

## Relation entre les processus d'ajustement, qualité de vie des parents et le comportement adaptatif chez l'enfant souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme

العلاقة بين سيرورات التوافق، جودة حياة الوالدين والسلوك التكيفي لدى الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد

## Relationship between adjustment processes, parental quality of life and adaptive behavior in a child with autism spectrum disorder

GHORAB Amina \*1

Date de réception : 16/ 06/ 2021 - Date d'acceptation : 13/ 09/ 2021 - Date d'édition : 01/ 06/ 2022

**ملخص:** هدفت هذه الدراسة إلى فحص العلاقات بين سيرورات التوافق وجودة حياة الوالدين والسلوكيات التكيفية للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد. أجرينا، بناءً على نموذج Bruchon-Schweitzer التكاملية (2002) المقترح في علم النفس الصحة، دراسة وصفية ارتباطية مع 180 من الآباء والأمهات من عدة ولايات في الجزائر، و180 من الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد الذين تتراوح أعمارهم بين 7 سنوات. قمنا ببناء استبيان جودة الحياة لتقييم عواقب اضطراب طيف التوحد لدى الطفل على الحياة اليومية للوالدين، واستخدمنا عدة مقاييس لقياس سيرورات التوافق عند الوالدين، بالإضافة إلى مقياس فينلاندا لتقييم السلوكيات التكيفية للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

تظهر نتائجنا أن هناك علاقة ارتباطية دالة إحصائية بين سيرورات التوافق وجودة حياة الوالدين والسلوك التكيفي للطفل المصاب باضطراب طيف التوحد.

الآباء والأمهات الذين يظهر طفلهم مستوى منخفض من السلوك التكيفي، يرون أن تجربتهم تشكل تهديد وخسارة، ويشعرون بمسؤولية أكبر عن ظهور اضطرابات طيف التوحد، ينسبون المزيد من المعتقدات الدينية إلى اضطراب أطفالهم، لديهم دعم اجتماعي ضعيف وغير مرض، يستخدمون أكثر استراتيجيات المواجهة التي تركز على العاطفة، ويعتبرون أن اضطراب طيف التوحد يؤثر بشكل أكبر على حياتهم اليومية، وبالتالي لديهم جودة حياة غير جيدة. على العكس من ذلك، الآباء والأمهات الذين يظهر طفلهم مستوى مرتفع من السلوك التكيفي، يرون أن تجربتهم تمثل تحدياً، لديهم سيطرة جيدة على نمو أطفالهم، لديهم دعم اجتماعي مرتفع ومرض، يستخدمون أكثر استراتيجيات المواجهة التي تركز على حل المشكل، السعي إلى الدعم الاجتماعي، ويعتبرون أن اضطراب طيف التوحد يؤثر بشكل أقل على حياتهم اليومية، وبالتالي لديهم جودة حياة جيدة.

**الكلمات المفتاحية:** سيرورات التوافق؛ جودة الحياة؛ السلوك التكيفي؛ اضطراب طيف التوحد

**Abstract :** this study aimed to examine the relationships between adjustment processes and the quality of life of parents and the adaptive behaviors of children with ASD. We conducted, based on the integrative model of Bruchon-Schweitzer (2002) proposed in health psychology, a descriptive and correlational study with 180 parents from several wilayas of Algeria, and 180 children with ASD aged 7 years. We constructed a quality of life questionnaire to assess the consequences of the child's ASD on the parents 'daily life, and we used several scales to measure the parents' adjustment processes, as well as, the scale of Vineland to assess the adaptive behaviors of children with ASD.

Our results show that there is a statistically significant correlation between the adjustment processes and the quality of life of the parents and the adaptive behavior of the child with ASD.

Parents whose child shows a low level of adaptive behavior, perceive their experience as a threat and a loss, and feel more responsible for the onset of ASD, attribute more religious beliefs to their child's disorder, have poor and unsatisfactory social support, use more coping strategies that focus on emotional, and consider that autism spectrum disorder affects their daily life more, and therefore have a poor quality of life. On the contrary, parents whose child shows a high level of adaptive behavior, perceive their experience as a challenge, have good control over their child's development, have high and satisfactory social support, use more coping strategies focused on problem solving, seeking social

\* Auteur correspondant.

<sup>1</sup> أمينة غراب، Constantine 2 University, [ghorab\\_amina@yahoo.com](mailto:ghorab_amina@yahoo.com)

support, and consider that autism spectrum disorder affects their daily life less, and therefore have a good quality of life.

**Keywords :** Adjustment processes; Quality of life ; Adaptive behavior; Autism Spectrum Disorder ASD

**Résumé :** cette étude visait à examiner les relations entre les processus d'ajustement et la qualité de vie des parents et les comportements adaptatifs des enfants souffrant de TSA. Nous avons mené en nous appuyant sur le modèle intégratif de Bruchon-Schweitzer (2002) proposé en psychologie de la santé, une étude descriptive et corrélationnelle auprès de 180 parents de plusieurs wilayas de l'Algérie, et 180 enfants souffrant de TSA âgés de 7ans. Nous avons pour cela construit un questionnaire de qualité de vie pour évaluer les conséquences du TSA de l'enfant sur la vie quotidienne des parents, et nous avons utilisé plusieurs échelles permettant de mesurer les processus d'ajustement des parents, ainsi que l'échelle de Vineland pour évaluer les comportements adaptatifs des enfants souffrant de TSA.

