

Étude exploratoire de la perception des parents d'enfants autistes : compétences parentales, qualités de l'enfant et facteurs de protection du stress

Naima Fahmi, doctorante, Myriam Busson, doctorante et Nathalie Poirier, Ph. D. Université du Québec à Montréal

Contexte théorique

Le niveau de stress vécu par les parents d'enfants autistes est **significativement supérieur** à celui des parents d'enfants typiques.
 Ce stress peut avoir un impact négatif :
 • sur la santé mentale des parents
 • sur les relations sociales et les relations de couple
 Des modérateurs de ce stress ont été définis :
 • les pressions extra et intrafamiliales
 • la perception des parents de leur situation
 • la participation de des programmes de compétences parentales

Objectifs de recherche

1. Comparer la perception des parents d'enfants typiques et autistes quant à leurs compétences parentales et aux possibilités de soutien de la part de leur réseau social.
2. Permettre de connaître les forces et les facteurs de résilience propres aux familles d'enfants autistes afin d'élaborer les programmes de soutien parental et les interventions qui leurs sont destinées.

Méthodologie

- Instrument utilisé :**
 Questionnaire tiré de la trousse « *Tous mes parents »*.
 • **Élaboré pour pouvoir être adapté** à tous les parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans ayant ou non des besoins spécifiques.
 • **Visant à permettre la mise en œuvre** des programmes de soutien parental :
 a) Prenant appui sur la vision du parent
 b) Valorisant son attachement à l'enfant et ses comportements éducatifs
 c) Mettant à profit les ressources du réseau social

Analyses statistiques

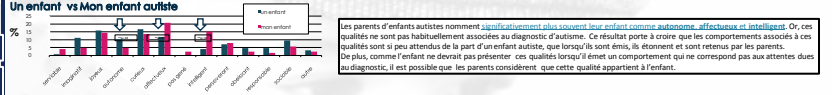
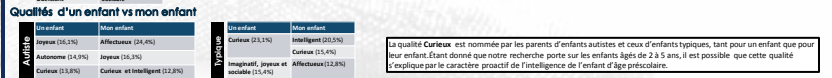
- Fréquence de distribution
- Tests de Fisher (pour 2x2)

		Autiste		Typique		Échantillon total	
Questionnaire	Compétition	n	29	n	33	n	62
Données	Sexe	Âge moyen	33,83 mois	Âge moyen	36,83 mois	Âge moyen	46,8 mois
Compétences parentales	Intention	Sexe de l'enfant	24 garçons (82,7%) 5 filles (17,2%)	Sexe de l'enfant	33 garçons (99,2%) 0 filles (0%)	Sexe de l'enfant	57 garçons (92,2%) 5 filles (8,1%)
	Situation familiale	Situation familiale	27 familles unies (93,1%) 2 monoparentales (6,9%)	Situation familiale	33 familles unies (100%)	Situation familiale	60 familles unies (96,8%) 2 monoparentales (3,2%)
	Activités partagées	Activités partagées	15 familles (51,7%)	15 familles (45,5%)	15 familles (24,2%)		
Réseau social	Activités pour l'enfant	Activités pour l'enfant	13 familles (44,8%)	13 familles (39,4%)	13 familles (21,0%)		
	Inéquités pour l'enfant	Inéquités pour l'enfant	13 familles (44,8%)	13 familles (39,4%)	13 familles (21,0%)		
Défis comme parent	Défis comme parent	Défis comme parent	13 familles (44,8%)	13 familles (39,4%)	13 familles (21,0%)		

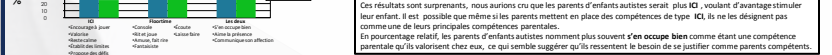
Résultats

Qualités d'un enfant
 Plus souvent Imaginatif
 Autonomie (par. 65)
 Curieux
 Socialisé

Les parents d'enfants autistes nomment **significativement plus souvent** **Autonomie**. Il est possible que ces parents, en étant conscients que leur enfant aura des difficultés sur le plan de l'autonomie, donnent plus d'importance à cette qualité. En effet, l'aberration du fonctionnement (aides interactions sociales, bégaiement, (b)du langage, (c) du jeu symbolique ou de l'imagination fait partie du diagnostic d'autisme et retarde l'autonomie de l'enfant.



Compétences parentales selon les programmes d'intervention



Activités partagées catégorisées selon la nature de l'activité



Activités pour récupérer catégorisées selon la nature de l'activité



Réseau social catégorisés selon le type de réseau



Inéquités pour l'enfant catégorisés selon leur nature



Défis comme parent catégorisés selon leur nature



Recommandations cliniques

Notre étude met en relief les points suivants, qu'il serait important d'investiguer plus en profondeur et d'intégrer aux programmes de soutien parental :

Qualités :
 Il faudrait travailler sur les qualités nommées par le parent chez un enfant mais non présentes chez son enfant. Les parents d'enfants autistes ont nommé des qualités non associées à l'autisme pour décrire leurs enfants. Les intervenants oeuvrant auprès de ces familles devraient les laisser s'exprimer sur la perception qu'ils ont de leurs enfants pour mieux répondre à leurs besoins.

Compétences parentales :
 Il importe de valoriser les compétences parentales des parents d'enfants autistes. Les parents d'enfants autistes nomment moins souvent des compétences de type ICI comme importantes chez eux. Il faudrait leur permettre de développer leurs habiletés comme parents et non comme intervenants en misant sur leurs compétences qui ne sont pas de type ICI.

Activités partagées :
 Il apparaît nécessaire de mettre l'accent sur des activités parent-enfant extérieures.

Activités pour récupérer :
 Les parents d'enfants autistes semblent avoir besoin de faire des sorties sociales afin de se détendre. Lorsque les intervenants suggèrent des activités de détente, ils devraient tenir compte du fait que le domicile et la solitude ne semblent pas offrir de moments de répit aux parents.

Réseau social :
 Il sera primordial d'intégrer les intervenants qui composent une partie importante de leur réseau social dans les programmes de soutien parentaux. La famille immédiate occupe une place centrale dans le réseau social des familles, alors il serait pertinent de leur faire participer à la planification du soutien.

Inéquités :
 Les inéquités nommées par les parents d'enfants autistes étant liées aux caractéristiques de leurs enfants, valoriser les forces de l'enfant permettrait de réduire celles-ci. De la même façon, ces parents ont pour principales sources d'inéquités que leurs enfants soient rejetés, qu'ils aient un retard de développement et qu'ils ne soient pas prêts pour l'école. Il faudrait donc chercher à travailler particulièrement ces points tant dans la perception du parent que dans les caractéristiques de l'enfant.

Défis :
 Bien que le pourcentage relatif ne soit pas élevé, il apparaît nécessaire d'investiguer la question des réactions familiales dans une recherche future, dans l'optique d'inclure une composante adressant ce défi dans les programmes de soutien parentaux destinés à ces parents.