

QUALITÉ DE VIE DES PARENTS DES ENFANTS AUTISTES SCOLARISÉS À KINSHASA

par

Jonathan ENGUTA MWENZI

*Professeur Associé, Faculté de Psychologie et Sciences de l'Éducation,
Université de Kinshasa*

Alain-Fidèle MANSIANTIMA MIANKENDA

Chef de Travaux, ISTM Kimpese

Résumé

La présente étude se propose d'évaluer la qualité de vie des parents des enfants autistes scolarisés dans la ville de Kinshasa. Pour cela, nous avons administré l'échelle de la qualité de vie à un échantillon non-probabiliste de 61 parents des enfants autistes pris en charge au Centre d'Évaluation et d'Intervention pour les Enfants présentant un Handicap Mental et/ou l'Autisme. Les résultats obtenus ont montré que les sujets enquêtés font preuve d'un mal-être général, physique, psychologique, existentiel et social depuis qu'ils ont des enfants autistes. Ainsi, on peut conclure qu'avoir un enfant autisme affecte négativement la santé mentale des parents.

Mots-clés : *enfant autiste, qualité de vie, parents, Kinshasa, bien-être*

Abstract

The aim of this study was to assess the quality of life of parents of autistic schoolchildren in the town of Kinshasa. To this end, we administered the quality of life scale to a non-probabilistic sample of 61 parents of autistic children cared for at the evaluation and intervention center for children with mental disabilities and/or autism. The results showed that the subjects surveyed have been experiencing general physical, psychological, existential and social ill-being since having autistic children. So, we can conclude that autistic children negatively affect the mental health of their parents.

Keywords : *autistic child, Quality of life, Parents, Kinshasa, Well-being*

INTRODUCTION

L'autisme fait partie des troubles neuro-développementaux qui affectent, de manière considérable, le développement des enfants. Il est caractérisé par des difficultés dans les interactions sociales, la communication ainsi que dans les comportements et dans les intérêts à caractère restreint, répétitif et stéréotypé (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Ces difficultés font qu'ils ont généralement du mal à pouvoir s'insérer dans la société et à bénéficier d'une scolarisation dans une école normale. D'ailleurs, on estime qu'environ un individu sur 400 présente l'ensemble des symptômes de l'autisme « pur » alors qu'un individu sur 100 présente un trouble du spectre autistique.

Le trouble d'autisme n'affecte pas seulement que les enfants qui en souffrent, il affecte aussi, de façon particulière, leur entourage et, plus particulièrement, leurs parents. Les enfants qui souffrent de l'autisme constituent un lourd fardeau pour leurs familles surtout lorsqu'ils ne sont pas autonomes dans leurs interactions quotidiennes (Prezant & Marshak, 2006). Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) affirment que lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic d'autisme, cela provoque un important bouleversement dans la vie de ces parents. Ceux-ci doivent apprendre à s'adapter à un enfant « différent », et ils sont inquiets pour son développement, son bien-être et pour son avenir. De tels parents vivent un choc et sont affectés par un stress d'une durée variable qui peut affecter la dynamique du couple (Bristol & Gallagher, 1986 ; Tétréault & Ketcheson 2002). Les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes ne se limitent pas au choc du diagnostic et à l'adaptation qui s'en suit. Au Canada, 99 % des parents gardent leur enfant à la maison si bien que toute la famille doit adapter sa vie quotidienne à ses déficits (Tétréault & Ketcheson 2002). À ce sujet, plusieurs études ont démontré que la vie des parents des enfants autistes est marquée par un stress et une détresse psychologique importants. En ce qui concerne le stress, il a été démontré que le

niveau de stress des parents d'enfants autistes se révèle nettement supérieur à celui des autres parents d'enfants du même âge (Déry et al, 2002 ; Gardou, 2002).

