recherche. L'identité et les renseignements personnels de chaque participant seront codifiés et inscrits sur une liste conservée sous clé, à laquelle seul le chercheur et sa directrice de mémoire auront accès. Les informations découlant de l'étude seront

confinées dans un mémoire de maîtrise et n'incluront aucune donnée nominative et un certain nombre de publications écrites ou verbales pourra en découler. Dans toutes ces communications aucune donnée nominative ne sera dévoilée. Les données seront conservées sous clé par le chercheur principal jusqu'au dépôt final du mémoire par le décanat des études supérieures et de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) et seront ensuite détruites un an après le dépôt final de ce mémoire, en respectant les règles de la confidentialité.

Informations supplémentaires

Le chercheur, Julie Denis, est disponible à répondre à toute autre question concernant cette étude. Vous pouvez la contacter au 549-4003, poste 263.

Ne signez pas ce formulaire de consentement à moins d'avoir reçu des réponses satisfaisantes à toutes vos questions.

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique à la recherche du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Saguenay–Lac-Saint-Jean et de l'Université du Québec à Chicoutimi. Pour toute question reliée à l'éthique et aux procédures liées à votre participation à cette recherche communiquez avec madame Danielle Maltais, de l'Université du Québec à Chicoutimi au 545-5011, poste 5284. Pour d'autres informations concernant les règles d'éthique en vigueur à l'Université du Québec à Chicoutimi ou pour toute autre question en rapport avec cette recherche, vous pouvez contacter le président du comité d'éthique de la recherche, monsieur André Leclerc au 545-5011, poste 5070.

Consentement à participer à la présente étude

Par la présente, je consens à participer à la recherche visant à identifier la *Réalité vécue par les parents d'enfants atteints du syndrome d'autisme, les conséquences biopsychosociales, conjugales, familiales et professionnelles*. J'autorise donc l'intervenant du CRDI à transmettre au chercheur principal, madame Julie Denis, mes coordonnées, afin que celle-ci puisse procéder à un premier contact téléphonique avec moi. Je certifie que j'ai pris connaissance des informations inscrites dans le présent document, en lien avec les objectifs et modalités de cette étude et qu'un exemplaire m'a été remis.

J'ai été informé que le chercheur principal était disponible à répondre à toute question supplémentaire de ma part. J'ai aussi été informé qu'en aucun cas mon nom et le contenu de mon entrevue ne seront dévoilés à qui que ce soit. Que mon nom n'apparaîtra par sur le compte rendu exhaustif des entrevues et que je peux refuser de répondre à des questions ou même mettre fin à l'entrevue à tout moment. J'ai été également informé que le chercheur responsable de l'étude pourra produire des articles ou des communications scientifiques à partir des analyses effectuées, tout en garantissant que les renseignements fournis sur les participants à l'étude demeureront strictement confidentiels et qu'en aucun

temps les noms des participants ne seront mentionnés ou accessibles lors des présentations ou dans les récits scientifiques.

Nom du chercheur responsable de l'étude :

Julie Denis, B.T.S.,

Membre de l'*Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec*

Étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQAC

394, Marguerite-Tellier, Chicoutimi, QC, G7H 6C1

Téléphone : Travail (418) 549-4003 # 263

Maison (418) 549-6725

Nom du participant :

Prénom :

Adresse

No de téléphone : Travail :

Maison :

Signature du répondant

Date : ____ / ____ / ____
Jour Mois Année

Signature de l'intervenant du CRDI
qui m'a présenté le présent document

Date : ____ / ____ / ____
Jour Mois Année

Signature du chercheur principal

Date : ____ / ____ / ____
Jour Mois Année

Signature du participant (au moment de l'entrevue)

Date : ____ / ____ / ____
Jour Mois Année

Appendice 6



Université du Québec à Chicoutimi

555, boulevard de l'Université
Chicoutimi, Québec, Canada
G7H 2B1

www.uqac.ca

Comité d'éthique de la recherche

10 mai 2007

Madame Julie Denis
394 Marguerite Tellier
Saguenay, arr. de Chicoutimi, Québec
G7H 6C1

OBJET : Décision – Approbation éthique
Difficultés vécues par les parents d'enfants atteints du syndrome de
l'autisme, conséquences, biopsychosociales, conjugales, familiales et
professionnelles.
N/Dossier : 602.147.01

Madame,

Lors de sa réunion tenue le **19 janvier 2007**, le Comité d'éthique de la recherche a étudié votre demande d'approbation éthique concernant le projet de recherche cité en rubrique.

