



HAL
open science

Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme

Aurélie Chaume, Jennifer Ilg, Céline Clément

► **To cite this version:**

Aurélie Chaume, Jennifer Ilg, Céline Clément. Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 2019, 29, pp.36-45. 10.7202/1066864ar . hal-02473771

HAL Id: hal-02473771

<https://hal.science/hal-02473771>

Submitted on 10 Feb 2020

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.

Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme

Comparative study of family quality of life among families of children with and without autism spectrum disorder in France

Chaume, A., Ilg, J., **Clément, C.** (2019). Comparaison de la qualité de vie familiale de parents ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre autistique en France. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 29, 36-45.

<https://doi.org/10.7202/1066864ar>

Celine.clement@unistra.fr

Résumé

La qualité de vie des familles d'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme est affectée dans ses multiples domaines de fonctionnement, que ce soit sur les plans relationnel, psychologique ou encore somatique. Cette étude vise à évaluer, avec le Beach Center Family Quality of Life Scale, la qualité de vie des familles d'enfants avec un TSA et de la comparer à celles de parents tout-venant auprès d'une population française. Les résultats montrent une satisfaction moindre de la part des familles d'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme avec notamment un bien-être émotionnel significativement inférieur. La présente étude permet de questionner l'outil Beach Center Family Quality of Life Scale dans un contexte culturel nouveau, le contexte français, et discute des perspectives de recherche en lien avec les modèles d'intervention à préconiser auprès des familles.

Mots clés : Qualité de vie, Autisme, Parents, Étude comparative, Famille.

Abstract

Objectives

Family quality of life in parents raising a child with autism spectrum disorder (ASD) is disrupted in many ways. Parents of children with ASD are known to experience many challenges which affect their well-being. The current paper evaluates family quality of life among families of children with ASD compared to families of typically developing children by using the French adaptation of the Beach Center Quality of Life Scale.

Compared with parents of typically developing children, parents of children with ASD reported lower family quality of life. Moreover, the French adaptation of the Beach Center Quality of Life Scale seems to be an adequate instrument to evaluate the family quality of life concept, though further research should validate the scale within a larger population.

Keywords: Family quality of life, Beach Center Quality of Life Scale, French adaptation, Autism spectrum disorder

Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est caractérisé par des atteintes dans les domaines de la communication et des interactions sociales, ainsi que par des intérêts restreints et des comportements répétitifs envahissant le quotidien (APA, 2013). Si la recherche sur les effets des interventions s'est d'abord principalement focalisée sur les enfants TSA eux-mêmes comme le souligne Rivard et al. (2017), cependant, il est cependant constaté qu'en dépit d'améliorations notables concernant l'accompagnement de l'enfant avec un TSA, la détresse parentale reste élevée (Clément & Ilg, 2019). En effet, les caractéristiques et les besoins des enfants TSA nécessitent des ajustements importants de la part des familles, et ce d'autant que ces enfants présentent fréquemment des difficultés associées, pouvant être d'ordre psychiatrique, telles qu'un trouble anxieux, un état dépressif ou un Trouble Déficit d'Attention/Hyperactivité (Mannion & Leader, 2013), ou encore des problèmes de la santé comme l'épilepsie ou des troubles du sommeil (Salazar et al., 2015). Par ailleurs une déficience intellectuelle accompagne le TSA dans près de 20% des cas (Levy et al., 2010). L'ensemble de ces caractéristiques peut être associé au stress parental (Pour une revue voir p.ex. Yorke et al., 2018). D'autres facteurs ; comme le « parcours du combattant » du diagnostic et des prises en charge, participent d'un amoindrissement du bien-être psychologique des parents d'enfants ayant un TSA, en particulier des mères (Fourcade, Kruck, & Rogé, 2019). Le bien être étant le plus souvent évalué par des mesures de stress et de dépression.

L'ensemble de ces éléments amène les institutions publiques à considérer l'accompagnement des familles. Ainsi en France, la Haute Autorité de Santé (HAS) reconnaît en 2012 le rôle central des familles dans l'accompagnement de l'enfant, l'importance de la relation parents-professionnels, en soulignant le besoin de donner un soutien approprié face aux conséquences du trouble sur la famille (HAS, 2012).