Nos résultats montrent qu'il existe une corrélation statistiquement significative entre les processus d'ajustement et la qualité de vie des parents et le comportement adaptatif de l'enfant souffrant de TSA.

Les parents dont l'enfant présente un bas niveau de comportement adaptatif, perçoivent leur expérience comme une menace et une perte ,et ils se sentent davantage responsables de l'apparition des TSA, attribuent plus de croyances religieuses quant au trouble de leur enfant, disposent d'un soutien social faible et insatisfaisant, utilisent davantage les stratégies de coping centrées sur les émotions , et considèrent que le trouble du spectre de l'autisme affecte plus leur vie quotidienne ,et par conséquent ont une moins bonne qualité de vie. Au contraire, les parents dont l'enfant présente un haut niveau de comportement adaptatif, perçoivent leur expérience comme un défi, ont un bon contrôle sur le développement de leur enfant, disposent d'un soutien social haut et satisfaisant, utilisent davantage les stratégies de coping centrées sur la résolution de problème, la recherche de soutien social, et considèrent que le trouble du spectre de l'autisme affecte moins leur vie quotidienne, et par conséquent ont une bonne qualité de vie.

**Mots clés :** Processus d'ajustement ; Qualité de vie ; Comportement adaptatif ; Trouble du spectre de l'autisme TSA

## Introduction

Dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme (TSA), les études concernant le stress dominant largement la littérature et s'intéressent essentiellement aux mères, fréquemment soigneur principal de l'enfant. L'intérêt porté à la qualité de vie des parents est assez récent dans le domaine des recherches en sciences humaines, et reste un champ de recherche encore sous-exploité. De plus les difficultés décuplées rencontrées par les parents d'enfants souffrant de TSA dans leur quotidien et tout au long des années, obligent à porter un intérêt particulier à leur qualité de vie. Notamment dans la mesure où elle peut avoir une influence non négligeable sur la qualité du développement de leur enfant souffrant de TSA. Il est nécessaire de développer le champ de recherche portant sur la qualité de vie des parents d'enfants souffrant de TSA en Algérie, afin de pouvoir préciser les modes d'interventions favorisant le développement de ressources personnelles efficaces ,pour qu'ils puissent faire face, de façon optimale à cette situation perturbante et difficile, et afin de donner au praticiens des indices précieux et viables leur permettant de mieux accompagner les enfants et leur famille.

Dans ce contexte, il nous a semblé intéressant de se préoccuper du vécu des parents face à cette situation. C'est pourquoi, il nous a paru important d'étudier l'ajustement des parents à la situation de handicap, et examiner les relations entre les processus d'ajustement et la qualité de vie des parents et le comportement adaptatif de l'enfant souffrant de TSA.