S'agissant de la détresse psychologique, des études ont démontré que lorsqu'un enfant présente un problème de développement dans le spectre de l'autisme, le risque pour ses parents de développer une détresse psychologique s'accroît passablement. Les études qui ont évalué l'état de santé des mères d'enfants autistes démontrent qu'elles présentent des taux extrêmement élevés de détresse et de dépression (Eisenhower et al., 2005 ; Khemakhem et al., 2013). Khemakhem et al. (2013) révèlent que l'autisme altère la qualité de vie des parents d'enfants atteints d'autisme avec des perturbations sur le plan émotionnel, des perturbations de l'emploi de temps et des effets sur la santé générale.

Face à tout ce tableau psychologique déjà très chargé, Eisenhower et al. (2005) concluent que la survenue d'un enfant autisme affecte de manière considérablement la santé mentale et/ou la qualité de vie des parents en particulier et des familles en général. Les parents de ces enfants éprouvent des sensations de mal-être physique et psychologique qui affectent considérablement leur santé mentale. Si les études sur la qualité de vie des parents des enfants autistes sont menées de façon permanente au niveau international, en République Démocratique du Congo (RDC), de telles études sont très rares. Dans la plupart de cas, cette qualité de vie est évaluée indirectement au travers des études traitant de vécu psychologique des parents des enfants autistes (Musuibue, 2012). La présente étude se propose de combler ce vide documentaire en évaluant la qualité de vie des parents des enfants autistes pris en charge par une école spéciale de Kinshasa (Centre d'Évaluation et d'Intervention pour Enfant Présentant le Handicap Mental et/ou l'Autisme, CEIEHMA en sigle). Pour cette recherche, nous avons conçu un plan en trois points, outre l'introduction et la conclusion. C'est ainsi qu'au premier point nous présentons le cadre méthodologique de l'étude alors que respectivement au deuxième nous traitons des résultats de l'étude avant de passer à la discussion de ces résultats.

I. CADRE MÉTHODOLOGIQUE

1.1. Cadre physique de l'étude

Le Centre d'Évaluation et d'Intervention pour Enfant présentant le Handicap Mental et/ou l'Autisme (CEIEHMA en sigle) constitue le cadre physique de cette étude. Il a été créé en 2001 à Kinshasa par Monsieur Joachim Mukau-Ebwel. Il est situé dans la commune de Lemba, et plus précisément dans le quartier Camp riche, sur l'avenue By Pass n°9 bis.

1.2. Population et échantillon de l'étude

La population de notre étude est constituée de tous les parents d'enfants autistes pris en charge au Centre d'Évaluation et d'Intervention pour les Enfants Présentant un Handicap Mental et/ou Autisme (CEIEHMA). De cette population, un échantillon non probabiliste de commodité de 61 sujets a été extrait. Cet échantillon varie selon les caractéristiques suivantes : (1) le sexe, (2) la tranche d'âge et (3) le niveau d'études. Au niveau du sexe, l'échantillon est composé de 18 hommes et 43 femmes. S'agissant de la tranche d'âge, un sujet a moins de 30 ans, 22 sujets sont âgés de 30-39 ans, 22 âgés de 40-49 ans, 11 âgés de 50-59 ans et cinq sont âgés de plus de 60 ans. Concernant le niveau d'études, 10 sujets n'ont pas étudié, 22 sujets sont brevetés du cycle court d'enseignement secondaire, 18 sujets sont diplômés d'État et 11 sujets sont gradués.

1.3. Instrument de récolte des données

Pour récolter les données qui nourrissent cette étude, nous avons recouru à la méthode d'enquête appuyée par l'échelle d'évaluation de la qualité de vie de McGill. Cette échelle a été élaborée pour mesurer la qualité de vie subjective d'une personne atteinte d'une maladie potentiellement mortelle ou d'une personne qui fait face à d'énormes stress dans sa vie quotidienne. Elle est constituée de 15 items regroupés en sous-échelles : (1) bien-être physique, (2) bien-être psychologique, (3) bien-être existentiel et (4) bien-être social. En plus de ces quatre sous-échelles, le premier item évalue le bien-être général.