Difficultés parentales en lien avec le TSA

En conséquences du TSA de nombreux parents font face à des défis spécifiques (Derguy, Michel, M'Bailara, Roux & Bouvard (2015). Plus que les parents d'enfants ayant un autre trouble du développement (déficience intellectuelle, syndrome de Down, paralysie cérébrale), les mères et pères d'enfants avec un TSA évoquent une charge éducative lourde et le sentiment de subir un niveau de stress élevé, ainsi qu'un grand nombre d'émotions négatives comme la tristesse, la culpabilité, la frustration et un sentiment d'isolement social (Kuhlthau et al., 2014). Ceci est tout particulièrement vrai lorsque l'enfant présente des problèmes de comportement (Levy et al., 2010; Sikora et al., 2013). Le regard social et le manque de compréhension des comportements associés au TSA par la société sont aussi des sources de stress qui affectent la plupart des aspects de la vie de la famille (Bobet & Boucher, 2005), jusqu'à une diminution des activités, mais aussi des relations sociales comparativement aux parents d'enfant sans troubles (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzone, 2007). En conséquence, le défi d'élever un enfant avec autisme peut affecter la qualité de vie des parents et l'ensemble de la famille (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011).

Qualité de vie familiale

La qualité de vie de la famille est un concept multidimensionnel (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012) et subjectif. La qualité de vie familiale est un construit social composé de plusieurs domaines et d'indicateurs centrés sur la personne et sur sa famille (Park et al., 2003; Poston et al., 2003) basé sur l'interprétation personnelle des événements de vie, en fonction du contexte individuel, culturel et social (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Si la qualité de vie familiale est basée sur l'interprétation personnelle des événements (Cappe et al., 2009), elle est un construit social composé de plusieurs domaines et indicateurs, centrés et sur la personne et sur

la famille (Park et al., 2003; Poston et al., 2003). S'inscrivent donc dans ce concept les expériences que les membres font au sein même de la famille, telles que l'assouvissement des besoins de chacun, la satisfaction des membres à passer du temps ensemble et l'aptitude à réaliser solidairement des actions ayant pour eux de l'importance (Park et al., 2003). Conséquemment les incapacités d'un membre de la famille, et les conséquences que celles-ci engendrent (temps consacré à la personne en situation de handicap, dépenses inhérentes à l'accompagnement, etc.), en lien avec le contexte social, peuvent particulièrement affecter la qualité de vie de la famille.

Si les conséquences du handicap de l'enfant sur la vie familiale touchent des dimensions variées (santé physique et psychologique, relations sociales et familiales, temps de prise en charge, emploi et poids économique), les facteurs en lien avec la charge qui incombe au donneur de soin semblent particulièrement importants et peuvent contribuer à réduire la qualité de vie de la famille (Sales, 2003). Ainsi Lefley (Cité par Sales, 2003) considère dix dimensions incluant : le temps et l'énergie nécessaires pour négocier avec les systèmes de soins, les interactions négatives avec les services de soins fournis, le coût financier du handicap, les restrictions nécessaires concernant les besoins des autres membres de la famille, la restriction des activités sociales, la diminution des relations avec le monde extérieur, l'incapacité à trouver des soins satisfaisants, la gestion des comportements, la perturbation de la routine, la dépendance économique du patient. Ces différents éléments peuvent être regroupés dans un facteur dénommé poids et place que les soins de santé nécessitent qui sont un important prédicteur de la qualité de vie familiale (Burgess & Gutstein, 2007).

Qualité de vie de la famille dans le TSA

Plusieurs études mettent en évidence les répercussions négatives de l'autisme, sur différents plans de la vie des familles (Bobet & Boucher, 2005), engendrant entre autres des

discontinuités significatives dans la vie familiale, avec des effets distincts sur les parents et la fratrie (Jagla, Schenk, Hampel, Bullinger, & Franke, 2016). D'une manière générale les études antérieures rapportent une qualité de vie plus pauvre pour les familles d'enfant porteur d'un TSA, quel que soit l'âge de l'enfant, lorsqu'elle est comparée à d'autres types de population, et ce (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Concernant les mécanismes psychologiques adaptatifs qui interviennent chez les parents d'enfant ayant un trouble autistique, on dénombre à ce jour quelques études de ce type dans les régions francophones, en particulier celles de Cappe et collaborateurs pour la France et le Québec (Cappe et al., 2009; Cappe, Poirier, Sankey, Belzil, & Dionne, 2018; Cappe et al., 2011), ces études québécoises s'intéressant particulièrement à la façon dont les parents perçoivent leur propre situation et les stratégies de faire face mises en place. Il importe de noter une récente étude comparative entre trois régions francophones : France-Québec-Belgique (Cappe, Pedoux, Poirier, Downes, & Nader-Grosbois, 2019). Les résultats montrent une qualité de vie altérée particulièrement lors des activités de la vie quotidienne, les parents français montrant une qualité de vie plus faible que les parents québécois ou belges. Il est à noter que cette étude utilise un outil construit spécifiquement pour les parents d'enfants avec un TSA (Cappe, 2009), tandis qu'au niveau international les deux outils principalement utilisés pour évaluer la qualité de vie familiale ne sont pas spécifiques à l'autisme. Il s'agit du Family Quality Of Life Survey (FQOLS-2006) (Brown et al., 2006) et du Family Quality of Life Scale du Beach Center (Beach Center on Disability, 2003), qui mesurent la perception de la qualité de vie par les parents eux-mêmes. Ainsi, le participant évalue lui-même son bien-être psychologique, ses satisfactions personnelles.