## **1- Problématique**

Longtemps méconnu, ignoré et mal compris, l'autisme fait actuellement l'objet de nouvelles définitions et de nouvelles approches thérapeutiques, c'est le nouveau défi de la recherche. Les TSA sont aujourd'hui reconnus comme étant des troubles neuro-développementaux qui apparaissent de manière précoce dans le développement de l'enfant (Allik, 2006). Ils se manifestent par des déficits de la communication et des interactions sociales associées à des comportements répétitifs, stéréotypés ou des intérêts restreints. Ce trouble se distingue par l'hétérogénéité de ses manifestations cliniques, de ses évolutions, et de ses causes encore peu connues (Plumet, 2014). Dans notre pays le trouble du spectre de l'autisme reste stigmatisé voire méconnu du large public, on en parle uniquement dans des milieux restreints car il est relativement récent comme entité clinique. La prise en charge des enfants souffrant de TSA est à ses débuts, demeure néanmoins insuffisante en Algérie où l'on rapporte un nouveau cas en moyenne par semaine 150.000 le nombre d'autistes recensés, ainsi que 1600 nouveaux cas ont été enregistrés en 2013 (Ould Taleb, 2014). L'absence d'intérêt porté à cette population par les pouvoirs public réduit sa chance d'accéder aux soins et à l'éducation. Les lois de la santé mentale, la protection et la promotion de la personne handicapée assurent des droits aux personnes en souffrance et en difficultés, mais ne font pas allusion d'une manière explicite à l'autisme. Il existe très peu d'établissements hospitaliers et de structures pour l'accueil des personnes autistes à l'échelle national, mais toutes ne proposent pas une prise en charge spécialisée adaptée à leurs compétences et à leurs besoins particuliers. De plus, les conséquences du TSA d'un enfant en termes de retentissement sur la qualité de vie familiale sont une réalité clinique (Philip, 2009). En effet, les parents sont souvent confrontés à des situations pénibles telles que les troubles du sommeil, l'agitation et les cris, les stéréotypies et les automutilations, les difficultés d'apprentissage de l'alimentation et de l'éducation sphinctérienne, les crises d'épilepsie, le manque de réciprocité sociale, les comportements inhabituels, etc. (Barthélémy, 2005). De ce fait, la vie des familles est généralement perturbée sur tous les plans par le trouble du spectre de l'autisme (répercussions économiques, sociales, physiques et psychologiques) et s'organise entièrement autour de l'enfant et de son avenir (Cappe, 2012). Pourtant, les familles n'ont pas d'autre choix que de faire face à cette situation. Le handicap de leur enfant réclame d'eux un comportement résolument actif, et une capacité permanente d'ajustement pour répondre aux exigences qui lui sont inhérentes, et réduire aussi ses effets anxiogènes (Courcy, 2013). Plusieurs études montrent que la qualité de vie des parents est influencée, d'une part, par des facteurs liés aux caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme et aux besoins particuliers de l'enfant, d'autre part, par des variables parentales psychosociales stables ou transactionnelles (traits de personnalité, croyances, soutien social, stratégies d'ajustement), et qui sont également liées à certaines caractéristiques environnementales. Mais les liens qui existent entre ces différentes variables ne sont pas encore bien établis. Pourtant, la compréhension de ces relations est importante pour cibler des pistes d'interventions visant l'amélioration de la qualité de vie des parents. Le modèle intégratif et multifactoriel issu du champ conceptuel de la psychologie de la santé, proposé par Bruchon-Schweitzer en (2002), permet de mieux comprendre les liens qui existent entre les caractéristiques environnementales et les caractéristiques plus personnelles dans le processus d'ajustement à une situation stressante. Il repose sur une conception transactionnelle du stress qui permet de considérer les effets d'interaction entre le sujet et son environnement (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ce modèle stipule qu'un individu confronté à une situation stressante ne subit pas passivement cette expérience aversive, mais élabore de manière active des stratégies perceptivo-cognitives, émotionnelles et comportementales pour faire face au problème. Il permet ainsi de tenir compte de ce que l'individu « a subi », de ce qu'il « est » et de ce qu'il « fait » face à l'adversité.

Il reste bien entendu à poser la question :

Existent-ils des relations entre les processus d'ajustement et la qualité de vie des parents et les comportements adaptatifs des enfants souffrant de TSA?

## **2- Hypothèse de recherche**

Dans cette étude, un intérêt particulier est porté à la qualité de vie .Celle-ci est prise comme indicateur des conséquences du TSA de l'enfant sur la vie quotidienne des parents .Et nous supposons que la qualité de vie des parents comme critère d'ajustement.

Plus particulièrement, nous émettons l'hypothèse :

-Il existe une corrélation significative entre les processus d'ajustement (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, les stratégies de coping) et la qualité de vie des parents et le comportement adaptatif de l'enfant souffrant de TSA.

## **3- Définition des termes**

Voici les termes clés utilisés au cours de cette étude :

### **- Les processus d'ajustement :**

Qui correspondent à l'ensemble des stratégies élaborées par l'individu pour faire face à une situation stressante, et qui rassemblent les processus d'évaluation primaire (stress perçu), et secondaire (ressources personnelles et sociales : contrôle perçu et soutien social perçu), ainsi que les stratégies d'ajustement (appelées aussi stratégies de coping) (Bruchon-Schweitzer, 2002).

### **-La qualité de vie :**

Dans le modèle de Bruchon- Schweitzer(2002), les critères d'ajustement sont soit somatiques, soit émotionnels. La mesure de la qualité de vie peut être utilisée pour évaluer l'ajustement (ou non) d'un individu à une situation particulière. Aujourd'hui encore, il est difficile de donner une définition claire et universelle, car elle renvoie à un concept ambigu apparu dans les années 1960. Le concept est donc large et il a fourni une littérature considérable qui ne cesse de s'enrichir. Dans la présente étude la qualité est une issus adaptative sur le plan émotionnel, elle est prise comme indicateur des conséquences des TSA (Chatenoud, 2014).

### **- Le comportement adaptatif :**

On appelle comportement adaptatif la pratique des activités quotidiennes requise pour une adaptation personnelle et sociale suffisante. Le comportement adaptatif est défini par la pratique habituelle et non par la compétence. Celle-ci est nécessaire pour qu'un individu puisse réaliser une activité quotidienne, mais le comportement adaptatif sera inadéquat si la compétence n'est pas mise en jeu au moment propice (Gray, 2006).

### **-Trouble du spectre de l'autisme (TSA) :**

Regroupe un ensemble de troubles neurobiologiques qui agissent sur le développement des personnes dites « autistes ». Ils se caractérisent notamment par des dysfonctionnements dans les interactions sociales, la communication, les comportements et les activités (Pry, 2012) .

## **4-Méthodologie**

### **4-1 Conception de la recherche**

Une étude descriptive, corrélationnelle a été menée pour collecter des données sur les variables de l'étude. Cette conception a été choisie pour cette étude, afin d'examiner les relations entre les processus d'ajustement et la qualité de vie des parents et les comportements adaptatifs des enfants souffrant de TSA.

