Vécu des parents d'enfants autistes : intérêt du programme PACT

Lucille Pichonat-Bleuet

▶ **To cite this version:**

Lucille Pichonat-Bleuet. Vécu des parents d'enfants autistes : intérêt du programme PACT. Sciences cognitives. 2021. dumas-03342605

HAL Id: dumas-03342605

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03342605

Submitted on 13 Sep 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ACADÉMIE DE PARIS

FACULTÉ SORBONNE UNIVERSITÉ

MÉMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

VÉCU DES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES : INTÉRÊT DU PROGRAMME PACT

Mémoire dirigé par le Dr Nora BOUAZIZ

Année universitaire 2020-2021

PICHONAT-BLEUET

Lucille

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, le Dr Nora BOUAZIZ, pour son encadrement et son investissement sans faille, ainsi que pour ses conseils avisés.

Je remercie également le service universitaire de pédopsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Centre Hospitalier Intercommunal de la ville de Créteil (CHIC), dirigé par le Pr Jean-Marc BALEYTE, service dans lequel se sont tenues de nombreuses réunions pour faire avancer ce projet, service également dans lequel s'est déroulé le programme PACT pour la plupart des familles. Je tiens à exprimer ma gratitude à toutes les personnes ayant participé de près comme de loin au déroulement de ce projet, et tout particulièrement à Avgustina MARTIROSYAN et Scila TOSCANA qui ont, avec beaucoup de bienveillance, accompagné les parents et enfants dans le programme PACT, et sans qui ce travail n'aurait pas pu voir le jour.

Je tiens également à remercier les parents qui ont participé à cette étude et qui ont accepté, avec confiance et sincérité, de me confier leur vécu en tant que parent d'enfant autiste.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis pour le soutien qu'ils m'ont apporté pendant ces 5 années d'études.

ATTESTATION DE NON PLAGIAT

Je soussignée PICHONAT-BLEUET Lucille, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Signature :

TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Évolution du vécu parental entre le début du programme et six mois de participation

Tableau 2 : Évolution du vécu parental selon le sexe entre T0 et T1

Figure 1 : Nombre d'utilisation des mots-clés selon l'entretien (T0 ou T1)

ANNEXES

Annexe A : Glossaire de définitions de termes utilisés dans les auto-questionnaires

Annexe B : Trame des entretiens de première période (début du programme)

Annexe C : Trame des entretiens de deuxième période (à six mois de participation au programme)

Annexe D : Différences de scores selon le sexe au début du programme

Annexe E : Différences de scores selon le sexe à six mois de participation au programme

ABRÉVIATIONS

ALES : *Appraisal of Live Events Scale*

HADS : *Hospital Anxiety and Depression Scale*

PACT : *Pre-school Autism Communication Therapy*

STAI : *State Trait Anxiety Inventory*

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

WHOQOL-BREF : *World Health Organization Quality of Life – BREF* (version courte)

RÉSUMÉ

But de l'étude : Cette étude cherche à investiguer le vécu des parents d'enfants autistes et son évolution lors des six premiers mois du programme Pre-school Autism Communication Therapy (PACT).

Méthode : Pour ce faire, 7 couples de parents ont été interrogés au début du programme puis à six mois de participation. Les parents ont rempli 4 auto-questionnaires investiguant leur souffrance psychique (via l'Hospital Anxiety and Depression Scale), leur niveau de stress (via l'Appraisal of Live Events Scale), leur anxiété (via le State Trait Anxiety Inventory), ainsi que leur qualité de vie (via le WHOQOL-BREF). Un entretien qualitatif est venu compléter les questionnaires, permettant d'approfondir certains points du vécu des parents.

Résultats : Les résultats montrent : 1. Entre T0 et T1, une évolution partielle du vécu parental dans les scores aux questionnaires, mais qualitativement, de nombreux changements ; 2. À part une baisse suggestive du stress dans le domaine menace pour les mères, une absence de différence dans l'évolution des pères et des mères dans les questionnaires, bien que les mères semblent plus à même de comprendre leur enfant et son fonctionnement ; 3. Une absence de différence dans le vécu des pères et des mères à T0, et à T1 une absence de différence hormis une santé psychologique plus altérée du côté des mères. Qualitativement pourtant, les pères et les mères interrogés ont des manières d'être avec leur enfant très différentes.

Conclusion : Notre étude a permis de décrire le vécu des parents d'enfant autiste à travers le programme PACT.

Mots-clés : TSA - vécu parental - PACT

ABSTRACT

Aim of the study : This study aims to investigate the experience of autistic children parents and to follow its evolution during the six first months of the Pre-school Autism Communication Therapy (PACT) program.

Method : 7 couples of parents have been questioned at the start of the program and after six months of participation. The parents filled 4 self-administered questionnaires to evaluate their psychological distress (by using the Hospital Anxiety and Depression Scale), their level of stress (by using the Appraisal of Live Events Scale), their anxiety (by using the State Trait Anxiety Inventory) and their quality of life (by using the World Health Organization Quality of Life – BREF). Additionally, we conducted an interview to further investigate the parental experience.

Results : The results show : 1. Between T0 and T1, the parent's scores have partly evolved. But qualitatively, we have noticed multiple changes ; 2. Except the decrease of stress within the threat domain for mothers, there is no difference between the fathers and the mothers regarding the evolution of their scores. However the mothers seem to have a better understanding of their child and its behaviour ; 3. No difference between mothers and fathers scores at T0, and at T1, except a lower psychological health among the mothers, no difference too. However, we noticed that the fathers and the mothers act different with their child.

Conclusion : We could observe with this study the experience of autistic children parents through the PACT program.

Key-words : ASD – parental experience – PACT

INTRODUCTION

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui concerne environ un individu sur cent (Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées, 2018). Ce trouble impacte entre autres la communication et la socialisation et entrave ainsi la personne autiste dans son développement. Du côté des parents, le TSA de leur enfant peut impacter leur santé mentale et leur qualité de vie (Hoogsteen et Woodgate, 2013 ; Gau et al., 2012 ; Estes et al., 2013).

Dans la prise en charge des enfants porteurs de TSA, les thérapies impliquant les parents (dont PACT) représentent un moyen d'action privilégié, permettant de soutenir le développement de l'enfant tout en incluant sa famille, dans une approche plus écologique. De plus, les programmes basés sur la médiation parentale permettent une meilleure connaissance de l'autisme de la part des parents (et donc une meilleure compréhension du trouble), de meilleures compétences parentales, un niveau de dépression et de stress maternels plus bas, ainsi que l'amélioration des compétences de communication de l'enfant (McConachie et Diggle, 2007). L'étude pilote du programme PACT (Aldred et al., 2004) a également noté une meilleure synchronie parentale. En effet, le parent devient plus compétent pour créer et maintenir des situations d'échange stimulantes et adaptées à l'enfant, et donc les opportunités d'apprentissage pour l'enfant autiste deviennent plus fréquentes.

Il nous a semblé ainsi primordial d'aborder avec les parents leur vécu du trouble de leur enfant et l'impact sur leur vie particulièrement en termes de santé mentale et de qualité de vie, mais aussi leur vécu des soins et donc de PACT. Nous avons souhaité suivre l'évolution de ce vécu au cours des six premiers mois du programme PACT pour recueillir leurs ressentis en tant que « thérapeutes à domicile ». PACT est en effet innovant du fait de l'implication qu'il demande aux parents, devenant acteurs à part entière dans ce programme et donc dans les progrès de leur enfant. La question du vécu des parents tout au long de PACT n'avait pas encore été investiguée jusqu'à la publication récente d'un article de l'équipe de recherche à l'initiative du programme PACT (Leadbitter et al., 2020), après le début de notre étude.

Pour notre étude, nous avons formulé 3 hypothèses : 1. On observe chez les parents d'enfant autiste une baisse du stress, de l'anxiété, et de la souffrance psychique en général, ainsi que l'amélioration de la qualité de vie au bout de six mois de participation au programme PACT ; 2. Les mères uniquement ayant participé au programme PACT, leur santé mentale ainsi que leur qualité de vie s'améliorent davantage que celles des pères ; 3. Comme retrouvé dans la littérature, le vécu des pères et des mères d'enfant autiste diffère.

MÉTHODE

Design

Cette étude expérimentale a été réalisée dans le cadre d'une recherche plus large autour du programme PACT. Ainsi un second mémoire a évalué les prérequis à la communication des enfants autistes lors de ce programme. Le présent mémoire s'est concentré sur le vécu des parents d'enfants autistes au cours du programme PACT, et leur vécu de ce dispositif, avec une mesure avant le début du programme et une seconde à 6 mois du début du programme.

Population

14 parents d'enfants autistes, 7 couples de parents, ont été inclus dans cette étude. Puisque le programme PACT concerne un parent et son enfant qui participent ensemble au programme, les critères de sélection ont à la fois concerné les parents et leur enfant.