Le Family Quality Of Life Survey a été développé comme un instrument international tandis que l'échelle du Beach Center a été développée principalement pour les familles américaines ayant des enfants présentant des incapacités. Cependant l'échelle de qualité de vie du Beach a

été adaptée afin de permettre son utilisation dans d'autres pays et régions tels que l'Espagne (Cordoba-Andrade, Gomez-Benito, & Verdugo-Alonso, 2008), l'Australie (Davis & Gavidia-Payne, 2009) et plus récemment au Québec (Rivard et al., 2017).

Bien que les domaines du Family Quality Of Life Survey et du Family Quality of Life Scale du Beach Center soient similaires sur bien des points, certains sont caractéristiques de l'un ou de l'autre. Ainsi est caractéristique du Beach le domaine « rôle parental » qui contient six items en lien avec l'apprentissage de l'autonomie de l'enfant, ses interactions sociales, ses prises de décision, la connaissance des amis et des enseignants de l'enfant, et le temps passé aux soins de l'enfant. Le domaine « influences des valeurs » (personnelles, religieuses, culturelles ou spirituelles) est quant à lui spécifique au Family Quality Of Life Survey (Brown et al., 2006). En regard des facteurs signalés par la littérature scientifique comme importants lorsqu'il s'agit de qualité de vie familiale, une des caractéristiques intéressantes du Beach (Beach Center on Disability, 2003) est la présence des domaines « bien-être émotionnel » et « rôle parental ». Ces domaines sont absents du Family Quality of Life Survey (Brown et al., 2006), même si des corrélations fortes avec certains items du Beach peuvent être repérées (Perry et Isaacs, 2015).

Dans le Beach, il y a 4 à 6 questions dans chaque domaine de la qualité de vie qui évaluent l'importance et la satisfaction des parents quant à : 1) leur rôle parental, 2) leur bien-être émotionnel, 3) les interactions familiales, 4) leur bien-être physique et matériel et enfin 5) le soutien extérieur à la famille apporté à l'enfant avec un trouble. Le niveau de satisfaction permet d'évaluer la qualité de vie perçue. Cette échelle de qualité de vie de la famille a été utilisée dans diverses études, que ce soit pour évaluer les soutiens apportés aux familles (Smith-Bird & Turnbull, 2005), les services de soins de longue durée et de soutien sur le devenir des familles ayant un enfant avec TSA (Eskow, Pineles, & Summers, 2011) et le retentissement que peut avoir un soutien de professionnels auprès de jeunes (Davis &

Gavidia-Payne, 2009). En plus de son adaptation internationale, si l'échelle Beach a été créée spécifiquement pour des familles d'enfant présentant un handicap, elle a été éprouvée auprès des familles de parents d'enfant présentant un TSA (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006), mais est également proposée comme une mesure valide pour les familles avec des enfants tout-venant (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, & Xu, 2010).

Dans l'exploration globale de la qualité de vie des familles où un enfant présente un TSA, cette échelle est être intéressante à la fois parce que sa passation est rapide, qu'elle permet d'évaluer les effets d'une intervention sur la qualité de vie et en vue de comparaisons internationales.

Objectifs de l'étude

Pour compléter les éléments de compréhension concernant la qualité de vie de la famille, notre étude se donne pour premier objectif de comparer la qualité de vie de familles dont au moins un enfant présente un TSA, à celle d'une population témoin. L'étude s'inscrivant dans le cadre de l'évaluation d'un programme de formation aux habiletés parentales pour les parents ayant un enfant porteur du TSA implanté (Ilg et al., 2018; Ilg, Rousseau, & Clément, 2016), elle doit aider à préciser quels éléments différencient les populations afin d'offrir aux familles les services appropriés.