Contrairement à la version originale, la version utilisée dans cette étude ne contient pas de questions exprimées sous forme négative. En plus, elle est constituée de quatre pieds au lieu de cinq pieds. Pour exprimer sa réponse à chaque item de l'échelle, le sujet est invité à spécifier son niveau d'approbation en disant s'il est *Totalement en Désaccord (T.D.)*, en *Désaccord (D)*, en *Accord (A)* et *Totalement en Accord (T.A.)*. L'étude des qualités métrologiques a révélé qu'elle avait une bonne consistance interne avec une valeur d'alpha de Cronbach supérieure à .70 (.72 pour toute l'échelle).

II. RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

2.1. Résultats globaux

Les résultats de l'étude sont présentés dans les tableaux en fonction de cinq dimensions de l'échelle : (1) bien-être général, (2) bien-être physique, (3) bien-être psychologique, (4) bien être existentiel et (5) bien-être social.

Question n°1 : *En tenant compte de tous les aspects de ma vie (par exemple, physique, émotionnel, social et spirituel), ma qualité de vie depuis que j'ai un enfant autiste est bonne.*

Tableau I. Réactions des sujets à la question n° 1 relative au bien-être général

Réactions	Ind. Stat.	Fréquence (f)	Pourcentage (%)
Totalement en désaccord		20	32,8
En désaccord		37	60,7
En accord		1	1,6
Totalement en accord		3	4,9
Total		61	100,0

Le tableau I révèle que 93,5% de sujets enquêtés affirment, à des degrés différents, ne pas avoir une bonne qualité de vie, et cela, dans plusieurs aspects (physique, émotionnel, social et spirituel) depuis qu'ils ont un enfant autiste. Par contre, 6,5% de sujets ont un point de vue contraire

Tableau II. Réactions des sujets aux items liés au bien-être physique

Questions	Degré d'appréciation				Total
	TA	A	D	TD	
2. Depuis que j'ai un enfant autiste, mes problèmes physiques (douleurs, nausées, fatigues, maladies...) sont fréquents.	17 (27,9%)	38 (62,3%)	5 (8,2%)	1 (1,6%)	61 (100%)
3. Depuis que j'ai un enfant autiste, je me sens mal physiquement.	19 (31,1%)	37 (60,7%)	4 (6,6%)	1 (1,6%)	61 (100%)
4. Depuis que j'ai un enfant autiste, je suis dans l'incapacité de faire les choses que je faisais facilement dans le passé.	13 (21,3%)	33 (54,1%)	13 (21,1%)	2 (3,3%)	61 (100%)

Légende : TD : *Totalement en désaccord*, D : *en désaccord*, A : *en Accord* et TA : *Totalement en accord*

Le tableau II indique que 90,2% des sujets affirment avoir fréquemment des problèmes physiques (douleurs, nausées, fatigues et maladies) depuis qu'ils ont un enfant autiste. Par contre, 9,8% de sujets ont un avis contraire. En ce qui concerne la sensation d'un mal-être physique, 91,8% des sujets affirment avoir cette sensation contre 8,2% de sujets qui n'en ont pas. Enfin, 75,4% des sujets affirment être dans l'incapacité de faire les choses qu'ils faisaient depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 24,4% de sujets qui ont un point de vue différent.