Les enfants devaient suivre les critères suivants pour être inclus :

- Être âgé de 2 ans à 4 ans 11 mois à l'entrée dans l'étude
- Avoir été diagnostiqué porteur d'un trouble du spectre autistique (via un examen clinique par un pédopsychiatre du service, puis dans un deuxième temps une évaluation avec l'outil Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R))
- Ne pas avoir de trouble psychiatrique ou somatique majeur (par exemple nécessitant un traitement psychotrope ou de l'épilepsie)

Les critères concernant les parents étaient les suivants :

- Avoir une maîtrise suffisante du français
- Ne pas avoir de trouble psychiatrique décompensé
- Avoir donné son accord pour que les temps de jeu parent-enfant soient filmés
- S'engager à jouer au domicile 30 minutes quotidiennement avec son enfant

Nous avons choisi d'inclure les mères et les pères d'enfant autiste dans cette étude, les pères étant peu représentés dans les recherches sur l'autisme (Braustein et al., 2013) ou, s'ils sont inclus, ils le sont en nombre restreint ou passent au second plan.

Le recrutement des enfants et de leurs parents a été mené au sein du Centre Médico-Psychologique (CMP) de Villeneuve Saint-Georges ainsi qu'au sein de l'unité d'évaluation autisme et de l'hôpital de jour du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC).

Pour la plupart des familles, l'entrée dans le programme PACT s'est fait rapidement après l'annonce du diagnostic, en moyenne trois mois après. Le programme PACT a ainsi été pour la majorité la première prise en charge à être mise en place après le diagnostic.

Le programme PACT a été proposé à 9 familles qui ont toutes accepté d'y participer et en ont donc bénéficié. Cependant, deux pères ont été absents lors des périodes de passations : ces deux couples de parents n'ont donc pas pu être inclus dans ce mémoire, puisque la comparaison des mesures en début de programme et à six mois était alors impossible.

Déroulement des passations

Pour investiguer le vécu parental au début du programme PACT et à six mois de prise en charge, les parents ont été vus à leur domicile pour les rencontrer dans leur environnement et donc les mettre plus à l'aise et plus à même d'évoquer leurs ressentis.

Pour commencer, les parents remplissent individuellement les auto-questionnaires (ALES, HADS, STAI et WHOQOL-BREF), puis un temps d'échange sur ces questionnaires est proposé. Suit ensuite l'entretien qualitatif, guidé par une trame d'entretien (annexes B et C), pour aborder entre autres avec les deux parents du couple leur représentation de l'autisme et de ce que cela implique pour leur enfant ainsi que leur vécu des soins et particulièrement du dispositif PACT. Le fait de réaliser l'entretien avec les deux parents à la fois a permis qu'ils échangent ensemble et d'ainsi entrevoir la dynamique de couple.

Certains parents ne sont pas natifs francophones et certains termes des auto-questionnaires peuvent être difficiles à comprendre, d'où le recours à un glossaire pour les passations à six mois, pour standardiser les définitions des termes utilisés (voir annexe A).

Les passations ont toutes été enregistrées pour permettre leur retranscription. La durée de ces passations a été variable selon les familles, avec une durée approximative de 30 à 40 minutes de réponses aux quatre auto-questionnaires, puis environ 1h voire 1h15 d'entretien.

Description du programme

Le programme PACT a été développé en Angleterre par Aldred et ses collaborateurs (2004) puis approfondi dans d'autres études (Green et al., 2010 ; Pickles et al., 2016). Il consiste en une thérapie médiée par les parents et présente deux caractéristiques importantes. Premièrement, il s'inscrit dans une prise en charge précoce puisqu'il cible des enfants d'âge préscolaire. La prise en charge précoce des enfants diagnostiqués porteurs de TSA a pour but de limiter les conséquences du trouble pour l'enfant en développement, et donc d'éviter la survenue de surhandicaps (Haute Autorité de Santé, 2018).

Deuxièmement, PACT repose sur la participation active du parent qui le place ainsi au centre de la prise en charge de son enfant, ce qui est bénéfique à la fois pour l'enfant, le parent et leur relation (Brookman-Frazee et Koegel, 2004 ; McConachie et Diggle, 2007). Le programme PACT cible la dyade parent-enfant et ses interactions. Accompagné d'un thérapeute, le parent se voit interagir avec son enfant via un système de vidéo-feedback grâce auquel il peut à la fois observer son enfant mais aussi analyser et réfléchir sur ses propres actions. Le programme cherche à agir sur l'adaptation du parent et sa capacité à être en synchronie avec son enfant. L'objectif est ainsi de créer un contexte d'interaction qui soit adapté aux compétences communicatives de l'enfant pour qu'il saisisse un maximum d'opportunités d'apprentissage et donc développe ses pré-requis à la communication.

Déroulement des séances PACT

Le programme se déroule selon les familles au sein du CHIC ou du CMP de Villeneuve Saint-Georges. 3 thérapeutes (une pédopsychiatre, une psychologue et une éducatrice spécialisée formées au programme) se partagent les prises en charge des familles suivies. Le programme PACT se déroule sur une période totale de 12 mois, avec lors des 6 premiers mois une séance toutes les deux semaines, puis les 6 derniers mois une séance par mois. Dans le cadre de cette étude, les parents ont ainsi été interrogés avant le début du programme et au bout des 6 premiers mois, les plus intensifs. 12 séances du programme avaient donc été réalisées avec ces familles à six mois.

Dans le programme PACT, un seul et même parent participe avec son enfant à toutes les séances. L'autre parent peut y assister en tant qu'observateur. Dans cette recherche, ce sont les mères qui ont suivi le programme, du fait de leur plus grande disponibilité. En effet, la plupart des mères ne travaille pas ou travaille à temps partiel, contrairement aux pères.

Chaque séance du programme dure une heure trente. Elle commence par une prise de nouvelles auprès du parent concernant d'éventuels changements dans le comportement de l'enfant et sur la mise en œuvre au domicile des objectifs fixés lors de la séance passée. Ensuite, en étant filmé pendant dix minutes, le parent interagit et joue avec son enfant, avec du matériel mis à disposition par le thérapeute. La vidéo est ensuite visionnée par le parent et le thérapeute et le parent est interrogé sur son ressenti du moment de jeu. Ce temps de retour sur la vidéo permet de sélectionner des points précis sur lesquels le parent est amené à réfléchir à ses réactions. Le thérapeute accompagne le parent dans ses réflexions pour qu'il trouve par lui-même des moyens de s'adapter au mieux aux situations et à son enfant. En fin de séance, le thérapeute récapitule avec le parent, sur une feuille de suivi, ce qui a été fait et

les objectifs à mettre en pratique d'ici la prochaine séance via les sessions quotidiennes de jeu avec l'enfant auxquelles le parent s'est engagé.

RÉSULTATS

I. Les auto-questionnaires

1. Choix des tests statistiques et de leur utilisation selon les hypothèses

Le traitement statistique de ces données a été réalisé à l'aide du logiciel JMP (version 16). Les résultats sont considérés significatifs lorsque $p \leq 0,005$ (mis en rouge sur les tableaux) et suggestifs lorsque $p \leq 0,05$ (mis en orange sur les tableaux).

Hypothèse 1 : L'hypothèse principale de cette étude est que le stress, l'anxiété et plus largement la souffrance psychique des parents d'enfant autiste ont diminué au bout de six mois de participation au programme PACT tandis que leur qualité de vie a augmenté.

Hypothèse 2 : Une autre hypothèse est que les mères, qui ont participé activement au programme PACT, ont une évolution de leur vécu plus importante que les pères.

Hypothèse 3 : Une dernière hypothèse est que le vécu des pères et celui des mères diffère, en lien avec ce qui a pu être trouvé dans la littérature, et donc qu'au début du programme ainsi qu'à ses 6 mois, des différences peuvent être soulevées.

Les données recueillies concernant un faible échantillon de sujets et ces données ne suivant pas une loi normale, un test statistique non paramétrique a été choisi pour confirmer ou infirmer ces hypothèses. Les sujets étant comparés à eux-mêmes, les échantillons recueillis sont appariés, et le test de Wilcoxon a donc été utilisé soit : 1. Concernant l'hypothèse 1, pour comparer les mesures prises au début du programme et à six mois de participation ; 2. Concernant l'hypothèse 2, pour comparer les mesures prises au début du programme et à six mois de participation en séparant les données selon le sexe des parents pour déterminer si l'évolution des scores des pères et des mères a été de même proportion ; 3. Concernant l'hypothèse 3, pour comparer, en prenant comme facteur le sexe, les scores aux divers questionnaires des pères et des mères au début du programme ainsi qu'à six mois de participation au programme.

Aux données recueillies via les questionnaires se rajoutent celles recueillies grâce aux entretiens qualitatifs, qui ont permis d'approfondir la question du vécu des parents, dont le vécu des soins, ainsi que d'aborder leur représentation de l'autisme.