Pour cela nous proposons d'utiliser une adaptation française de l'échelle de qualité de vie familiale du Beach Center (Beach Center on Disability, 2003), dont il s'agit de déterminer si une utilisation au sein de la population française est possible, ce qui s'apparente au second objectif de la recherche. Ainsi l'utilisation de l'échelle du Beach en langue française fait de cette étude une étude exploratoire et permet notamment de tester son utilisation dans un nouveau contexte culturel.

L'étude a été menée en accord avec la déclaration d'Helsinki en 1964 et ses modifications ultérieures. Les données anonymes sont stockées sur les serveurs sécurisés de l'université de Strasbourg en conformité avec le Comité d'Ethique pour la Recherche de l'Université de Strasbourg.

Méthode

Instrument

L'échelle de qualité de vie du Beach Center (Beach Center on Disability, 2003) évalue les perceptions d'importance et de satisfaction de qualité de vie familiale des familles et se présente sous la forme d'un questionnaire qui possède trois sections : des questions démographiques sur la famille et le membre de la famille porteur de handicaps, le taux de satisfaction de qualité de vie familiale et le taux d'importance en lien avec qualité de vie familiale.

L'échelle comporte 25 items répartis en 5 domaines (interactions familiales, rôle parental, bien-être émotionnel, bien-être physique/matériel et soutien à la personne avec un trouble). Elle permet d'évaluer l'importance que peut revêtir un item et la satisfaction de ce même item. Dans sa version américaine, l'échelle a des propriétés psychométriques satisfaisantes telles que la fiabilité test-retest, la validité de construit et validité convergente (Beach Center on Disability, 2003; Hoffman et al., 2006; Summers et al., 2005). Les items de chaque domaine présentent une bonne cohérence interne (Hoffman et al., 2006). L'échelle a un alpha global de 0,88 et les domaines présentent également de bons indices : Interaction familiale ($\alpha = 0,90$), Rôle parental ($\alpha = 0,86$), Bien être émotionnel ($\alpha = 0,84$), Bien-être physique et matériel ($\alpha = 0,74$) et Soutien relatif au handicap ($\alpha = 0,85$). Lorsqu'elles sont évaluées conjointement, l'importance et la satisfaction présentent une bonne cohérence interne (Beach Center on Disability, 2003), mais il est à noter que l'évaluation de l'importance a été délaissée par plusieurs auteurs (Zuna, Selig, Summers, & Turnbull, 2009). Dans sa version québécoise

en langue française le construit général a été éprouvé, même si les indices d'ajustement statistique peuvent être considérés comme limites (Rivard et al., 2017). Par exemple, pour ce qui est de la satisfaction, le modèle de premier ordre présente des données à la limite du seuil d'acceptabilité (*Tucker-Lewis Index* =.884 ; *Comparative Fit Index*=.897). De même lorsque les modèles de premier et de second ordre sont appliqués à l'importance sur un suivi de 12 mois, les qualités d'ajustement sont moyennes (Rivard et al., 2017).

La version originale de l'échelle (Beach Center on Disability, 2003) a fait l'objet d'une traduction inversée de l'anglais au français, en conformité avec la procédure de validation transculturelle (Vallerand, 1989) ; cette traduction inversée diffère de la version québécoise (Rivard et al., 2017). Certains items ont été modifiés sur la forme linguistique. Par exemple l'item 13 est allégé dans la présente étude : *Ma famille a de l'aide de l'extérieur pour s'occuper des besoins particuliers de tous les membres de la famille* devient *Ma famille a de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins particuliers de tous ses membres*. L'item 21 a été modifié pour faire sens dans le contexte français ; le terme communauté fait référence à la communauté religieuse, or la société française étant fortement sécularisée l'item perd de sa pertinence. Ainsi *Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans notre communauté* devient *Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans notre voisinage*.

Cotation

L'échelle de qualité de vie du Beach est un questionnaire autorapporté dont la passation dure de 6 à 10 minutes. Les répondants se positionnent sur une échelle allant de 1 à 5 (1 = très insatisfait à 5 = très satisfait). Ainsi, dans la partie satisfaction, chaque item de l'échelle commence par la phrase « A quel point suis-je satisfait-e que...».

Tableau 1

La sous-échelle « soutien à la personne avec un trouble » n'a lieu d'être comparée qu'entre des populations porteuses d'un trouble ou d'un handicap. Elle n'a donc pas été retenue dans le cadre de cette recherche.

L'abandon par plusieurs auteurs de la section importance, de part une forte corrélation entre importance et satisfaction (Zuna, Selig, Summers, & Turnbull, 2009), associée aux objectifs de la recherche nous a conduit à n'évaluer les items que du point de vue de leur satisfaction.