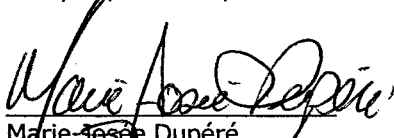
Il a alors été décidé à l'unanimité d'accorder l'approbation éthique, et ce, sous réserve de remplir les conditions mentionnées lors de la transmission de la décision du Comité d'éthique.

Ayant satisfait les conditions demandées, vous trouverez ci-joint votre approbation éthique valide jusqu'au **30 mai 2012**.

Nous vous rappelons qu'il est de la responsabilité du chercheur de toujours détenir une approbation éthique **valide**, et ce, tout au long de la recherche. De plus, toute modification au protocole d'expérience et/ou aux formulaires joints à ce protocole d'expérience doit être approuvée par le Comité d'éthique de la recherche.

Aussi, conformément à la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, un rapport de suivi annuel devra être acheminé au Comité d'éthique afin que votre dossier soit conforme. Vous trouverez un gabarit de celui-ci sur le site Web de l'Université

En vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, veuillez accepter, Madame, nos salutations distinguées.


Marie-Josée Dupéré
Attachée d'assemblée

/mjd

p.j.



Université du Québec à Chicoutimi

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

La présente est délivrée pour la période du *10 mai 2007 au 30 mai 2012*

Pour le projet de recherche intitulé : *Difficultés vécues par les parents d'enfants atteints du syndrome de l'autisme, conséquences biopsychosociales, conjugales, familiales et professionnelles.*

Chercheur responsable du projet de recherche : *Julie Denis*

Fait à Ville de Saguenay, le 10 mai 2007

André Leclerc
Président du Comité d'éthique
de la recherche avec des êtres humains

Appendice 7



SIÈGE SOCIAL

835, rue Roland, Roberval (Québec) G8H 3J5
Tél.: (418) 275-1360

Roberval, le 30 janvier 2007

Madame Julie Denis
CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean
766, rue Du cénacle
Chicoutimi (Québec) G7H 2J2

OBJET: *Projet de recherche portant sur « Difficultés vécues par les parents d'enfants atteints du syndrome de l'autisme, conséquences biopsychosociales, conjugales, familiales et professionnelles »*

Madame,

La présente fait suite à la demande d'appui à votre démarche de recherche reçue le 22 décembre 2006 et portant sur l'objet en titre

Le 19 janvier 2007, le comité d'éthique de notre établissement a pris connaissance du projet dans l'état actuel des documents présentés.

Le comité d'éthique reconnaît la pertinence d'un tel projet et le trouve totalement adéquat à la fois tant pour les parents que pour les enfants. En effet, après avoir pris connaissance des quatre objectifs de recherche bien campés dans le respect de chacun ainsi que de la stratégie de recherche utilisée, le comité d'éthique se montre favorable à l'égard d'une participation éventuelle, et ce, conditionnellement au dépôt de votre certificat d'éthique auprès du soussigné.

Veuillez agréer, Madame, nos salutations les plus distinguées.

LA DIRECTION DES SERVICES PROFESSIONNELS
ET DE LA RECHERCHE

Alain Côté, Ph.D.
Directeur des services professionnels
et de la recherche
AC/tc

C E N T R E S D E S E R V I C E S

☒ Territoire Chicoutimi et Bas Saguenay
766, rue du Cénacle
Chicoutimi (Québec) G7H 2J2
Tél.: (418) 549-4003
Téléc.: (418) 549-7056

☒ Territoire Lac St-Jean Est et Jonquières
400, boul. Champlain Sud
Alma (Québec) G8B 3N8
Tél.: (418) 662-3447
Téléc.: (418) 662-7870

☒ Territoire Domaine du Roy et Maria Chapdelaine
835, rue Roland
Roberval (Québec) G8H 3J5
Téléc.: (418) 275-6211 (Adm.)
Téléc.: (418) 275-6595 (Dir. gén.)