2. Hypothèse 1 : amélioration du vécu parental à six mois

Auto-questionnaires et domaines	ALES				HAD		STAI		WHOQOL-BREF					
	Menace /30	Défi /30	Perte /20	M+P* /50	Dépression /21	Anxiété /21	Anxiété-état / 80	Anxiété-trait /80	QVG* /5	Santé générale /5	Santé physique /100	Santé psy /100	Relations sociales /100	Environnement /100
Médiane à T0	11	17	4	15	6	8,5	46,5	41	3,5	4	72	69	75	59,5
Médiane à T1	4	16,5	2	5	6	8,5	43	38,5	4	4	72	72	69	53
p-value	0,0105	0,5535	0,0132	0,0049	0,1914	0,2031	0,0382	0,0713	1,0000	1,0000	0,2148	0,3740	0,7798	0,4473

*M+P = menace + perte ; QVG = Qualité de Vie Globale

Tableau 1 : Évolution du vécu parental entre le début du programme et six mois de participation

A noter : Pour l'ALES, l'HADS et le STAI, plus le score est haut plus le parent se considère stressé, dépressif ou anxieux. Au contraire, pour le WHOQOL-BREF, plus le score est haut plus la qualité de vie est jugée bonne par le parent.

2.1 Évaluation du stress parental via l'Appraisal of Live Events Scale

Les parents doivent attribuer une note de 0 à 5 à des adjectifs qu'ils jugent ainsi plus ou moins représentatifs de leur situation actuelle. L'ALES comporte 3 domaines : la menace, le défi, et la perte. Les domaines menace et perte renvoient à des adjectifs dits négatifs (pour la menace, on retrouve par exemple les adjectifs « inquiétante » et « effrayante », et pour la perte, les adjectifs « douloureuse et insupportable »), tandis que le domaine défi fait référence à des adjectifs dits positifs, tels qu'« enrichissante » et « agréable ».

Entre le début du programme (T0) et six mois de participation au programme (T1), les parents ont vu leurs scores des domaines menace et perte diminuer fortement. La différence est suggestive pour ces deux domaines ($p = 0,0105$; $p = 0,0132$). Lorsqu'on rassemble ces deux domaines pour regrouper les adjectifs « négatifs », la différence entre les scores à T0 et T1 devient significative ($p = 0,0049$). Concernant le domaine défi, aucune différence significative ou suggestive n'a pu être observée entre T0 et T1.

2.2 Évaluation de la souffrance physique via L'Hospital Anxiety and Depression Scale

L'HADS se compose de deux sous échelles : anxiété et dépression. Pour ces deux sous-échelles, les scores des parents ont globalement peu évolué entre le début du programme et la seconde mesure à six mois de participation. Ainsi, aucune différence significative ou suggestive n'a été observée dans les scores des parents à T0 et T1.

2.3 Évaluation de l'anxiété via le State Trait Anxiety Inventory

Le STAI se compose de deux échelles : l'anxiété-état et l'anxiété-trait. L'anxiété-état correspond à l'anxiété liée à une situation, ou encore ici au quotidien des parents d'enfant autiste, alors que l'anxiété-trait relève de la personnalité des parents, de leur tendance à être anxieux. Entre le début du programme et 6 mois de participation, une baisse suggestive de l'anxiété-état des parents a pu être observée ($p = 0,0382$). Par ailleurs, aucune différence suggestive ou significative n'a pu être observée concernant l'anxiété-trait entre T0 et T1.

2.4 Évaluation de la qualité de vie via le World Health Organization Quality of Life – BREF (version courte)

Le WHOQOL-BREF comporte deux scores globaux (qualité de vie globale et santé générale) et 4 domaines : santé physique, santé psychologique, relations sociales et environnement. Entre T0 et T1, aucune différence significative ou suggestive n'a pu être observée dans les scores globaux et les domaines investigués par le WHOQOL-BREF.

3. Hypothèse 2 : évolution du vécu des mères plus importante que celle des pères

Groupes et évolution de leurs scores entre T0 et T1	Auto-questionnaires et domaines	ALES				HAD		STAI		WHOQOL-BREF					
		Menace /30	Défi /30	Perte /20	M+P* /50	Dépression /21	Anxiété /21	Anxiété-état / 80	Anxiété-trait /80	QVG /5	Santé générale /5	Santé physique /100	Santé psychologique /100	Relations sociales /100	Environnement /100
Hommes	Médiane à T0	12	16	3	16	6	9	35	38	4	4	81	75	75	56
	Médiane à T1	3	17	1	4	7	8	32	33	4	4	81	75	69	50
	p-value	0,1563	0,7188	0,0156	0,0313	1,0000	0,4063	0,2344	0,3750	1,0000	0,6250	0,1875	1,0000	0,5000	0,8750
Femmes	Médiane à T0	10	17	5	14	6	8	50	50	3	4	69	69	69	63
	Médiane à T1	5	16	4	8	6	9	46	41	3	4	63	56	69	63
	p-value	0,0313	0,6094	0,3125	0,1563	0,1563	0,5000	0,1719	0,2344	1,0000	1,0000	0,8750	0,3906	0,6563	0,6250

Tableau 2 : Évolution du vécu parental selon le sexe entre T0 et T1

Pour les pères comme pour les mères, aucune évolution significative ou suggestive entre T0 et T1 n'a pu être observée aux auto-questionnaires HADS, STAI et WHOQOL-BREF. Pour les pères, une différence suggestive a été relevée aux scores du domaine perte et ceux du regroupement des domaines perte et menace de l'ALES, dans le sens d'une baisse suggestive des scores entre T0 et T1. Pour les mères, une différence suggestive a été notée aux scores du domaine menace, dans le sens d'une baisse suggestive des scores entre T0 et T1.

4. Hypothèse 3 : différence de vécu entre les pères et les mères

Concernant les 4 auto-questionnaires utilisés pour cette étude (ALES, HADS, STAI et WHOQOL-BREF), aucune différence significative entre les scores des pères et des mères

au début du programme n'a pu être observée (tableaux en annexe C). À six mois de participation au programme, une seule différence suggestive a été relevée dans le questionnaire WHOQOL-BREF : les mères ont une santé psychologique plus altérées. Aucune différence significative ou suggestive n'a été trouvée dans les autres questionnaires (tableaux en annexe D).

II. Les entretiens

A partir des retranscriptions des entretiens des parents, des mots-clés ont pu être retenus. Ces mots-clés ont été sélectionnés car particulièrement utilisés par les parents, que ce soit dans le premier entretien, le second, ou les deux entretiens. Sont regroupés sous un même terme des mots proches (mots de la même famille ou synonymes également utilisés).

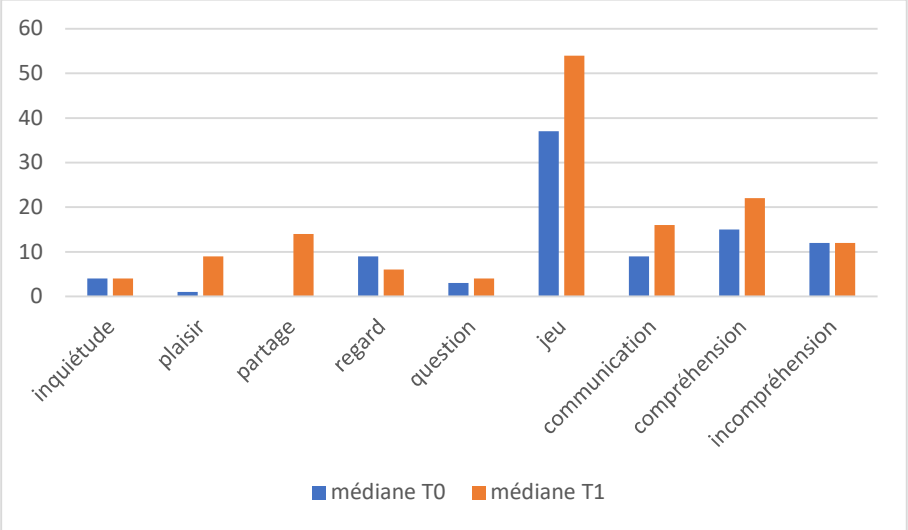

Figure 1 : Nombre d'utilisation des mots-clés selon l'entretien (T0 ou T1)

Nous pouvons remarquer sur la figure 1 l'utilisation très importante faite du mot « jeu » et ses dérivés, à la fois lors du premier entretien et lors du second. L'utilisation du terme « jeu » a augmenté de 46% entre T0 et T1. Les termes « plaisir » et « partage », peu utilisés lors des premiers entretiens, sont retrouvés de manière plus récurrente dans les entretiens à six mois. Les termes « inquiétude » et « incompréhension » ont été retrouvés le même nombre de fois entre les entretiens de début de programme et ceux à six mois (respectivement 4 et 12 fois). Le terme « regard » a moins été utilisé lors des entretiens à six mois que lors des entretiens de début de programme. Son utilisation a en effet baissé de 50% entre les deux entretiens. Les termes « question », « communication » et compréhension » ont été davantage utilisés par les parents lors des entretiens réalisés à 6 mois du début du programme. Par exemple, l'utilisation du terme « communication » a augmenté de 78%, et celle du terme « compréhension » de 47%.