Participants

Trente-six parents d'enfant de moins de 7 ans ont rempli l'échelle de qualité de vie de la famille : 18 parents d'enfant ayant un TED ou un TSA (excluant le syndrome désintégratif de l'enfance et le syndrome de Rett) et 18 parents d'enfant tout-venant. L'anonymat a été préservé.

Les parents d'enfant présentant un TSA ont été rencontrés lors de leur participation au programme francophone de formation aux habiletés parentales « L'ABC des parents d'enfants ayant un TED-TSA : des parents en action ! » (Ilg, Rousseau et Clément, 2016). Le diagnostic des enfants avec un TSA a été posé par un professionnel au moyen d'outils diagnostiques validés tels que l'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) (Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994) et l'Autism Diagnosis Observation Schedule (ADOS) (Lord et al., 1989).

Pour ce groupe, les questionnaires ont été remplis en version papier avant le début du programme. Les parents d'enfants tout-venant ont répondu à un questionnaire en ligne ou sur format papier. Ils ont été sélectionnés dans une base de données constituée de 123 répondants

ayant participé à une enquête sur la qualité de vie. Les populations ont été appariées sur la catégorie socioprofessionnelle (CSP), l'âge de l'enfant porteur d'un TSA, le nombre d'enfants vivant au sein de la famille, la situation familiale (en couple ou monoparental), la tranche d'âge et le sexe du répondant. Chaque groupe comprend 12 femmes et 6 hommes, âgés entre 26 et 45 ans (22) ; entre 36 à 45 ans (12) ; 46 ans à 55 ans (2). L'ensemble des participants vit en couple. Le tableau 2 précise la répartition des participants en fonction la CSP.

Tableau 2

Traitements des données

Les méthodes d'analyses utilisées comprennent 1) le test t de Student pour échantillons indépendants afin de comparer les moyennes des deux populations à l'échelle globale et aux sous-échelles et 2) le calcul de l'alpha de Cronbach pour indiquer la cohérence des sous-échelles de l'outil. L'intégralité des analyses a été réalisée avec le logiciel SPSS (version 22).

Résultats

Le score total de qualité de vie familiale se différencie significativement entre les deux populations (tableau 3), mais seul un sous-domaine - *Bien-être émotionnel* – présente une différence significative entre les deux groupes (tableau 3). Le groupe témoin présente systématiquement une évaluation autorapportée de la qualité de vie de la famille supérieure au groupe expérimental sur l'ensemble des sous-échelles.

Tableau 3

L'instrument utilisé avec une population française présente des résultats satisfaisants en termes de cohérence interne lors de son utilisation avec des parents témoins et avec des parents dont un enfant présente un TSA (tableau 4). Les alphas de Cronbach pour l'échelle globale sont ainsi respectivement de 0,85 et de 0,74. Les sous-échelles interactions familiales et rôle parental présentent de bons alphas de Cronbach, pour les deux groupes, oscillant de 0,62 à 0,86. En revanche, lorsqu'il s'agit de la population expérimentale, les deux sous-échelles Bien-être émotionnel et Bien-être physique/matériel présentent une valeur faible pour ce qui est de la cohérence interne.

Tableau 4

Discussion

L'objectif principal de cette étude à caractère exploratoire était de mettre en œuvre la version française de l'échelle de qualité de vie de la famille du Beach Center (Beach Center on Disability, 2003), afin de déterminer si l'échelle est en mesure de distinguer deux populations, les parents avec ou sans enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme. Ceci afin de disposer d'un outil simple de passation pour aider à préciser l'offre de service à proposer aux familles et à évaluer celle-ci.

Il apparaît que le Beach dans sa version française est bien en mesure de distinguer les deux populations. Sur notre échantillon, les familles ayant un enfant avec un TSA présentent une note globale significativement inférieure aux familles témoins, témoignant ainsi d'une meilleure qualité de vie perçue chez les parents d'enfants tout-venant. Ces résultats sont en accord avec d'autres études internationales indiquant une plus faible qualité de vie chez les

parents d'enfant avec un TSA (Kuhlthau et al., 2014; Mugno et al., 2007; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Les notes aux sous-échelles sont systématiquement supérieures pour les familles toutes-venantes, confirmant que le TSA affecte la qualité de vie dans ses différentes dimensions (Bobet & Boucher, 2005).