### **4-2 Procédure**

L'ensemble des parents a été sélectionné en collaborations avec plusieurs structures prenant en charge des enfants souffrant de TSA (Services de pédiatrie, Centres médico pédagogiques (CMP), hôpital de jour, cabinet libéral de (psychologie, orthophonie), centres privés), et avec des associations de parents de plusieurs wilayas de l'Algérie (Constantine, Alger, Annaba, Ouargla, Mila, Sétif, Oum el Bouaghi, Oran, Khenchela, Béjaïa, Bouira, Tipaza, El oued, Tebessa, Tlemcen).

Les parents inclus dans l'étude doivent répondre aux critères suivants :

- Donner leur consentement par écrit ou oral pour participer à l'étude après une explication sur les objectifs de l'étude.
- Être parent d'un enfant âgé de 7ans, et qui présente un diagnostic de TSA.

Les parents concernés donc sont libres d'accepter ou non la participation à la recherche. Et les parents consentants remplissent les questionnaires d'une façon, individuelle, confidentielle et totalement anonyme.

### **4-3 Echantillon de l'étude**

L'étude a été conduite auprès de 180 parents dont 108 mères (60%) et 72 pères (40%). Et de 180 enfants souffrant de TSA 56 fille (31%) et 124 garçons (68,9%) âgés de 7ans, ils présentent des diagnostics selon le degré de TSA dont 28 léger (15,16%) et moyen 107 (59,4%) et 45 sévère (25%).

## **5- Outils de collecte des données**

### **Les caractéristiques socio- biographiques**

Chacun des participants a répondu à un questionnaire afin de recueillir des informations sur l'enfant (âge, sexe, diagnostic, troubles associés, traitement médicamenteux, type de prise en charge, temps de prise en charge, lieu de prise en charge, la précocité de prise en charge, interruptions dans la prise en charge, absence ou présence de scolarisation, type de scolarisation). Ainsi des informations sur les parents (sexe, âge, situation conjugale, niveau d'étude, profession des parents, temps de travail des parents, nombre d'enfants, revenus annuels, engagement associatif).

### **Stress perçu**

L'ALES (Ferguson, 1999), est une échelle générale de stress perçu, qui vise l'évaluation primaire du sujet, c'est-à-dire le stress perçu par l'individu lui-même lorsque celui-ci procède à sa propre évaluation cognitive, et qu'il détermine ce qu'il va perdre ou gagner dans une situation. L'ALES a permis de mesurer le stress perçu lié au fait d'être parent d'un enfant souffrant de TSA. Le participant devait ainsi indiquer dans quelle mesure chacun des 16 adjectifs présentés décrivait le



mieux son expérience actuelle, selon une échelle de type L'Ickert en six points allant de (0) « pas du tout » à (5) « extrêmement ». Deux scores de stress perçus ont été calculés.

Le premier correspond au score d'« expérience perçue comme une menace et une perte » ; il varie entre 0 et 50 : plus il est élevé, plus l'individu appréhende sa situation comme une menace et une perte.

Le second correspond quant à lui au score d'« expérience perçue comme un défi » ; il s'échelonne entre 0 et 30 : plus il est élevé, plus l'individu conçoit son vécu comme un défi.

### **Contrôle perçu**

CLCS (Pruyn, 1998), cette échelle vise à prendre une mesure de l'évaluation secondaire effectuée par le sujet lui-même. L'évaluation secondaire cognitive permet à la personne d'envisager plusieurs options possibles, lui permettant d'éviter un danger ou d'accroître un gain.

CLCS, a permis de déterminer le degré de contrôle perçu des parents quant à l'apparition du TSA, et au devenir développemental de leur enfant, ainsi que le contrôle lié aux croyances religieuses.

Il suffit de mentionner son degré d'accord pour chacune des 17 propositions présentées, selon une échelle de type L'Ickert en quatre points allant de (0) « pas du tout d'accord » à (3) « tout à fait d'accord ». Cette échelle nous a permis de calculer trois scores de contrôle perçu.

Le premier correspond au score de « contrôle perçu quant à l'évolution du développement de l'enfant », il s'échelonne entre 0 et 18 : plus il est élevé plus l'individu pense pouvoir exercer un contrôle important sur l'évolution développementale de son enfant.

Le deuxième correspond quant à lui au score de « contrôle perçu quant à l'apparition du TSA » ; il varie entre 0 et 15 : plus il est élevé, plus le parent pense être à l'origine de l'apparition des troubles de son enfant.

Enfin, le troisième score « contrôle religieux quant à l'apparition du TSA » varie entre 0 et 9 : plus il est élevé, plus le parent attribue des causes « irrationnelles » à l'apparition des troubles et à l'évolution de l'enfant.

### **Soutien social perçu**

Le QSSP (Koleck, 2000) a permis d'apprécier la disponibilité (nombre de personnes), et la qualité (degré de satisfaction par rapport à l'aide obtenue) du soutien social. Il est constitué de quatre questions reflétant les principales formes de soutien social : le soutien émotionnel (sentiment de protection et d'amour dans les moments difficiles), le soutien informatif (conseils donnés par l'entourage), le soutien d'estime (rassurer une personne sur ses compétences) et le soutien matériel ou financier (assistance directe lors d'une période difficile). Chaque question est divisée en deux parties.