À partir des entretiens retranscrits ont également été tirés des axes d'analyse, d'après les principaux thèmes abordés avec ces parents. Cette analyse thématique par des relectures multiples des entretiens, avec d'abord une analyse individuelle de chaque entretien puis une analyse transversale, et les éléments qui en ont été tirés, seront abordés dans la partie discussion, dans les parties faisant référence aux trois hypothèses de cette étude.

DISCUSSION

1. Hypothèse 1 : amélioration du vécu parental à six mois

1.1 Le stress parental via l'Appraisal of Live Events Scale

Les parents d'enfant autiste sont particulièrement sujets au stress, du fait des troubles de leur enfant et de leurs implications pour ces parents et ces familles. Ainsi, les parents d'enfant autiste sont non seulement plus stressés que les parents d'enfant sans trouble (Cappe et al., 2012 ; Estes et al., 2013) mais également plus stressés que les parents d'enfants souffrant de retards développementaux (Estes et al., 2013). En début de programme il ressort effectivement un stress globalement élevé des parents d'enfant autiste interrogés avec cependant de grandes disparités inter-couples mais aussi intra-couples. Par ailleurs, nous pouvons observer qu'entre le début de programme et six mois de participation au programme, le stress parental a diminué de manière suggestive (domaines menace et perte séparés) voire significative (domaines menace et perte regroupés). Ces domaines, qui relèvent tous deux de sentiments négatifs éprouvant les parents, ont ainsi baissé entre T0 et T1. Les parents ressentent donc moins de stress relatif à la menace et à la perte à six mois.

Les scores du domaine défi sont quant à eux restés assez stables entre T0 et T1, aucune évolution n'a pu être objectivée. Le stress relatif au défi renvoie à ce que l'autisme de leur enfant peut révéler de leurs propres capacités d'adaptation. Les parents, dans leur tentative de s'adapter aux troubles de leur enfant et tout ce qu'ils impliquent, peuvent ainsi mettre en place des stratégies de *coping* les aidant à s'ajuster aux situations engendrées par le handicap de leur enfant (Cappe et al., 2012). Le stress relatif au défi correspond à un « bon stress », un stress mobilisateur. Le fait que les scores dans ce domaine n'aient pas évolué et soient restés assez hauts amène à penser que les parents, bien que stressés, arrivent globalement à tirer du positif de leur situation actuelle à la fois à T0 et T1.

En somme, les parents d'enfant autiste de cette étude ont vu leur niveau de stress relatif à la menace et à la perte diminuer de manière importante entre T0 et T1, tandis que le stress relatif au défi est resté élevé et stable. Les parents sont donc à six mois moins pris par un

stress lié aux émotions négatives, paralysantes, comme la douleur et la panique, mais restent tout autant mus par un stress qui mobilise, qui dynamise, qui amène à penser autrement l'autisme et à y trouver du positif, tel qu'un enrichissement, un apprentissage.

1.2 Évaluation de la souffrance psychique via L'Hospital Anxiety and Depression Scale

Pour les deux sous-échelles dépression et anxiété de l'HADS, les symptomatologies dépressives et anxieuses sont interprétées de la manière suivante : Si le parent obtient un score de 7 ou moins à une sous-échelle, il y a absence de la symptomatologie investiguée. Si le parent obtient un score de 11 ou plus, la symptomatologie associée à la sous-échelle est jugée certaine, et doit amener à une consultation spécialisée. Si le score du parent se situe entre 8 et 10, le résultat est jugé douteux, le questionnaire ne peut ni guider dans le sens de la présence ni de l'absence de la symptomatologie correspondant à la sous-échelle.

Sous-échelle dépression

Concernant la sous-échelle dépression, lors des premières passations le score médian des parents se situe à 6, indiquant une absence de dépression. Bien que la majorité des parents aient un score en dessous de 7, trois parents obtiennent les scores de 9 ou 10, et une mère le score de 12, indiquant une dépression probable, à confirmer avec un avis spécialisé.

Toujours concernant la sous-échelle dépression, cette fois lors des secondes passations à six mois, le score médian des parents se situe à 6 également. Aucune évolution significative des scores des parents à cette sous-échelle n'a pu être observée entre T0 et T1. Cependant, il est à noter qu'à six mois, plus un seul parent n'a obtenu un score signifiant une dépression, et que le score le plus haut atteint est 8, par deux parents. Tous les autres parents ont ainsi un score correspondant à une absence de dépression.

Sous-échelle anxiété

Concernant la sous-échelle anxiété, au début du programme le score médian des parents se situe à 8,5 ce qui correspond à la zone d'incertitude entre présence et absence de la symptomatologie anxieuse. Trois parents se situent au score de 11 et au-delà. À six mois, la médiane des scores des parents à la sous-échelle anxiété se trouve également à 8,5. Aucune évolution significative des scores des parents à cette sous-échelle n'a été constatée entre T0 et T1 mais il est à noter qu'à T1, plus aucun parent n'obtient le score de 11 ou plus signifiant la présence d'une anxiété pathologique.

Bien qu'aucune évolution significative des scores des parents au questionnaire HADS n'ait pu être objectivée entre le début du programme et six mois de participation, et que la souffrance psychologique des parents d'enfant autiste ne semble donc pas avoir évolué entre T0 et T1, nous avons pu noter qu'en début du programme, plusieurs parents obtenaient des scores pathologiques indiquant la présence de dépression ou d'anxiété. En effet, la souffrance psychique, qu'elle relève du stress, de l'anxiété ou encore de la dépression, est plus fréquente chez les parents d'enfant autiste que chez les parents d'enfant sans trouble (Gau et al., 2012). Cependant, à six mois, plus aucun score pathologique n'a été observé.

1.3 Évaluation de l'anxiété via le State Trait Anxiety Inventory

Dans la littérature, une anxiété plus fréquente et plus marquée est souvent retrouvée chez les parents d'enfant autiste (Gau et al., 2012). Au début du programme, la médiane des scores concernant l'anxiété-état s'élevait à 46,5, ce qui correspond à une anxiété moyenne. Cependant il est à noter que les scores étaient dispersés, allant d'une anxiété très élevée à très faible dans cet échantillon de parents d'enfant autiste.

Entre le début du programme et la seconde prise de mesure à 6 mois de participation, une baisse suggestive de l'anxiété-état des parents a été observée, amenant la médiane des scores des parents à 43, correspondant à une anxiété faible. Le niveau d'anxiété des parents d'enfant autiste a donc diminué entre T0 et T1. Puisque l'anxiété-état correspond à la situation de la personne, nous pouvons présumer que les parents d'enfant autiste inclus dans notre étude se sentent globalement moins anxieux dans leur quotidien qu'au début du programme.

D'autre part, le score médian de l'anxiété-trait, qui correspond à la tendance des parents à être anxieux du fait de leur personnalité, s'élevait à 41 au début du programme, ce qui équivaut à une anxiété faible. Le fait que le score d'anxiété-trait soit plus bas que celui d'anxiété-état signe une majoration de l'anxiété au quotidien liée à la situation des parents, qui inclue grandement leur enfant autiste et les implications de ses troubles.

On retrouve également un écart entre le score médian de l'anxiété-état et de l'anxiété-trait à T1, toujours en faveur du caractère anxieux de la situation que vivent les parents (anxiété-état), en comparaison à leur propension à être anxieux sans situation anxiogène par ailleurs (anxiété-trait).

Entre T0 et T1, la diminution de l'anxiété-trait n'a pas été significative ou encore suggestive, on ne peut donc pas conclure à une évolution de l'anxiété-trait des parents entre le début du programme et six mois de participation. Le fait que l'anxiété-trait n'ait pas évolué de manière significative semble logique puisqu'elle est liée à la personnalité des parents, et qu'elle est

donc moins sujette au fait d'évoluer que l'anxiété-état, liée aux situations et donc au quotidien, qui peut plus facilement être amenée à changer.

1.4 Évaluation de la qualité de vie via le World Health Organization Quality of Life – BREF (version courte)

La qualité de vie d'un parent peut être impactée par le TSA de son enfant et ce qu'il implique (Cappe et al., 2012). Dans notre étude, à T0, les parents considéraient leur qualité de vie plutôt bonne, avec des médianes de scores environnant les 70% de satisfaction dans les domaines santé psychologique, santé physique et relations sociales. Le domaine avec le score le plus chuté était l'environnement : la médiane était à 59% mais avec de grandes disparités, les scores allant de 31% à 88%. Entre T0 et T1, aucune différence significative ou suggestive n'a pu être observée dans les deux scores globaux ainsi que les 4 domaines de l'auto-questionnaire WHOQOL-BREF. Nous devons donc rejeter l'hypothèse d'une amélioration de la qualité de vie des parents de cette étude entre T0 et T1.