Fait intéressant, seule la sous-échelle bien-être émotionnel distingue les deux groupes de façon statistiquement significative. Cette sous-échelle fait par exemple référence au soutien perçu par les parents. Ce soutien social provenant de l'entourage et des professionnels étant souvent considéré comme faisant défaut chez les parents Français (Chamak et Bonniau, 2013). Cependant cette sous-échelle, qui ne contient que quatre items, présente un alpha de Cronbach très faible pour la population expérimentale.

Comparés aux α de Cronbach de l'étude originale (Hoffman et al., 2006), les α du groupe témoin, bien qu'inférieurs restent tout à fait satisfaisants. Ceci dit, la cohérence interne pour les sous-échelles est globalement plus faible pour la population expérimentale, et ce particulièrement pour la sous-échelle du bien-être matériel sans qu'aucune explication claire ne puisse être donnée alors que les groupes étaient précisément appariés. Si la cohérence de l'échelle globale est meilleure que lorsqu'évaluée par sous-échelles, de nouvelles études avec un échantillon plus important devraient permettre de déterminer la structure factorielle de l'échelle pour la population française. En effet, dans le cadre des programmes de psychoéducation à destination des parents et au vu des recommandations nationales et internationales, l'utilisation d'outils d'évaluation adaptés est un enjeu majeur qui vise à favoriser les bonnes pratiques (Rivard et al., 2017). Certains items de l'échelle peuvent être particulièrement liés au contexte du territoire de passation. Ce pourrait être le cas par exemple de l'item « Les membres de ma famille ont un moyen de transport pour se rendre aux endroits où ils ont besoin d'aller ». Dans le cadre d'une étude australienne (Rillotta, Kirby, & Shearer, 2010), 80% des répondants au Beach témoignent que c'est un item « important » ou « très

important », ce qui est confirmé par les entretiens où la problématique du déplacement semble particulièrement prégnante dans ce contexte précis. En France, 100% des parisiens vivent à moins de 1km des transports en commun, contre 40% des habitants de Vancouver (Marks, Mason, & Oliveira). Les situations peuvent être fortement dépendantes des politiques publiques d'accès au transport en commun, auxquelles peuvent s'ajouter les politiques de transport adapté, locales ou nationales, dans le champ du handicap. Notre étude exploratoire portant sur la possibilité d'utiliser ce questionnaire en France peut désormais être suivie d'une étude de validation. L'intérêt principal de cette étude de validation réside par la mise à disposition d'un outil d'évaluation de la qualité de vie qui puisse être pertinent tant pour les familles d'enfant « tout-venant » et celles dont un ou plusieurs enfants sont en situation de handicap, quel qu'il soit.

L'originalité principale de l'étude est qu'elle est à notre connaissance la première à utiliser l'échelle de qualité de vie du Beach Center auprès d'une population française. Sa force est constituée par un appariement en un pour un des participants des deux échantillons. Ceci permet de comparer des familles dont la qualité de vie et les besoins perçus peuvent être affectés, en particulier chez les mères, par des facteurs tels que les revenus ou encore le nombre d'enfants dans la fratrie (Dardas & Ahmad, 2014).

Cet appariement contribue paradoxalement à la faiblesse de l'étude puisqu'il a conduit à la réaliser avec un échantillon de taille réduite qui pourrait expliquer, en partie, la faiblesse de la cohérence interne de l'échelle. Des études ultérieures devraient permettre de comparer des échantillons plus importants des populations visées. De plus l'outil proposé n'est pas validé auprès de la population française, même si une version canadienne-française légèrement différente a été éprouvée récemment (Rivard et al., 2017). Une étude est actuellement menée en ce sens.

Conclusion

Cette étude permet de fournir des informations sur la qualité de vie des familles vivant en France dont au moins un enfant est porteur d'un trouble du spectre de l'autisme. D'autre part, cette étude exploratoire a permis de tester la sensibilité de l'échelle de qualité de vie de la famille dite du « Beach » sur un premier échantillon de population dans le contexte culturel français. L'outil permet ainsi de distinguer les deux populations, les parents d'enfants tout-venants ayant une qualité de vie perçue en moyenne supérieure aux parents d'enfants avec un TSA. Cependant les sous-échelles bien-être physique et matériel et bien-être émotionnel présentent, pour la population expérimentale, une faible cohérence interne. Le travail de validation doit être poursuivi afin d'envisager des actions justifiées dans le cadre des programmes psychoéducatifs francophones qui visent à favoriser entre autres une diminution du stress parental et une amélioration de la qualité de vie des familles (Sankey, Derguy, Clément, Ilg, & Cappe, 2019). Au-delà de ces programmes, disposer d'un outil simple pour l'évaluation de la qualité de vie des familles, permettrait soutenir le processus d'identification des cibles d'intervention dans le soutien et l'accompagnement des familles dont un ou plusieurs enfants présentent un trouble du spectre autistique.