Dans un premier temps, le participant doit préciser le nombre de personnes sur qui il peut compter dans la situation décrite. Dans un second temps, il doit indiquer son degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu, selon une échelle de type L'Ickert en six points allant de (0) « très insatisfait » à (5) « très satisfait ». Ainsi, nous avons deux scores de soutien social perçu.

Le premier correspond au score de « disponibilité » : plus il est élevé, plus l'individu peut compter sur un nombre important de personnes pour l'aider.

Le second est un score de « satisfaction » ; il varie entre 0 et 20 : plus il est élevé, plus le parent est satisfait de l'aide qu'il reçoit de son entourage (famille, amis, professionnels, etc.).

### **Les stratégies d'ajustement**

WCC-R (Becker, 1985) est une échelle qui permet d'évaluer les stratégies de coping utilisées par les individus pour faire face au stress.

WCC-R a permis d'évaluer les stratégies de coping utilisées par les parents. Le participant devait ainsi donner son degré d'accord pour chacune des 27 propositions présentées d'après une échelle de type L'Ickert en quatre points allant de (0) « non » à (3) « oui ». Cette échelle nous a permis de calculer trois scores de coping.

Le premier correspond au score de « coping centré sur le problème » et le second à celui de « coping centré sur les émotions » ; ils varient entre 0 et 27 : plus ils sont élevés, plus le parent utilise ces stratégies pour faire face à la situation stressante liée au TSA.

Enfin, le troisième score « recherche de soutien social » s'échelonne entre 0 et 21 : plus il est élevé, plus le parent recherche de l'aide auprès de son réseau social pour faire face aux problèmes.

### **La qualité de vie**

Nous avons construit un questionnaire de qualité de vie spécifique aux parents, permettant d'évaluer les conséquences du TSA de l'enfant sur la vie quotidienne des parents.

Une analyse de contenu thématique réalisée sur 10 entretiens, a permis de formuler une partie des items. Une revue de littérature ainsi que la consultation de deux autres échelles, l'une se rapportant à la qualité de vie des aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie, et l'autre à celle des parents d'un enfant atteint de trouble envahissant du développement, ont servi à compléter la banque d'items.

La validité de l'outil a été confirmée par la validité d'apparence (L'avis d'experts), et la validité de construit. Le questionnaire a été présenté à 11 enseignants chercheurs en psychologie clinique, afin de s'assurer de la pertinence et l'acceptabilité des items. Les réponses des experts confirment la validité des items de notre questionnaire.

La validité de construit a été démontrée par la méthode de consistance interne, l'analyse des résultats a été réalisée sur les réponses de 109 parents. Le questionnaire présente une bonne consistance interne (les coefficients de corrélation sont compris entre 0,71 et 0,94).

La fiabilité de l'outil a été calculée par le coefficient alpha de Cronbach, la cohérence interne est satisfaisante (le coefficient alpha de Cronbach global est égal à 0,89).

Les sous-scores présentent également de bons indices : Bien-être émotionnel ( $\alpha = 0,90$ ), Bien-être physique ( $\alpha = 0,86$ ), Bien-être matériel ( $\alpha = 0,82$ ), Relations professionnelles ( $\alpha = 0,75$ ), Gestion du quotidien ( $\alpha = 0,88$ ), Relations familiales et de couple ( $\alpha = 0,84$ ), Relations avec l'enfant ( $\alpha = 0,83$ ), Relations sociales ( $\alpha = 0,73$ ), Relations avec les professionnels ( $\alpha = 0,85$ ).

Les parents étaient donc invités à donner leur degré d'accord pour chacune des 100 situations présentées, selon une échelle de type L'Ickert en quatre points allant de (0) « pas du tout d'accord » à (3) « tout à fait d'accord ». Ce questionnaire permet de calculer 9 sous-scores de qualité de vie, et un score global de qualité de vie qui s'échelonne entre 0 et 300 : plus il est élevé, plus le TSA de l'enfant gêne la vie quotidienne du parent dans sa globalité.

### **Le comportement adaptatif**

Le niveau adaptatif est apprécié à l'aide de l'échelle de comportements adaptatifs de Vineland ou VABS (Sparrow, 1984). Cette échelle évalue le niveau d'adaptation des enfants dans les domaines fonctionnels de la communication, de la socialisation, de l'autonomie dans la vie quotidienne et de la motricité (1 an à 6 ans). Elle permet aussi de calculer un score total composite. L'évaluation se fait à l'aide d'un entretien semi-directif d'un professionnel avec les parents.

## 6- Résultats et discussion de la recherche

Nous présenterons, tout d'abord, les résultats issus de statistiques descriptives afin d'obtenir une idée générale des résultats obtenus. Des moyennes et des écarts types ont été utilisés pour plusieurs variables. Ces méthodes d'analyse ont permis de dégager un portrait global de l'échantillon.