Par ailleurs, la majorité des familles incluses dans notre étude viennent d'un milieu modeste. Lors des entretiens, quatre familles ont ainsi exprimé être insatisfaites de leur logement, à la fois en début de programme et à six mois, puisqu'elles n'ont pas eu accès entre temps à un logement plus grand. Ces familles ont donc continué à vivre dans de petits espaces souvent partagés avec plusieurs enfants dont l'enfant porteur de TSA, dont le comportement bruyant et agité peut être d'autant plus difficile à vivre pour le reste de la famille que l'espace est restreint. Cette question du logement participe d'ailleurs au faible score attribué au domaine environnement par plusieurs parents.

À l'insatisfaction du lieu de vie se rajoute celle de l'absence ou l'adaptation de l'exercice professionnel. Dans l'étude de Cappe et ses collaborateurs (2012), 74% des parents expliquaient avoir dû modifier leur activité professionnelle compte tenu du trouble de leur enfant (la moitié des pères interrogés et la majorité des mères interrogées). Dans notre étude, sur les 7 mères, seulement deux travaillent, à temps partiel. Deux autres mères ont exprimé leur envie de travailler, mais aussi l'impossibilité du fait des soins et de la scolarité à temps partiel de leur enfant porteur de TSA. Un père a modifié son activité pour être plus présent. Plusieurs autres pères modifient de temps en temps leur emploi du temps professionnel pour se rendre plus disponibles pour certains rendez-vous médicaux importants pour leur enfant.

Concernant toutes les évolutions que nous avons pu observer, nous pouvons penser qu'au-delà de la participation des familles au programme, une intrication d'éléments ait pu y mener. En effet, lors du second entretien, les parents étaient plus à distance de l'annonce

diagnostique encore récente au début du programme, et ont ainsi pu obtenir davantage d'informations sur l'autisme entre temps, par les professionnels suivant la famille mais aussi par leurs propres recherches, ce qui a pu les amener à mieux comprendre et mieux accepter le diagnostic, et également à mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant.

1.5. Aspect qualitatif entre T0 et T1

Au-delà des conclusions statistiques que nous avons pu tirer des questionnaires, les entretiens ont pu apporter des éléments supplémentaires concernant l'évolution que les parents ont perçue entre le début du programme et le second entretien à six mois.

- Compréhension du parent de son enfant

Ainsi, les parents exprimaient au départ ne pas réussir fréquemment à comprendre leur enfant. Les familles ont globalement expliqué mieux réussir à le comprendre à six mois, parfois du fait du développement du langage mais aussi, pour les mères particulièrement, du fait de leur capacité à interpréter de ce que leur enfant veut. Les mères expliquent ainsi que le programme PACT les y a aidées.

- Apports du programme PACT

En visionnant la vidéo, les mères expliquent réfléchir sur leurs actions et expliquent d'elles-mêmes l'évolution de leur comportement, comme le fait de ne pas anticiper la demande de leur enfant ou encore de lui laisser du temps pour s'exprimer. PACT a amené un travail d'introspection. Les parents sont ainsi plus à l'écoute des besoins et envies de leur enfant, ils le comprennent mieux par rapport au premier entretien six mois plus tôt. Ce sentiment de mieux comprendre le fonctionnement de son enfant a permis à plusieurs parents de se sentir plus compétents dans leur rôle parental qu'ils ne le pensaient avant.

Les mères, et certains pères, expriment se sentir plus proches de leur enfant, capables de partager plus de moments ensemble grâce au programme et au jeu devenu quotidien avec leur enfant. Le programme et les moments de jeu au domicile leur évoquent du plaisir, de l'échange. Plusieurs parents ont ainsi remarqué que leur enfant s'intéresse à présent aux autres enfants, s'intègre davantage, cherche plus le contact, au-delà des progrès au niveau de la communication et du langage. En somme leur enfant s'ouvre au monde et aux autres.

Également, les mères expriment qu'elles se sentent soutenues et valorisées dans leur rôle de mère, vraiment actrices du programme, ce qui participe également à l'amélioration du sentiment de compétence parentale.

Les quatre pères qui se sont investis dans le programme et la prise en charge de leur enfant, par des échanges avec leur conjointe, leur venue à une ou plusieurs séances et le fait de chercher à reproduire les objectifs fixés sur la fiche récapitulative de séance, ont également exprimé les bénéfices qu'ils ont ressentis depuis le début du programme PACT. D'autre part, 2 pères n'étaient pas intéressés par PACT (et plus globalement les soins) et l'ont formulé. Ils ne sont donc venus à aucune séance, les mères se plaignant justement du manque d'effort de leur part. Pour une autre famille, la mère ayant été peu investie, le père n'a pas été amené à l'être aussi comme cela a été le cas dans d'autres familles où certaines mères ont eu à insister auprès des pères pour qu'ils s'investissent davantage.

Plusieurs couples de parents ont expliqué que non seulement leur enfant est devenu l'initiateur du jeu, alors qu'auparavant il refusait de jouer avec eux, mais aussi que leur façon à eux de jouer avait également changé. Ainsi, ces familles ont expliqué que le jeu était devenu un moment privilégié d'échange et de communication avec leur enfant. Les parents investissent donc particulièrement ces moments, considérant que c'est par le jeu que la communication de leur enfant progresse.

Plusieurs parents ont expliqué appliquer les conseils et objectifs donnés également hors des temps de jeu, investissant pleinement PACT et lui donnant une place au quotidien dans leur famille. Lors des seconds entretiens, alors que les familles six mois auparavant ne jouaient pas avec leur enfant ou pas de manière quotidienne pour la plupart, c'est à présent le cas pour 6 familles sur les 7.

Sur la figure 1, nous pouvons observer que les termes « plaisir », « partage », « communication », « compréhension » et « jeu » sont revenus plus fréquemment lors des entretiens à six mois. Les parents, et particulièrement les mères, ont en effet beaucoup parlé des moments de jeux qu'elles partagent avec leur enfant, et du plaisir que cela procure à la fois à leur enfant mais leur procure également. Les mères particulièrement ont exprimé mieux comprendre leur enfant au fur et à mesure qu'avançait le programme PACT. D'après les médianes, les termes « inquiétude » et « incompréhension » ont été prononcé un même nombre de fois à T0 et T1. En effet, bien que les parents aient beaucoup pointé les progrès de leur enfant à six mois, ils restent néanmoins conscients des difficultés de leur enfant, et restent aussi en difficulté, particulièrement certains pères, dans la communication et dans la compréhension du fonctionnement de leur enfant. Lors du premier entretien, plusieurs parents ont évoqué l'absence de regard vers eux de leur enfant, ce qui a été peu abordé lors du second entretien, car étant moins sujet d'inquiétude pour eux, l'attention conjointe entre parent et enfant s'étant apparemment améliorée.

À côté de tous les bénéfices apportés par le programme PACT, peu d'inconvénients ont été pointés par les familles. Les trois inconvénients évoqués ont été l'engagement que représente PACT, puisque les objectifs sont à travailler à la maison (pointé par deux familles, qui pour autant trouvent cela très utile, mais reconnaissent que cela demande de la motivation), le déplacement jusqu'à l'hôpital ainsi que le manque de temps des parents (pointé pour deux familles, un enfant ayant beaucoup de prises en charge différentes, et une autre famille où les deux parents sont peu disponibles car ils travaillent beaucoup).

Communication dans les couples

Sur les 7 couples, lors du premier entretien, quatre semblaient avoir des vécus similaires et bien communiquer. Un couple ne communiquait pas du tout, et avait des vécus très différents, ils n'arrivaient pas à se comprendre. Pour deux autres couples, les parents exprimaient des vécus différents, mais ils arrivaient à comprendre la position de l'autre. Lors du second entretien, deux familles avaient encore des difficultés de communication : celle ne communiquant pas du tout lors du premier entretien, mais dont la mère essayait de prendre les choses en main et n'a d'ailleurs pas hésité lors de l'entretien à saisir cette occasion pour poser les questions qu'elle souhaitait à son mari, n'ayant que peu l'occasion de parler avec lui au quotidien, et une autre famille qui semblait jusque-là plutôt sur la même longueur d'ondes, mais dont la mère était elle-même prise par beaucoup d'angoisses.

- Difficultés exprimées par les parents

Les difficultés principales évoquées par rapport à leur enfant autiste sont tout d'abord la communication et le langage, qui restent pour eux le point le plus important, les familles ayant expliqué qu'elles souhaitent que leur enfant soit compris par les étrangers et non pas uniquement par eux et qu'il puisse s'intégrer socialement. Trois autres difficultés sont souvent revenues dans le discours des parents : les problèmes de sommeil de leur enfant (qui donnent l'impression à certains parents de devoir s'occuper d'un nourrisson que l'on n'arrive pas à coucher ou qui nous réveille la nuit), la propreté et l'alimentation (sélective ou parfois avec un enfant qui vient uniquement picorer dans l'assiette et ne reste pas à table).