Tableau III. Réactions des sujets aux items liés au bien-être psychologique

Questions	Degré d'appréciation				Total
	TA	A	D	TD	
5. Depuis que j'ai un enfant autiste, je me sens déprimé (abattu).	18 (29,5%)	36 (59,0%)	7 (11,5%)	0 (0,0%)	61 (100%)

6. Je me sens inquiet ou nerveux depuis que j'ai un enfant autiste.	12 (19,7%)	39 (63,9%)	10 (16,4%)	0 (0,0%)	61 (100%)
7. Je me sens triste depuis que j'ai un enfant autiste.	13 (21,3%)	40 (65,6%)	6 (9,8%)	2 (3,3%)	61 (100%)
8. Depuis que j'ai un enfant autiste, je me sens terrifié ou triste quand je pense à mon avenir ou à son avenir.	13 (21,3%)	30 (49,2%)	17 (27,9%)	1 (1,6%)	61 (100%)

Il ressort du tableau III que 88,5% des sujets affirment être déprimés depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 11,5% de sujets qui affirment le contraire. En ce qui concerne l'inquiétude ou la nervosité, 83,6% de sujets, à des degrés différents, affirment présenter ce symptôme depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 16,4% de sujets qui ont un point de vue différent. En plus, 86,9% des sujets affirment, à des degrés variables, être tristes depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 13,1% de sujets qui ont un avis différent. Les perspectives d'avenir des sujets enquêtés semblent s'obscurcir de plus en plus. En effet, 70,5% des sujets affirment se sentir terrifiés ou tristes lorsqu'ils pensent à leur avenir depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 29,5% de sujets qui ont un avis différent.

Tableau IV. Réactions des sujets aux items liés au bien-être existentiel

Questions	Degré d'appréciation				Total
	TA	A	D	TD	
9. Depuis que j'ai un enfant autiste ma vie a de sens et j'ai des objectifs à atteindre.	4 (6,6%)	6 (9,8%)	40 (65,6%)	11 (18,0%)	61 (100%)
10. En pensant aux buts que je me suis fixés depuis que j'ai un enfant autiste je sens que je veux tous les réaliser.	0 (0,0%)	3 (4,9%)	38 (62,3%)	20 (32,8%)	61 (100%)
11. Depuis que j'ai un enfant autiste, j'ai perdu le contrôle sur ma vie.	0 (0,0%)	8 (13,1%)	32 (52,5%)	21 (34,4%)	61 (100%)
12. J'ai une bonne opinion de moi en tant que personne depuis que j'ai un enfant autiste.	0 (0,0%)	6 (9,8%)	36 (59,0%)	19 (31,1%)	61 (100%)

La lecture du tableau IV indique que 83,6% des sujets affirment, à des degrés différents, que leur vie a perdu son sens depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 16,4% de sujets qui ont un avis contraire. De ce même tableau, on constate que 95,1% des sujets affirment ne pas pouvoir réaliser tous leurs buts depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 4,9% des sujets qui ont un avis contraire. De plus, 86,9% des sujets, à des degrés différents, affirment ne pas avoir le contrôle de leur vie contre 13,1% de sujets qui ont un point de vue différent. Enfin, 90,1% de sujets affirment ne pas avoir une bonne opinion d'eux-mêmes depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 9,8% de sujets qui ont un avis différent.

Tableau V. Réactions des sujets aux items liés au bien-être existentiel

Questions	Degré d'appréciation				Total
	TA	A	D	TD	
13. Depuis que j'ai un enfant autiste, la communication avec les personnes qui me sont chères est devenue facile.	0 (0,0%)	13 (21,3%)	35 (57,4%)	13 (21,3%)	61 (100%)
14. Je sens que je suis très proche des personnes qui me sont chères depuis que j'ai un enfant autiste.	4 (6,6%)	23 (37,7%)	28 (45,9%)	6 (9,8%)	61 (100%)
15. Depuis que j'ai un enfant autiste, je me sens soutenu par ma famille.	3	22	29	7	61

	(4,9%)	(36,1%)	(47,5%)	(11,5%)	(100%)
--	--------	---------	---------	---------	--------

Du tableau V, il ressort que 78,7% des sujets, à des degrés différents, affirment avoir des difficultés de communiquer avec les personnes chères de leur vie depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 21,3% des sujets qui ont un avis différent. On constate aussi que 55,7% des sujets, à des degrés variables, affirment ne pas être proches avec les personnes chères de leur sphère depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 44,3% des sujets qui ont un avis contraire. Enfin, 59% de sujets affirment ne pas être soutenus par les membres de leurs familles depuis qu'ils ont un enfant autiste contre 41% de sujets qui ont un avis différent.