### 6-1- Présentation des résultats obtenus pour les processus d'ajustement

- **Le stress perçu :**

Le tableau 1 permet d'observer que les parents ont obtenu un score d' « expérience perçue comme une menace et une perte » avec une moyenne égale à (42,21) correspondant à un Ecart-type égal à (14,70), et un score d' « expérience perçue comme un défi » avec une moyenne égale à (2,96) correspondant à un Ecart-type égal à (0,63). Ce résultat tend à indiquer que les parents évaluent leur expérience comme (stressante) et ressentent davantage leur expérience comme une menace et une perte que comme un défi.

Tableau -1-: Résultats obtenus par les parents pour la variable du « stress perçu »

	Moyenne	Ecart-type
Menace et perte	42,21	14,70
Défi	2,96	0,63

Source: Préparé par le chercheur

- **Le contrôle perçu :**

Les résultats présentés dans le tableau 2 montrent que les parents ont obtenu un score de « contrôle perçu quant à l'évolution du développement de l'enfant » avec une moyenne égale à (1,27) et un Ecart-type égal à (0,77), et un score de « contrôle perçu quant à l'apparition du TSA » avec une moyenne égale à (3,42) et un Ecart-type égal à (0,87), et un score de « contrôle religieux » avec une moyenne égale à (3,28) correspondant à un Ecart-type égal à (0,83). Cela signifie que les parents pensent exercer moins de contrôle sur le développement de leur enfant, et pensent davantage qu'ils sont responsables de l'apparition du TSA et attribuent plus de croyances religieuses concernant le trouble autistique de leur enfant.

Tableau -2 -: Résultats obtenus par les parents pour la variable du « contrôle perçu »

	Moyenne	Ecart-type
Contrôle évolution du développement	1,27	0,77
Contrôle apparition du TSA	3,42	0,87
Contrôle religieux	3,28	0,83

Source: Préparé par le chercheur

- **Le soutien social perçu :**

Les résultats du tableau 3 montrent que les parents ont obtenu un score de « disponibilité » avec une moyenne égale à (4,56) et un Ecart-type égal à (2,32), et un score de « satisfaction » quant au soutien social reçu avec une moyenne égale à (1,48) et un Ecart-type égal à (1,24). Cela signifie que les parents disposent moins de support social et ils sont moins satisfaits du soutien reçu de leur entourage.



**Tableau -3 -: Résultats obtenus par les parents pour la variable du « soutien social perçu »**

	Moyenne	Ecart-type
Disponibilité	4,56	2,32
Satisfaction	1,48	1,24

Source: Préparé par le chercheur

• **Les stratégies de coping :**

Les résultats présentés dans le tableau 4 montrent que les parents ont obtenu un score de « coping centré sur le problème » avec une moyenne égale à (1,27) et un Ecart-type égal à (0,78), et un score de « coping centré sur les émotions » avec une moyenne égale à (3,50) et un Ecart-type égal à (0,90), et un score « recherche de soutien social » avec une moyenne égale à (1,26) et un Ecart-type égal à (0,76). Cela signifie que les parents utilisent davantage les stratégies d'ajustement centrées sur les émotions et emploient moins le coping centré sur le problème et le coping centré sur la recherche de soutien social.

**Tableau -4 -: Résultats obtenus par les parents pour la variable des « stratégies de coping »**

	Moyenne	Ecart-type
Coping centré sur le problème	1,27	0,78
Coping centré sur les émotions	3,50	0,90
Coping recherche de soutien social	1,26	0,76

Source: Préparé par le chercheur

**6-2- Présentation des résultats de la qualité de vie des parents**

Le score global de qualité de vie, tel qu'exposé au tableau 5 avec une moyenne égale à (249,73) et un Ecart-type égal à (81,39), indique que pour les parents, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) présenté par l'enfant a un effet sur l'ensemble de leur vie quotidienne, et affecte davantage leur qualité de vie .

**Tableau -5 -: Résultats obtenus par les parents pour la variable de la « qualité de vie »**

	Moyenne	Ecart-type
Bien-être émotionnel	42,23	14,49
Bien-être physique	19,87	6,01
Bien-être matériel	21,91	7,07
Relations professionnelles	15,75	4,75
Gestion du quotidien	44,82	15,10
Relations familiales et de couple	36,34	12,02
Relations avec l'enfant	18,62	6,36
Relations sociales	23,50	7,81
Relations avec les professionnels	26,66	9,10
Score global qualité de vie	249,73	81,39

Source: Préparé par le chercheur

**6-3- Présentation des résultats des comportements adaptatifs des enfants souffrant de TSA :**

Le score total composite du comportement adaptatif, tel qu'exposé au tableau 6 avec une moyenne égale à (70,30) et un Ecart-type égal à (24,43), indique un faible niveau de fonctionnement adaptatif global chez les enfants souffrant de TSA.