- Représentation de l'autisme

Est souvent revenu dans le discours des parents le fait qu'ils n'avaient que peu de connaissances de ce qu'est l'autisme avant le diagnostic de leur enfant. Soit ils n'en connaissaient rien, soit ils avaient connaissance des extrêmes de l'autisme que plusieurs ont appelé « autisme grave », avec un enfant qui parait presque fou, qui fait énormément de crises, et à l'autre extrémité les autistes « surdoués ». La plupart des parents se sont ensuite

renseignés, et arrivaient d'ailleurs davantage à expliquer ce qu'ils comprennent de l'autisme à six mois de participation au programme. Plusieurs familles considèrent que l'autisme est encore trop peu connu et pas assez affiché dans les médias, ou en tout cas pas dans toutes ses dimensions et ses degrés de sévérité.

Ainsi, au total, au-delà de la baisse de l'anxiété-état et du stress parental dans ses dimensions menace et perte, les entretiens qualitatifs ont pu exposer les changements ressentis par les parents, bien qu'ils ne soient pas tous mesurables au niveau des autres questionnaires.

2. Hypothèse 2 : évolution du vécu des mères plus importante que celle des pères

Nous avions émis cette hypothèse, du fait que les parents participant activement au programme soient dans toutes les familles les mères, du fait de leur plus grande disponibilité mais aussi de leur plus grande motivation. En effet il est ressorti des entretiens qualitatifs que plusieurs pères voyaient moins d'intérêt à cette prise en charge que les mères, qui étaient elles plus proactives. Il reste à noter que 5 pères ont tout de même souhaité découvrir le programme PACT eux-mêmes et ont assisté à au moins une séance.

Nous pensions qu'étant donné la participation directe des mères et la participation indirecte des pères (qui ont des retours sur les séances par leurs conjointes et ont eu accès aux fiches résumées des séances), les mères auraient une amélioration plus importante de leur santé mentale et de leur qualité de vie. Finalement, il ne ressort du côté des mères entre T0 et T1 qu'une baisse suggestive du stress dans le domaine menace. La baisse du stress des mères dans cette dimension n'est pas retrouvée chez les pères, le vécu des mères a donc effectivement davantage évolué sur ce point entre le début du programme et six mois de participation, contrairement au vécu des pères. Cependant, concernant les pères, une baisse suggestive du stress entre T0 et T1 dans le domaine perte et dans le groupement des domaines menace et perte est à noter, qui n'est pas retrouvée chez les mères. Le vécu des pères a donc évolué sur ces points, contrairement à celui des mères.

L'hypothèse d'une évolution plus importante du vécu des mères entre T0 et T1 ne peut être que très partiellement acceptée car n'est concernée que la baisse du stress dans le domaine menace. Concernant la souffrance psychologique (HADS), l'anxiété (STAI) et la qualité de vie (WHOQOL-BREF), ainsi que le stress dans ses autres dimensions (perte, défi, regroupement perte et menace de l'ALES), l'hypothèse d'une évolution plus marquée du vécu des mères entre le début du programme et six mois de participation au programme est rejetée.

Nous pouvons alors nous poser la question du rôle du programme PACT dans l'évolution du vécu des parents, puisque les mères n'ont vu leur vécu évoluer que pour un des domaines du stress. Cependant, au niveau des analyses qualitatives, la plupart des mères, qui semblaient déjà mieux comprendre leur enfant et son fonctionnement, semblent avoir davantage avancé dans ce sens que les pères, particulièrement du fait de leur participation au programme PACT. Plusieurs mères ont ainsi formulé que PACT leur permettait de découvrir leur enfant, de voir des éléments qu'elles ne verraient pas autrement et ainsi de prendre conscience de ses capacités émergentes, de mieux le connaître et donc mieux le comprendre.

3. Hypothèse 3 : différence de vécu entre les pères et les mères

Bien que le ressenti des pères soit encore peu inclus dans les recherches sur l'autisme, quelques différences ont déjà pu être retrouvées dans la littérature. Par exemple, bien que les pères et les mères d'enfants autistes soient plus enclins à souffrir de psychopathologies (dépression, anxiété…) que les parents d'enfant sans trouble, les mères y sont d'autant plus enclines. Autre exemple, les mères d'enfant autiste sont moins satisfaites de leur relation de couple que le sont les pères (Gau et al., 2012). Il nous a donc paru essentiel d'investiguer à la fois le vécu des mères et des pères dans cette étude, le ressenti des mères n'étant pas représentatif de celui d'un parent en général, d'autant plus qu'il varie entre chaque famille (variation interfamiliale) mais également au sein des familles (variation intrafamiliale).

À T0, nous n'avons retrouvé aucune différence significative ou encore suggestive entre les scores des pères et ceux des mères, que ce soit concernant la santé mentale (dépression, anxiété, stress) ou concernant la qualité de vie. À T1, nous avons pu observer une différence suggestive entre les scores des pères et ceux des mères concernant le domaine santé psychologique du questionnaire WHOQOL-BREF. Il semble ainsi qu'à six mois du programme, les pères ont une meilleure santé psychologique que les mères, avec donc un retentissement positif sur leur qualité de vie.

Lors des entretiens qualitatifs, nous avons observé de nombreuses différences dans le vécu des pères et des mères. Les mères étant au quotidien avec leur enfant, elles le comprennent mieux, sans que l'enfant ait à utiliser la parole (ce qui était le cas de la plupart des enfants au premier entretien qui ne parlaient pas, ou ne prononçaient que quelques mots). Les pères eux, attendent beaucoup du développement du langage. Plusieurs pères ont ainsi expliqué, particulièrement pendant les entretiens de première période, ne pas pouvoir comprendre

l'enfant puisqu'il ne parle pas voire ne communique pas. Sans parole, certains pères ne voyaient pas d'intention communicative autre chez leur enfant.

Plusieurs pères semblent ainsi penser que lorsque leur enfant commencera à parler, tout ira mieux, presque dans une pensée magique où l'autisme aurait disparu, d'où l'importance aussi qu'ils accordent à l'arrivée du langage. Pour ces pères dans l'impossibilité d'être en lien avec leur enfant, il ressort également un sentiment d'insatisfaction, ils ne se sentent pas gratifiés, valorisés dans leur compétence parentale. Lors des deux périodes d'entretien, plusieurs pères ont ainsi exprimé être durs et strictes avec leur enfant et vouloir se faire obéir à tout prix. Ces pères semblent avoir trouvé ce moyen pour investir leur fonction de père et se sentir écoutés. Ils utilisent ainsi beaucoup plus d'injonctions que les mères. Par ailleurs, lorsqu'ils ne se sentent pas écoutés, ils ont tendance à se sentir incompétents. Les pères semblent plus enclins à se sentir incompétents en tant que parent que les mères : ils perçoivent moins de réciprocité de leur enfant puisqu'ils le comprennent moins, et plusieurs expriment même le fait de se sentir utilisés par leur enfant autiste, qui viendrait voir son père lorsqu'il a besoin de quelque chose.

Cependant, du fait d'être présentes au quotidien avec leur enfant, plusieurs mères ont expliqué à quel point s'occuper de leur enfant autiste est épuisant, physiquement mais aussi psychologiquement. Elles ont expliqué être moins strictes que les pères et davantage laisser faire leur enfant justement du fait de l'épuisement, et d'une certaine lassitude aussi. De plus, globalement les mères sont dans une démarche plus compréhensive, elles essaient de comprendre ce que ressent leur enfant, de mettre du sens sur le comportement de leur enfant, de chercher des explications. Les pères perçoivent l'attitude de leur enfant comme un manque de volonté, et le prennent plus personnellement, ce qui se répercute davantage sur leur état émotionnel.

Une autre différence majeure entre les pères et les mères réside dans l'attitude face aux soins : les mères sont proactives. À l'annonce diagnostique, la plupart des mères de notre étude ont été mises en action. Elles ont été rapidement dans la recherche de solutions pour leur enfant. Les pères ont eu tendance à tenir le second rôle, à être plus à distance de ces démarches. Également dans le quotidien, les mères semblent globalement plus actives et plus investies dans la démarche de soins : alors qu'elles jouent avec leur enfant, au-delà du plaisir partagé avec l'enfant, elles y voient l'opportunité de le faire progresser, de le faire apprendre. Les pères exposent être dans une relation plus simple, plus « naturel », ayant comme seul but le fait de passer un bon moment ensemble.

Lors des deux périodes d'entretien, les mères ont eu tendance à plus parler que les pères : elles semblaient se sentir plus concernées et les pères au contraire, étant moins présents dans le quotidien de l'enfant, ne pas se sentir aussi légitimes à discuter de certains points.