2.2. Analyse différentielle

L'analyse différentielle a révélé qu'aucune variable sociodémographique n'a influencé la qualité de vie des sujets enquêtés ($p > 0,05$). En d'autres termes, la qualité de vie des parents des enfants autistes ne varie pas en fonction des variables sociodémographique (sexe, âge, niveau d'études).

III. DISCUSSION DES RESULTATS

Les résultats indiquent que les sujets enquêtés font preuve d'un état de mal-être général, physique, psychologique, existentiel et social. S'agissant du bien-être général, 93,5% des sujets affirment avoir une mauvaise qualité de vie depuis qu'ils ont un enfant autiste. Ces résultats signifient que le fait d'avoir un enfant autiste agit négativement sur le bien-être général des parents.

Sous l'angle physique, les résultats ont attesté la présence du mal-être physique chez les parents des enfants autistes. En d'autres termes, les parents des enfants autistes sont affectés physiquement par la situation de leurs enfants. Ils ont un état de santé physique marqué par des douleurs de la fatigue et des maladies dues à la charge physique intense de leurs enfants. En effet, ces parents sont obligés d'aider leurs enfants dans certaines activités de mobilité. Malheureusement, s'occuper physiquement des enfants autistes épuise et fatigue de façon particulière les parents. Ainsi, il est normal qu'ils éprouvent un mal-être physique.

Les effets d'avoir mis au monde un enfant autiste ne se limitent pas seulement sous l'angle physique, ils atteignent aussi l'état psychologique. Sous l'angle psychologique, ces parents ont une souffrance mentale intense. Cette souffrance se manifeste par la déprime, la nervosité, la tristesse et la sensation d'être effrayés. Cette souffrance peut s'expliquer par la théorie de la frustration agression qui postule que toute frustration entraîne des réactions psychologiques négatives. Dans le cas d'espèce, la frustration est liée à l'image de l'enfant qui était souhaitée. En effet, tous ces parents attendaient avoir un enfant en bonne santé mentale mais la réalité est toute autre. Face à cette réalité, ils affichent des comportements d'instabilité qui sont renforcés par tous les efforts physiques et mentaux à fournir pour assurer l'autonomisation de ces enfants.

Sous l'angle existentiel, il a été constaté que les sujets enquêtés font preuve d'un mal-être réel. Comment considérer que sa vie a un sens si l'enfant qui devrait assurer la perpétuation de la lignée familiale a des problèmes d'autistes, qui le placent dans un état de dépendance totale. Ainsi, il est tout à fait normal que nos enquêtés perdent tout espoir à un avenir meilleur et développent une estime de soi familiale négative. Les difficultés de communication des enfants autistes ont affecté considérablement le bien-être social des parents. Ils affirment ne plus avoir les mêmes relations avec leur environnement qu'avant la venue de leurs enfants autistes. Cette situation peut s'expliquer par le rejet dont les enfants autistes font preuve au niveau de la société. À ce niveau, nos résultats vont de pair avec la conclusion de plusieurs études où il a été constaté que les parents des enfants autistes se laissent dominer par des sentiments de rejet, de stress, de découragement, du désespoir, de la surprotection (Musuibue, 2012 ; Khemakhem et al., 2013).

Dans l'imaginaire, ils sont considérés comme des enfants anormaux ne pouvant pas vivre avec les autres. D'ailleurs, les parents de ces enfants sont considérés comme des sorciers ou des occultes qui auraient sacrifiés leurs enfants pour avoir de l'argent. La conclusion de plusieurs études (Musuibue, 2012 ; Khemakhem et al., 2013) selon laquelle l'enfant autiste est perçu comme un drame économique, psychologique et social est confirmée dans notre étude. Dans ce contexte, il est normal qu'on enregistre une longue distance sociale entre les parents de ces enfants et la communauté.