Conflit d'intérêt : aucun.

Références

- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA American Psychiatric Publishing.
- Beach Center on Disability. (2003). *The Beach Center Family Quality of Life Scale*. University of Kansas: Lawrence, KS

- Bobet, R., & Boucher, N. (2005). Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé. *ANAE. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant* (83-84), 169-178.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., & Wang, M. (2006). Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities. *Toronto: Surrey Place Centre*.
- Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86.
- 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. Paris: Université Paris Descartes.
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N., & Nader-Grosbois, N. (2019). Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: A comparative exploratory study between France, French-Speaking Belgium and Quebec. *Psychologie Française*. doi:<https://doi.org/10.1016/j.psfr.2018.11.002>
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum

disorders and in the development of relevant support and assistance programmes.

Quality of Life Research, 20(8), 1279-1294.

Chamak, B., & Bonniau, B. (2013). Changes in the Diagnosis of Autism: How Parents and Professionals Act and React in France. *Culture Medicine and Psychiatry*, 37(3), 405–426..

Clément, C., & Ilg, J. (2019). L'ABC du comportement de l'enfant avec un TSA : des parents en action ! In E. Cappe & C. Derguy (Eds.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 332-342). Malakoff: Dunod.

Cordoba-Andrade, L., Gomez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. Á. (2008). Family quality of life of people with disability: A comparative analyses. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326-1333.

Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.

Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 1–11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>.

Eskow, K., Pineles, L., & Summers, J. A. (2011). Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 28-35.

- Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2019). Le fardeau perçu chez les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental. In C. Derguy & É. Cappe (Eds.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 177-190). Malakoff: Dunod.
- HAS. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Retrieved from Saint Denis La Plaine: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism, 9*(2), 125-137.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of marriage and family, 68*(4), 1069-1083.
- Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L., & Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie Française, 63*, 181-199.
<https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.004>
- Ilg, J., Rousseau, M., & Clément, C. (2016). *L'ABC des enfants ayant un TSA : des parents en action!* Trois Rivières (Qc): Les Collections de L'Institut Universitaire en DI et en TSA.
- Jagla, M., Schenk, J., Hampel, P., Bullinger, M., & Franke, G. H. (2016). Siblings of children with autism spectrum disorder. Distressed and restricted in their quality of life? *European Health Psychologist, 18*(S), 792.

Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J.

M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders.

Research in Autism Spectrum Disorders, 8(10), 1339-1350.

Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L.-C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., . . . Rice, C. E.

(2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States.

Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 31(4), 267-275.

Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E.

(1989). Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(2), 185-212.

Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a

revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.

Marks, M., Mason, J., & Oliveira, G. (2016). People near transit: Improving accessibility and

rapid transit coverage in large cities. ITDP - Institute for Transportation and Development Policies. <https://www.itdp.org/wp-content/uploads/2016/10/People-Near-Transit.pdf> (téléchargé le 29 Décembre 2019).

Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature

review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in

parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 22. doi:<https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>

- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., . . . Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 367-384.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental retardation, 41*(5), 313-328.
- Perry, A., & Isaacs, B. (2015). Validity of the family quality of life survey-2006. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(6), 584-588.
- Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2010). A comparison of two family quality of life measures: An Australian study *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 305-348). Dordrecht: Springer.
- Rivard, M., Mercier, C., Mestari, Z., Terroux, A., Mello, C., & Bégin, J. (2017). Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-speaking families with a preschool-aged child diagnosed with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 122*(5), 439-452.
- Salazar, F., Baird, G., Chandler, S., Tseng, E., O'sullivan, T., Howlin, P., . . . Simonoff, E. (2015). Co-occurring psychiatric disorders in preschool and elementary school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(8), 2283-2294.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research, 12*(1), 33-41.
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 1-16.
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: the French awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(3), 1142-1153.

- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., . . . Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315.
- Smith-Bird, E., & Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(3), 174-180.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 30(4), 662.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3393-3415.
- Zuna, N. I., Selig, J. P., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarten children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31(2), 111-125.
- Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 241-278): Springer.