Tableau –6 -: Résultats des comportements adaptatifs des enfants souffrant de TSA

	Moyenne	Ecart-type
Communication	71,75	27,57
Autonomie	69,77	24,24
Socialisation	69,07	24,15
Score total composite comportement adaptatif	70,30	24,43

Source: Préparé par le chercheur

#### 6-4- Présentation et discussion des résultats relatifs à l'hypothèse de recherche

Pour rappel, nous avons émis l'hypothèse « qu'il existe une corrélation significative entre les processus d'ajustement (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, les stratégies de coping) et la qualité de vie des parents et le comportement adaptatif de l'enfant souffrant de TSA ».

Afin de tester cette hypothèse, nous avons utilisé des analyses de corrélations par le calcul du (coefficient r de Pearson) qui permettent la mise en évidence de liens entre deux variables.

Diverses corrélations ont été effectuées entre l'ensemble des variables de cette étude, afin d'examiner le lien pouvant exister entre les processus d'ajustement et la qualité de vie des parents et le comportement adaptatif de l'enfant souffrant de TSA.

Le tableau 7 expose les résultats obtenus concernant les corrélations entre les scores des processus d'ajustement (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, les stratégies de coping) et les scores globaux de la qualité de vie des parents et le comportement adaptatif de l'enfant souffrant de TSA.

Tableau -7 -: Matrice des corrélations entre les processus d'ajustement et qualité de vie et comportement adaptatif

Variables	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Menace et perte (1)	-0,18	-0,06	0,17	0,11	-0,08	0,57*	-0,01	0,68*	-0,09	0,75*	-0,13
Défi(2)	1	0,28	-0,04	-0,02	0,11	0,17	0,64*	-0,23	0,62*	-0,19	0,52*
Contrôle évolution du développement (3)		1	0,53*	-0,15	0,52*	0,50*	0,17	-0,05	0,12	-0,15	0,50*
Contrôle apparition du TSA (4)			1	0,54*	-0,13	-0,11	0,04	0,15	-0,03	0,64*	-0,10
Contrôle religieux (5)				1	0,1	0,07	0,02	0,18	0,08	0,61*	-0,07
Disponibilité (6)					1	0,55*	0,16	-0,12	0,52*	-0,13	0,48*
Satisfaction (7)						1	0,07	-0,03	0,11	-0,58*	0,23
Coping centré sur le problème (8)							1	-0,18	0,84**	-0,09	0,58*
Coping centré sur les émotions (9)								1	-0,02	0,72*	-0,9
Coping recherche de soutien social (10)									1	0,03	0,56*
Score global QDV (11)										1	-0,78*
Score global comportement adaptatif (12)											1

\* La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral)  $p < 0,05$ .\*\* La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral)  $p < 0,01$ .

Source: Préparé par le chercheur

Les analyses corrélationnelles réalisées sur la matrice des corrélations ont mis en évidence plusieurs liens significatifs.

Les scores globaux obtenus « QDV » et « comportement adaptatif », permettent de constater une corrélation significative de nature négative ( $r=-0,78$ ,  $p<0,05$ ).

Cette corrélation tend à indiquer que, plus le trouble du spectre de l'autisme affecte la qualité de vie des parents moins leur enfant développe des comportements adaptatifs. Nos résultats vont dans le même sens de l'étude de Sénéchal (2009), qui montre que la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA a un impact important sur les différents sphères du développement des enfants dont les comportements adaptatifs, le fonctionnement social et émotionnel, et les troubles du comportements.

De plus, nous constatons que le score de qualité de vie générale « QDV » est positivement corrélé au score de stress perçu « menace et perte » ( $r=0,75$ ,  $p<0,05$ ), et au score de contrôle perçu « contrôle apparition TSA » ( $r=0,64$ ,  $p<0,05$ ), et au score de « contrôle religieux » ( $r=0,61$ ,  $p<0,05$ ), et à celui de score « coping centré sur les émotions » ( $r=0,72$ ,  $p<0,05$ ). Au contraire, ce score de qualité de vie générale est corrélé de manière négative avec celui de « satisfaction » concernant le soutien social reçu ( $r=-0,58$ ,  $p<0,05$ ) et le score total « comportement adaptatif » ( $r=-0,78$ ,  $p<0,05$ ).

Autrement dit, les parents dont l'enfant présente un bas niveau de comportement adaptatif, perçoivent leur expérience comme une menace et une perte, et ils se sentent davantage responsables de l'apparition des TSA, attribuent plus de croyances religieuses quant au trouble de leur enfant.

Ils disposent également d'un soutien social faible et insatisfaisant de leur entourage, et ils utilisent davantage des stratégies de coping moins efficaces centrées sur les émotions, et considèrent que le trouble du spectre de l'autisme affecte plus leur vie quotidienne, et par conséquent ont une moins bonne qualité de vie.

Nos résultats rejoignent l'étude de Cappe et al (2009) qui montre que les troubles du spectre de l'autisme ont un impact sur la qualité de vie des parents, et notamment sur les capacités d'ajustement.