L'analyse différentielle a révélé qu'aucune variable de l'étude n'a influencé la qualité de vie des sujets de l'étude. La non-influence de ces variables remet en question les résultats de plusieurs études (Bronsard, 2012 ; Enguta & Mpangi, 2023) où le sexe, l'âge et le niveau d'études sont identifiés comme des déterminants de premier ordre de la qualité de vie.

CONCLUSION

Cette étude a évalué la qualité de vie des parents des enfants autistes pris en charge dans une école spécialisée de la ville de Kinshasa (en l'occurrence le Centre d'Évaluation et d'Intervention pour l'Enfant présentant le Handicap Mental et/ou l'Autisme, CEIEHMA en sigle). Une échelle de la qualité de vie a été administrée à un échantillon de 61 parents des enfants autistes pris en charge dans cette étude. Les résultats ont révélé que ces parents font preuve d'un mal-être général, physique, psychologique, existentiel et social depuis qu'ils ont eu des enfants autistes. On peut conclure qu'avoir un enfant autiste affecte la qualité de vie des parents. Au regard de ces résultats, il est important de sensibiliser la communauté sur l'importance d'avoir une représentation positive des enfants autistes. Une telle représentation peut renforcer le bien-être social et servir des ressources dans la prise en charge psychologique de leurs enfants.

BIBLIOGRAPHIE

- BRISTOL, M. & GALLAGHER, J., (1986) *Research on fathers of young handicapped children : Evolution, review, and some future directions*. In J.J. Gallagher & P.E. Vietze (eds.). *Families of Handicapped Persons: Research, Programs and Policy Issues*. Baltimore : Paul H. Brookes.
- BRONSARD, G. (2012). *Évaluation en santé mentale chez les adolescents placés : Épidémiologie à la relance de la pédopsychiatrie dans le champ de l'enfance en danger*. Thèse de doctorat en santé publique non publiée. Aix-Marseille Université. Marseille.
- DÉRY, M., PAUZÉ, R. & TOUPIN, J. (2002). Les retards de développement mental chez les jeunes clientèles (0-3 ans) des Centres jeunesse : prévalence, situation familiale et services reçus. *Revue internationale de l'éducation familiale*. 6 (1). 65-83.
- EISENHOWER, A. S., BAKER, B. L. & BLACHER, J., (2005). Preschool children with intellectual disability : syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disabilities*. 49 (9). 657-71.
- ENGUTA MWENZI, J. & MPANGI MOSESELI, G. (2023). Qualité de vie des enfants placés dans les institutions d'accueil de Kinshasa et ses déterminants. *Journal of Social Sciences*. 6 (3). 162-171.
- GARDOU, C., (2002). *Professionnels auprès des personnes handicapées, le handicap en visage 4 ou encore Parents d'enfant handicapé*. Paris : Éres.
- KHEMAKHEM, K.H. et al. (2013). *Qualité de vie des parents ayant un enfant atteint d'autisme*. 11ème congrès de l'encéphale. 23, 24 & 25 janvier 2013.
- MUSUIBUE KUENZAMBI, P. (2012). *Vécu psychosocial des familles des enfants avec autisme*. Mémoire de licence en Psychologie clinique. Université de Kinshasa. Kinshasa.
- PREZANT, F. P. & MARSHAK, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability and Society*. 21. 31-45.
- SÉNÉCHAL C & DES RIVIÈRES-PIGEON C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*. 34.245-260.
- TÉTREAU, M. & KETCHESON, K. (2002) Creating a shared understanding of institutional knowledge through an electronic institutional portfolio. *Metropolitan Universities: An International Forum*. 13(3). 40-49.