



Le bien-être
de l'enfant
autiste est
intimement
lié aux
compétences
de gestion
de stress
du parent.

Comment améliorer la qualité de vie des enfants autistes ?

Par JÉRÔME LICHTLÉ

Contribuer à la qualité de vie (QdV) des enfants autistes est le but de nos interventions cliniques. L'évaluation de la QdV est complexe, car elle est à la fois subjective et multidimensionnelle. De plus, la QdV d'un enfant autiste dépend de facteurs qui ne sont pas forcément les mêmes que pour ceux d'un enfant typique. Enfin, obtenir le jugement d'un enfant autiste sur sa QdV représente un défi comparativement à celui d'un adulte, du fait de son âge et qu'il ne parle souvent pas ou peu.

Dans une étude publiée en 2023, une équipe de chercheurs a relevé ce défi en construisant un questionnaire d'évaluation de la QdV du jeune enfant autiste. Les chercheurs ont ensuite demandé à des parents d'enfants autistes d'évaluer la QdV de leur enfant à l'aide de ce questionnaire, tout en recueillant des informations plus larges comme son tempérament, l'état de santé du parent, et la présence d'autres enfants autistes dans la fratrie. L'objectif des chercheurs était de mieux comprendre ce qui pouvait influencer la QdV des enfants autistes.

Les résultats de cette recherche ont montré que plus l'enfant présentait des difficultés émotionnelles, moins bonne était sa QdV. Aussi, la QdV de l'enfant augmentait en même temps que la flexibilité psychologique de son parent. La flexibilité psychologique est la capacité du parent à accueillir ses émotions « ici et maintenant » pour mieux s'en affranchir, si c'est dans l'intérêt de l'enfant. Certains parents d'enfants autistes peuvent par exemple s'interdire de sortir au parc par peur du regard des autres si leur enfant présente des comportements inappropriés. Un parent flexible ne s'empêchera pas de sortir au parc, alors même qu'il éprouve de la peur. Le parent flexible ne cherche donc plus à se cacher de ses émotions au bénéfice du bien-être de son enfant. Un autre exemple de flexibilité est celui-ci : face à une

demande incessante de l'enfant, le parent peut soit capituler, soit refuser la demande de l'enfant en se fâchant. Ces deux attitudes n'aident pas l'enfant à apprendre à réguler ses propres émotions.

L'enjeu pour le parent serait donc d'apprendre à moins sur-réagir à ses propres émotions. Il devra se comporter d'une façon qui lui semble la plus juste pour son enfant et pour lui-même. Il se concentrera en priorité sur ses propres comportements avant de chercher à modifier les comportements de son enfant, et contribuera ainsi à améliorer son sentiment de compétence parentale.

Pour aider les parents à y parvenir, on offrira donc aux parents une psychoéducation portant sur le fonctionnement autistique, et les critères de bien-être spécifiques à son enfant. Pour développer sa flexibilité psychologique, on aura recours à un type particulier de thérapie cognitive comportementale, la thérapie d'acceptation et d'engagement, ou la méditation de pleine conscience. Les auteurs de cette étude ont non seulement constaté une relation entre la méditation de pleine conscience et une diminution du stress des parents, mais également une diminution des troubles du comportement de leur enfant liés à des émotions incontrôlables.

La clinique ainsi que les données de recherche avaient déjà identifié que le bien-être de l'enfant autiste était intimement lié aux compétences de gestion de stress du parent. Ces nouvelles données viennent compléter ces résultats, et suggèrent également que le parent pourrait contribuer à l'amélioration du bien-être de son enfant en l'aidant à réguler ses émotions. Léo Kanner en revoyant 30 ans plus tard les 11 enfants qu'il avait diagnostiqués en 1943, avait déjà remarqué que les personnes les plus épanouies étaient celles dont les parents avaient été « gentiment fermes ». 🌻

Articles originaux :

Lichtlé, J., Devouche, E., Dialahy, I.Z., de Gaulmyn, A., Monestès, J.L., Mottron, L., ... Cappe, E. (2023). Development, Psychometric Evaluation, and Factor Analysis of an Instrument Measuring Quality of Life in Autistic Preschoolers. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*. DOI: 10.1002/mpr.2002

Lichtlé, J., Sperduti, M., Monestès, J.L. & Cappe, E. (soumis). Mindfulness meditation-based interventions in parents of autistic children: A systematic review of effects on children. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*.