Par ailleurs, le score total « comportement adaptatif » est positivement corrélé au score de stress perçu « défi » ( $r=0,52$ ,  $p<0,05$ ) et au score de contrôle perçu « contrôle évolution du développement » ( $r=0,50$ ,  $p<0,05$ ) et le score de soutien social reçu « disposition » ( $r=0,48$ ,  $p<0,05$ ) et avec ceux du « coping centré sur le problème » ( $r=0,58$ ,  $p<0,05$ ) et « coping soutien social » ( $r=0,56$ ,  $p<0,05$ ). Au contraire ce score total de comportement adaptatif est corrélé de manière négative avec celui de « QDV » ( $r=-0,78$ ,  $p<0,05$ ).

Autrement dit, les parents dont l'enfant présente un haut niveau de comportement adaptatif, perçoivent leur expérience comme un défi, ils ont également un bon contrôle sur le développement de leur enfant, et disposent d'un soutien social haut et satisfaisant de leur entourage.

Ils utilisent davantage des stratégies de coping plus efficaces centrées sur la résolution de problème, la recherche de soutien social, et considèrent que le trouble du spectre de l'autisme affecte moins leur vie quotidienne, et par conséquent ont une bonne qualité de vie.

Ces résultats rejoignent l'étude de Siller (2002), qui montre que les parents qui ont un bon ajustement pour les TSA, leurs enfants présentent un haut niveau de fonctionnement adaptatif et développent des compétences langagières et sociales supérieures.

De plus, nous constatons que nos résultats rejoignent les études de Towy (2007), et Hastings (2006) qui ont conclu, que c'est l'évaluation primaire de la situation stressante qui détermine le choix d'une stratégie de coping.

### **Conclusion**

Cette étude nous a permis de mettre en évidence l'intérêt d'appliquer un modèle intégratif, afin de mieux comprendre l'ajustement parental dans les troubles du spectre de l'autisme. De plus nos résultats apportent de nouveaux défis et réflexions sur la façon dont les enfants souffrant de TSA, et leurs parents peuvent être aidés. Il est donc important de mettre en place des actions pour faire face au stress ajouté pour améliorer le quotidien de ces parents ,et offrir à l'enfant en situation de handicap le meilleur environnement possible pour son développement. Nous proposons un accompagnement parental psycho-éducatif centré sur la gestion du stress « EIG2RA » proposé par Cappe (2009), qui devrait aider à travailler sur l'acceptation du handicap et aussi pour faciliter l'accès à une meilleure qualité de vie (Cappe, 2009). Inspiré des thérapies comportementales et cognitives et d'un programme de gestion du stress, proposé par Cottraux, (1990) qui s'articule autour de six axes : (1) Evaluer ;(2) Informer ; (3) Gérer le stress et les émotions ;(4) Remédier aux pensées dysfonctionnelles ;(5) Résoudre les problèmes et (6) Ajuster les stratégies (Cottraux, 1990).

Quoi qu'il en soit les parents sont le principal support de l'enfant autiste tout au long de son développement .Favoriser l'adaptation des parents aux besoins de leur enfant porteur de handicap permet d'améliorer la relation parent-enfant, et renforcer un attachement Secure, afin d'accompagner au mieux l'enfant dans son développement de façon optimale.

## Bibliographie

1. Allik, H. (2006). Récupéré sur Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and quality of life outcomes*, 4(1): <http://www.hqlo.com/8> p.
2. Bruchon-Schweitzer. (2002). La psychologie de la santé. Paris : Dunod.
3. Barthélémy, C., Massion, J., & Rogé, B. (2005). L'autisme: de la recherche à la pratique. Paris: Odile Jacob.
4. Becker J. The Ways of Coping Checklist: Revision and psychometrics properties.1985;21:4-27.
5. Cappe, É. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *Thèse de doctorat inédite*. France, Université Paris Descartes (Paris 5).
6. Cappe, É. (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*, 181-199.
7. Chatenoud, K. (2014). La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme . Québec: Editions Nouvelles .
8. Cottraux. (1990). Thérapie cognitive et émotions. Paris : Masson.
9. Courcy, I. &.-P. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 45-56.
10. Ferguson, E. (1999). The Appraisal of life events (ALE) scale: Reliability, and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4, 97-116.
11. Gray. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of intellectual* , 631-642.
12. Hastings, R. P. (2006). Maternal distress and Expressed Emotion:. *American Journal on Mental Retardation*, 48-61.
13. Koleck, M. (2000). Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes. Une étude semi-prospective en psychologie de la santé. Université de Bordeaux 2, France.
14. Ould Taleb, M. (2014). Le spectre de l'autisme. Algérie: OPU.
15. Philip. (2009). Autisme et Parentalité. Paris : Dunod.
16. Plumet, H. (2014). L'autisme de l'enfant un développement sociocognitif différent . Paris: Cursus.
17. Pruynt, J. (1988). The locus of control scale for cancer patients. *Tijdschrift voor Sociaal Gezondheidszorg*, 66, 404-408.
18. Pry, R. (2012). 100 idées pour accompagner un enfant avec autisme . France: Tom Pousse.
19. Sénéchal, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
20. Siller, M. &. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 77-89.
21. Sparrow, S., Balla, D., & Cicchetti, V. (Eds). (1984). Vineland adaptive behavior scales. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
22. Tway. (2007). Coping strategies used by parents of children. *Journal of the american academy of nurse practitioners*, 75.