Justement par leur présence au quotidien, nous nous sommes rendu compte, dès le premier entretien mais d'autant plus lors du second, que les mères voyaient davantage les progrès de leur enfant. Elles ont ainsi expliqué que PACT les a aidées à percevoir des choses qu'elles n'arrivaient pas à voir jusque-là, des comportements et capacités de l'enfant émergents, mais aussi à plus se réjouir de chaque petit progrès. Plusieurs mères se fixent à présent des objectifs réalisables à court terme, elles se laissent moins envahir par leurs incertitudes sur l'avenir de leur enfant. Bien qu'évidemment les parents aient toujours ces questionnements, ce sont à présent surtout les pères qui les expriment. Les mères semblent moins inquiètes et moins frustrées dans leur quotidien et ont globalement toutes exprimées le fait de se sentir soutenues, accompagnées, depuis la mise en place de soins.

Les scores aux auto-questionnaires n'ont pas montré de différence significative entre le vécu des pères et des mères à T0 ou à T1 (hormis une santé psychologique suggestivement plus basse des mères à T1), mais ces questionnaires n'ont pu mesurer que des différences de scores, et non des manières de voir ou encore de se positionner différentes avec leur enfant, en fonction du sexe des parents. Les entretiens ont permis d'aborder cet aspect.

Par ailleurs, cette étude a comporté plusieurs biais et limites. En effet, les scores des parents aux auto-questionnaires étaient parfois dispersés, reflétant aussi la diversité de vécus que nous avons rencontrée. Également, plusieurs parents n'étant pas francophones natifs, nous avons mis en place un glossaire des termes interrogés lors des premières passations, pour que les définitions et synonymes donnés lors des secondes passations soient uniformisés. Enfin, mener un entretien de recherche en étant la moins inductrice possible a nécessité de prendre en expérience, acquise au fur et à mesure des entretiens.

CONCLUSION

À travers cette étude, nous avons investigué le vécu de parents d'enfant autiste et observé l'évolution de leur vécu au cours des six premiers mois du programme PACT. Nous avons ainsi pu objectiver la baisse de l'anxiété-état ainsi que du stress parental sur certaines dimensions entre T0 et T1, d'après les auto-questionnaires. Concernant la comparaison de l'évolution du vécu des pères à celui des mères, hormis une baisse suggestive du stress dans le domaine menace pour les mères, qui n'a pas pu être observée pour les pères, nous n'avons

pas pu conclure à une évolution plus importante du vécu des mères durant ces six mois de participation au programme, bien qu'elles en aient été les principales actrices. Par ailleurs, aucune différence dans le vécu des pères et des mères à T0 n'a été relevée, et à T1 nous n'avons relevé qu'une différence, les mères ayant une santé psychologique plus altérées (d'après le questionnaire WHOQOL-BREF).

Les entretiens ont permis de donner plus de relief au vécu de ces parents, car bien que la plupart ait remarqué des progrès de l'enfant au cours du programme et se sent davantage en relation avec lui à six mois de participation au programme, les scores obtenus aux auto-questionnaires n'ont pas forcément reflété les mêmes éléments.

La poursuite de ces investigations et la comparaison du vécu de ces parents à 12 mois de participation au programme PACT par rapport aux deux premiers temps de mesures nous semblent particulièrement intéressantes pour relater tout le parcours de ces parents à travers le programme. Cette étude a en tout cas permis de réaliser de premières constations, et de rendre compte du vécu des mères, et des pères, encore peu présents dans la littérature.

Par ailleurs, avoir conscience du vécu des parents d'enfant autiste, de leur situation avec leur enfant et des soins, ainsi que de leurs représentations de l'autisme, nous a semblé primordial en tant que professionnel de santé et particulièrement orthophoniste, pour s'adapter à leurs besoins et les accompagner au mieux.

RÉFÉRENCES (APA 7ème edition)

Aldred, C., Green, J. et Adams, C. (2004). A new social communication intervention for children with autism: Pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *45*(8), 1420-1430.

Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., et Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*(7), 858-865.

Brookman-Frazee, L. et Koegel, R. L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *6*(4), 195-213.

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un

syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique, 77*(2), 181–199.

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. et Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, *35*(2), 133-138.

Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., et Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(1), 263-270.

Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Hudry, K., Byford, S., Barrett, B., Temple, K., Macdonald, W., Pickles, A. et The PACT Consortium. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial. *The Lancet*, *375*(9732), 2152-2160.

Haute Autorité de Santé. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alertes, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent – Recommandations*.

Hoogsteen, L. et Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: a qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing, 28*, 135-140.

Leadbitter, K., Macdonald, W., Taylor, C., Buckle, K. L. et The PACT Consortium. (2020). Parent perceptions of participation in a parent-mediated communication-focussed intervention with their young child with autism spectrum disorder. *Autism*, *24*(8), 2129-2141.

McConachie, H. et Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *13*(1), 120-129.

Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., Gammer, I., Lowry, J., Vamvakas, G., Byford, S., Aldred, C., Slonims, V., McConachie, H., Howlin, P., Parr, J. R., Charman, T. et Green, J. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet, 388*(10059), 2501-2509.

Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement.*

ANNEXES

ANNEXE A : Glossaire de définitions de termes utilisés dans les auto-questionnaires

Glossaire

(À l'aide du dictionnaire Le Petit Robert)

ALES

- Menaçant = qui constitue une menace, un danger. Quelque chose qui est craint, dont on a peur. Synonymes : agressif, dangereux, inquiétant.
- Paniquant = qui trouble l'esprit, qui terrorise. Synonyme : angoissant.
- Destructeur = qui brise, qui abat. Synonyme : dévastateur.
- Stimulant = qui augmente l'énergie. Synonymes : motivant, encourageant.
- Enrichissant = qui apporte des connaissances.
- Passionnant = qui captive. Synonyme : intéressant.
- Instructif = qui donne de nouvelles connaissances, qui éduque, qui apprend.
- Excitant = qui provoque des sensations, qui stimule.

HADS

- Tendu = stressé, contracté.
- Décontracté = détendu.
- Avoir l'estomac noué = avoir comme un nœud au niveau du ventre tellement on est stressé ou on a peur.
- Avoir la bougeotte = Ne pas rester en place, bouger tout le temps.

STAI

- Surmené = très fatigué.
- Tracasser = perturber, trotter dans la tête.
- Irritable = qui se met en colère facilement. Synonyme : susceptible.
- Déconcerté / dérouté = déstabilisé, désorienté, surpris.
- Pondéré = calme.

WHOQOL-BREF

- Mélancolie = grande tristesse.

ANNEXE B : Trame des entretiens de première période (début du programme)

TRAME D'ENTRETIEN – DÉBUT DU PROGRAMME

Quel âge a votre enfant ?
Comment s'est passée la rentrée de votre enfant ?

- *Mise en place du suivi pédopsychiatrique*

Est-ce votre premier enfant pour lequel vous demandez un suivi pédopsychiatrique ?

Votre enfant est suivi depuis quelques mois dans le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, comment en êtes-vous venus à consulter un pédopsychiatre ?
Était-ce votre idée ou est-ce un professionnel ou un membre de votre entourage qui vous a conseillé de le faire ?
Est-ce une décision que vous avez prise ensemble votre conjoint et vous ?
Quel était votre objectif en demandant cette consultation ?
Suite à cette demande de consultation pédopsychiatrique de votre part, pouvez-vous me décrire comment s'est passée la suite de la prise en charge ?

Est-ce que des soins vont se mettre en place pour votre enfant ? Quels sont les soins qui vont se mettre en place pour votre enfant ?
À quoi servent-ils, selon vous ? Quels sont les objectifs des soins que votre enfant va avoir ?

- *Diagnostic et questionnements*

Est-ce que le médecin vous a parlé d'un diagnostic ? Pouvez-vous me raconter comment cela s'est passé ? Qu'avez-vous pu retenir de ce que le médecin vous a dit ?

Avez-vous eu besoin de poser des questions aux professionnels que vous avez rencontrés au sujet de votre enfant ?
Y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas encore eu la possibilité de poser ?

Que comprenez-vous du diagnostic qu'on vous a donné ?
Qu'est-ce que l'autisme selon vous ?
Quelles sont les causes de l'autisme selon vous ? Que signifie l'autisme pour vous ?
Comment l'autisme se manifeste chez votre enfant ? (Autre formulation : selon vous quels sont les signes de l'autisme que l'on peut observer chez votre enfant ?)
Comment participe votre conjoint (et votre entourage) à l'accompagnement des difficultés de développement de votre enfant ?

- *Communication au quotidien*

Pourriez-vous me décrire comment se passe une journée avec votre enfant pour que je puisse avoir une idée de la façon dont vous arrivez à communiquer au quotidien ?

Comment faites-vous pour comprendre les besoins et les demandes de votre enfant ?
Comment faites-vous pour vous faire comprendre de votre enfant ?
Dans quels moments ou situations sentez-vous que la communication entre votre enfant et vous passe le mieux ?
Dans quelles situations sentez-vous qu'il est le plus difficile de se comprendre ?

Pour vous y a-t-il des difficultés particulières que vous rencontrez dans votre rôle de parent ?
Quels sont vos besoins actuels en tant que parent ? (Autre formulation : Quels sont les aides, les accompagnements dont vous auriez besoin dans votre rôle de parent ?)
Selon vous comment les professionnels de santé pourraient vous aider dans votre rôle de parent ?