Tableau 1 : Items de la version française de l'échelle de qualité de vie familiale du Beach Center for Disabilities

| |
|---|
| A quel point je suis satisfait (e) que |
| 1. Ma famille apprécie de passer du temps ensemble. |
| 2. Les membres de ma famille aident les enfants à devenir indépendants. |
| 3. Ma famille a le soutien dont elle a besoin pour diminuer le stress. |
| 4. Les membres de ma famille ont des amis ou d'autres personnes qui leur apportent du soutien. |
| 5. Les membres de ma famille aident les enfants à faire leurs devoirs et dans leurs activités. |
| 6. Les membres de ma famille ont un moyen de transport pour se rendre aux endroits où ils ont besoin d'aller. |
| 7. Les membres de ma famille parlent ouvertement entre eux. |
| 8. Les membres de ma famille enseignent aux enfants comment s'entendre avec les autres. |
| 9. Les membres de ma famille ont du temps libre pour eux (intérêts personnels, loisirs). |
| 10. Ma famille résout les problèmes ensemble. |
| 11. Les membres de ma famille se soutiennent les uns les autres pour atteindre des objectifs. |
| 12. Les membres de ma famille montrent qu'ils s'aiment et qu'ils se soucient les uns des autres. |
| 13. Ma famille a de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins particuliers de tous ses membres. |

| |
|--|
| 14. Les adultes de ma famille enseignent aux enfants à prendre de bonnes décisions. |
| 15. Ma famille reçoit des soins médicaux lorsqu'elle en a besoin. |
| 16. Ma famille a les moyens d'assumer ses dépenses. |
| 17. Les adultes de ma famille connaissent les personnes que fréquentent mon ou mes enfants (amis, professeurs, etc.). |
| 18. Ma famille est capable de s'adapter aux hauts et aux bas de la vie. |
| 19. Les adultes de ma famille ont le temps de s'occuper des besoins individuels de chaque enfant. |
| 20. Ma famille reçoit des soins dentaires lorsqu'elle en a besoin. |
| 21. Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans notre voisinage. |
| 22. <i>Nom de l'enfant ou de la personne</i> est soutenu pour atteindre ses buts à l'école ou à son lieu de travail. |
| 23. <i>Nom de l'enfant ou de la personne</i> est soutenu pour atteindre ses objectifs à la maison. |
| 24. <i>Nom de l'enfant ou de la personne</i> est soutenu pour se faire des amis. |
| 25. Ma famille a de bonnes relations avec les intervenants qui offrent des services et du soutien à <i>Nom de l'enfant ou de la personne</i> . |

Tableau 2 : Répartition des participants en fonction de la Catégorie Socio-Professionnelle et du sexe

| CSP | Pourcentage des participants dans chaque catégorie | Sexe | |
|----------------------------|---|---------------|---------------|
| | | Hommes | Femmes |
| Cadre | 25% | 4 | 5 |
| Employé | 27,78% | 0 | 10 |
| Artisan, Commerçant | 5,56% | 2 | 0 |
| Prof. intermédiaire | 25% | 2 | 7 |
| Ouvrier | 11,11% | 4 | 0 |
| Sans activité prof. | 5,56% | 0 | 2 |

Tableau 3 : Scores totaux moyens, écarts-types (entre parenthèses) et p-valeur aux tests *t* de Student pour les sous-échelles et l'échelle globale

| | Groupe Expérimental Moyenne (ET) | Groupe Témoin Moyenne (ET) | <i>t</i> | p |
|-----------------------------|---|---|-----------------|----------|
| Sous-échelles | | | | |
| Interactions familiales | 23,4 (3,93) | 25,3 (2,89) | -1,64 | 0,10 |
| Rôle parental | 22,6 (4,8) | 24,4 (3,15) | - 1,31 | 0,19 |
| Bien-être émotionnel | 12,9 (2,47) | 15,1 (2,48) | -2,62 | 0,01* |
| Bien-être physique/matériel | 21,2 (2,34) | 22, 2(1,76) | - 1,36 | 0,17 |
| Échelle globale | 80,2 | 86,9 | - 2,46 | 0,01* |

*p< 0.05)

Tableau 4 : Alpha de Cronbach des sous-échelles et de l'échelle globale dans la présente étude et dans l'étude de validation (Hoffman et al., 2006)

| Sous-domaines | Groupe expérimental | Groupe témoin | Validation originale |
|-----------------------------|--------------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| Interactions familiales | 0,85 | 0,73 | 0,75 |
| Rôle parental | 0,86 | 0,62 | 0,71 |
| Bien-être émotionnel | 0,11 | 0,66 | 0,76 |
| Bien-être physique/matériel | 0,32 | 0,55 | 0,77 |
| Échelle globale | 0,74 | 0,85 | 0,88 |