- *PACT*

Le médecin vous a proposé de participer à un dispositif thérapeutique où le travail se fait non pas directement avec l'enfant, mais le parent. Qu'avez-vous compris de cette prise en charge ?
Qu'en pensez-vous pour l'instant ?

Il vous est demandé de jouer avec votre enfant pendant la séance mais aussi à la maison.
Que pensez-vous de cette proposition ?
À votre avis, qu'est-ce que jouer avec votre enfant ?
Avez-vous l'habitude de jouer avec votre enfant ?
Quel est l'intérêt selon vous de jouer avec son enfant ?
Qu'est-ce que cela peut apporter selon vous à votre enfant ?
Qu'est-ce que cela peut vous apporter à vous en tant que parent ?

Comment s'est décidé le fait que cela soit votre conjoint ou vous qui participiez à ce programme de soins pour votre enfant ? Comment pensez-vous que votre conjoint va pouvoir participer à ce programme ?

Y a-t-il d'autres points ou sujets que je n'ai pas abordés et qui vous sembleraient importants que je sache pour mieux comprendre votre situation ?

ANNEXE C : Trame des entretiens de deuxième période (à six mois de participation au programme)

TRAME D'ENTRETIEN – À SIX MOIS

- *Vie quotidienne*

Comment cela se passe en ce moment pour votre enfant ?
Comment va-t-il ?

Pouvez-vous me décrire une journée type de votre enfant en ce moment ? (Faire décrire pas à pas)
Qu'est ce qui retient votre attention à son sujet ?

Y a-t-il des choses qui ont changé dans son quotidien depuis l'été dernier ?

- *Diagnostic et soins*

Le diagnostic s'est-il précisé depuis notre premier entretien ?
Que comprenez-vous de l'autisme ?
Comment pensez-vous que l'autisme s'exprime chez votre enfant ?

Quels soins a-t-il en ce moment ?

Pouvez-vous me les décrire ?
Qu'en pensez-vous ?
Quels sont les plus importants selon vous ? Pourquoi ?

- *Communication et relation à l'enfant*

Comment votre enfant se fait-il comprendre ? Comment faites-vous pour comprendre votre enfant ?
Comment vous faites-vous comprendre par votre enfant ?
Y a-t-il des différences depuis l'été dernier ? D'où viennent ces différences ?

Lors du premier entretien, vous disiez que l'une de vos préoccupations principales était la communication. Pourquoi ?

Dans quelles situations sentez-vous que votre enfant et vous arrivez le plus à partager un moment ensemble ? Dans quelles situations sentez-vous que c'est le plus difficile ?

Comment trouvez-vous votre relation avec votre enfant ?
Que diriez-vous de votre relation à votre enfant depuis notre premier entretien ?

Comment vous sentez-vous par rapport à notre premier entretien il y a quelques mois ?
Comment vous trouvez-vous en tant que parent ?

Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre rôle de parent ?

- *PACT et le jeu*

Comment présenteriez-vous la prise en charge PACT à un autre parent ?
Pouvez-vous me décrire une séance ?
Qu'est ce qui retient votre attention dans la prise en charge PACT ?
Que pensez-vous de ce travail ?

Qu'est-ce que jouer avec votre enfant pour vous ?
Comment jouez-vous avec votre enfant ? (Faire décrire des séquences de jeu)
Pourquoi jouer avec son enfant selon vous ?
Quelle place a le jeu pour votre enfant ?
Quelle place a le jeu pour vous en tant que parent ?
Y a-t-il des différences dans la façon dont joue votre enfant actuellement ?
Y a-t-il des différences dans la façon dont vous jouez avec votre enfant actuellement ?
D'où viennent ces différences ?

Participez-vous tous les deux au programme PACT ?
Quels sont les avantages et les inconvénients de cette méthode ?

Quelles sont les questions que vous vous posez le plus en ce moment ?

Y a-t-il d'autres points ou sujets que je n'ai pas abordés et qui vous sembleraient importants que je sache pour mieux comprendre votre situation ?

ANNEXE D : Différences de scores selon le sexe au début du programme

Auto-questionnaires et domaines / Scores selon le sexe	ALES				HADS		STAI	
	Menace /30	Défi /30	Perte /20	Menace + Perte /50	Dépression /21	Anxiété /21	Anxiété-état /80	Anxiété-trait /80
Médiane Hommes	12	16	3	16	6	9	35	38
Médiane Femmes	10	17	5	14	6	8	50	50
Facteur sexe : p-value	0,5212	0,4052	0,2997	0,4817	1,0000	0,8473	0,4812	0,1589

Auto-questionnaires et domaines / Scores selon le sexe	WHOQOL-BREF					
	Qualité de vie globale /100	Santé générale /100	Santé physique /100	Santé psychologique /100	Relations sociales /100	Environnement /100
Médiane Hommes	4	4	81	75	75	56
Médiane Femmes	3	4	69	69	69	63
Facteur sexe : p-value	0,7284	0,1565	0,1386	0,3929	0,6003	0,5999

ANNEXE E : Différences de scores selon le sexe à six mois de participation au programme

Auto-questionnaires et domaines / Scores selon le sexe	ALES				HADS		STAI	
	Menace /30	Défi /30	Perte /20	Menace + Perte /50	Dépression /21	Anxiété /21	Anxiété-état /80	Anxiété-trait /80
Médiane Hommes	3	17	1	4	7	8	32	33
Médiane Femmes	5	16	4	8	6	9	46	41
Facteur sexe : p-value	0,1974	1,0000	0,0912	0,0724	0,2417	0,5159	0,1778	0,1404

Auto-questionnaires et domaines / Scores selon le sexe	WHOQOL-BREF					
	Qualité de vie globale /100	Santé générale /100	Santé physique /100	Santé psychologique /100	Relations sociales /100	Environnement /100
Médiane Hommes	4	4	81	75	69	50
Médiane Femmes	3	4	63	56	69	63
Facteur sexe : p-value	0,2752	0,2300	0,3298	0,0185	0,8437	1,0000

VÉCU DES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES : INTÉRÊT DU PROGRAMME PACT

RÉSUMÉ : But de l'étude : Cette étude cherche à investiguer le vécu des parents d'enfants autistes et son évolution lors des six premiers mois du programme Pre-school Autism Communication Therapy (PACT). Méthode : Pour ce faire, 7 couples de parents ont été interrogés au début du programme puis à six mois de participation. Les parents ont rempli 4 auto-questionnaires investiguant leur souffrance psychique (via l'Hospital Anxiety and Depression Scale), leur niveau de stress (via l'Appraisal of Live Events Scale), leur anxiété (via le State Trait Anxiety Inventory), ainsi que leur qualité de vie (via le WHOQOL-BREF). Un entretien qualitatif est venu compléter les questionnaires, permettant d'approfondir certains points du vécu des parents. Résultats : Les résultats montrent : 1. Entre T0 et T1, une évolution partielle du vécu parental dans les scores aux questionnaires, mais qualitativement, de nombreux changements ; 2. À part une baisse suggestive du stress dans le domaine menace pour les mères, une absence de différence dans l'évolution des pères et des mères dans les questionnaires, bien que les mères semblent plus à même de comprendre leur enfant et son fonctionnement ; 3. Une absence de différence dans le vécu des pères et des mères à T0, et à T1 une absence de différence hormis une santé psychologique plus altérée du côté des mères. Qualitativement pourtant, les pères et les mères interrogés ont des manières d'être avec leur enfant très différentes. Conclusion : Notre étude a permis de décrire le vécu des parents d'enfant autiste à travers le programme PACT.

Mots-clés : TSA - vécu parental - PACT

ABSTRACT : Aim of the study : This study aims to investigate the experience of autistic children parents and to follow its evolution during the six first months of the Pre-school Autism Communication Therapy (PACT) program. Method : 7 couples of parents have been questioned at the start of the program and after six months of participation. The parents filled 4 self-administered questionnaires to evaluate their psychological distress (by using the Hospital Anxiety and Depression Scale), their level of stress (by using the Appraisal of Live Events Scale), their anxiety (by using the State Trait Anxiety Inventory) and their quality of life (by using the World Health Organization Quality of Life – BREF). Additionally, we conducted an interview to further investigate the parental experience. Results : The results show : 1. Between T0 and T1, the parent's scores have partly evolved. But qualitatively, we have noticed multiple changes ; 2. Except the decrease of stress within the threat domain for mothers, there is no difference between the fathers and the mothers regarding the evolution of their scores. However the mothers seem to have a better understanding of their child and its behaviour ; 3. No difference between mothers and fathers scores at T0, and at T1, except a lower psychological health among the mothers, no difference too. However, we noticed that the fathers and the mothers act different with their child. Conclusion : We could observe with this study the experience of autistic children parents through the PACT program.

Key-words : ASD – parental experience – PACT

Nombre de pages de l'article : 26 pages avec les annexes

Nombre de références bibliographiques : 13