An Exploratory Study of the Perception of Parents of Autistic Children : Parenting Skills, Children's Qualities, and Protective Factors Against Stress

Naima Fahmi, doctorand, Myriam Busson, doctorand and Nathalie Poirier, Ph. D.
Université du Québec à Montréal

Theoretical context

The level of stress perceived by parents of autistic children is significantly higher than the stress level perceived by parents à of typically developing children.

This stress can have a negative effect on parents' :
- Mental health
- Social relationships
- Spousal relationships

Some moderators of this stress have been identified :
- Extra-and intra-familial pressures
- Parents' perception of their own situation
- Parenting programs participation

•Bristol et Gallagher, 1986 ; Eisenhower et al., 005 ; •Gordus, 2002 ; Gianell et al, 2005 ; Pelchat et al., 1998 ; • Sanders et Morgan, 1997 ; Sénéchal et des Rivières-Pigeon • 2009 ; Shank et Turnbull, 1993 ; Tétreault et Ketcheson 2002)

Objectives of the research

1 To compare the perceptions of parents of autistic and typical children with regards to their parenting skills and social network support.

2 To discover the strengths and resilience factors specific to families of autistic children so that parenting programs can be adapted consequently.

Methodology

Measures :

Questionnaire taken from the « Moi comme parents » package.

This package can be tailored to the needs of parents of children between the ages of 0 to 5, whether they have specific needs or not.

Allow the implementation of parenting programs that:

a) Are based on parents' perception
b) Add value to their educative behavior and appreciate their attachement to their child
c) Take advantage of the ressources and the support of their social network

(Lavigueur, Coutu et Dubreu, 2008)

Analysis:

- Frequency distribution
- Categorization
- Fisher Tests (Siegel ,1956)

Questionnaires		
Qualities	Social network	Challenges encountered
Parenting skills	Recovering activities	
Shared activities	Parents' concerns	

2 groups

Autistic

n	29
Average age	51.43 months
Sex	24 boys (82.8%) 5 girls (17.2%)
Family status	27 united families (93.1%) 2 single-parent families (6.9%)

Typique

n	13
Average age	36.85 months
Sex	9 boys (69.2%) 4 girls (30,8%)
Family status	13 united families

Both groups

n	42
Average age	46.8 months
Sex	33 boys(75%) 9 girls (25%)
Family status	40 united families (95.2%) 2 single-parent families(4,8%)

Results

Qualities of a child

More often	Less often
Self-sufficient (p<.05)	Imaginative
	Curious
Obedient	Sociable

Parents of autistic children say **Self-sufficient** significantly more often. It's possible that these parents, knowing that their child could tend to have more difficulties in terms of self-sufficiency, place a greater emphasis on this quality. The alterations to (a) social interactions, (b) language, (c) symbolic play or imagination are part of the diagnosis of autism and delay the child's self-sufficiency.

Qualities of a child vs my child

Autistic

A child	My child
Joyful (16,1%)	Affectionate (24,4%)
Self-sufficient(14,9%)	Joyful (16,3%)
Curious (13,8%)	Curious and Intelligent (12,8%)

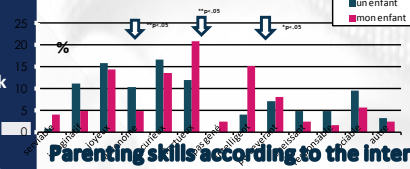
Typical

A child	My child
Curious (23,1%)	Intelligent (20,5%)
	Curious (15,4%)
Imaginative joyful and sociable (15,4%)	Affectionate (12,8%)

The quality **Curious** is chosen by parents of autistic children and parents of typical children, both for a child and their child.

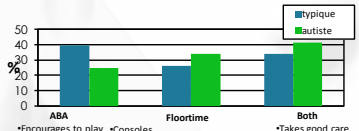
Given that our research was conducted for children from 2 to 5 years old, it is possible that the mentioning of this quality is explained by the proactive nature of the preschoolers' intelligence.

A child vs my child (autistic)



Parents of autistic children chose significantly more often the terms **self-sufficient, affectionate** and **intelligent** to describe their child. However, these qualities are not normally associated with someone diagnosed with autism. These results suggest that the types of behaviour associated with these qualities are so different from what is expected from an autistic child that when they are seen in one, they surprise the parents, and they remember them. In addition, because the child should not present these qualities when he adopts a particular behaviour that is contrary to the expectations attributable to the diagnosis, it is possible that parents think that the child possesses this quality. The quality Self-sufficient seems to be important for parents of autistic children, but not to parents of typical children.

Parenting skills according to the intervention program



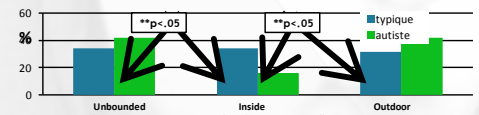
ABA
- Encourages to play
- Appreciates
- Stays calm
- Sets boundaries
- Challenges

Floortime
- Consoles
- Laughs and plays
- Entertains, makes him laugh
- Eccentric

Both
- Listens
- Lets the child do what he wants
- Takes good care of him
- Likes the presence
- Expresses his affection

There are no differences that are statistically significant between parents of autistic children and parents of typical children. However, in relative percentages, parents of typical children perceive themselves as having **IBI**-type skills and parents of autistic children as having skills that are common to **both types** of programs. These results are surprising; we would have thought that the parents of autistic children would have IBI-type skills, as they would want to stimulate their child more than other parents. It is possible however that even though parents of autistic children build **IBI**-type skills, they don't consider them to be their main parenting skills. In relative percentages, parents of autistic children mention more often "**Takes good care of him**" as a parenting skill they give value to in judging themselves. This seems to suggest that they feel the need to express that they are competent parents.

Shared activities by nature of the activity



Unbounded
- Bercer, chanter
- Regarder un livre
- Faire des folies
- Regarder un film ou la télé

Inside
- Dessiner, bricoler
- Cuisiner
- Préparer une fête
- Faire des jeux d'intérieurs

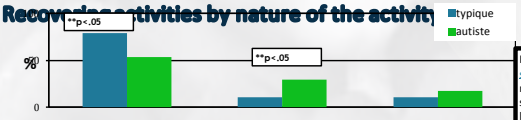
Outdoor
- Aller magasiner
- Jouer dehors ensemble
- Jouer dans l'eau, se baigner
- Explorer la nature
- Pique-niquer, sortir
- Regarder travailler les machines

In relative percentages, parents of autistic children do **outdoor activites** and **unbounded activities** (unstructured) more often with their child than parents of typical children.

With **Cradle, sing**, significant differences were found for parents of autistic children, which may be attributed to the fact that this activity is often suggested as a means of developping preverbal activities.

(Guerrero, 2006)

Recovering activities by nature of the activity



Activités intérieures, libres, détente
- Film ou télévision
- Repos, sommeil
- Musique
- Intimité
- Bricolage
- Lecture, écriture
- Ordinateur
- Soins physiques
- Bain détente

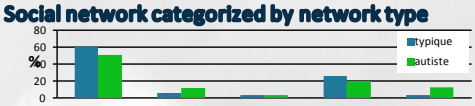
Activités sociales
- Sortie avec conjoint
- Sortie entre amis
- Groupe d'échange
- Magasinage
- Sortie sociale

Sport, outdoor
- Marche
- Entraînement physique
- Sport d'équipe
- Plein air

Les parents d'enfants autistes nomment significativement plus souvent faire des **activités sociales** comme activité pour récupérer. Ces parents ne font pas nécessairement plus de sorties sociales, mais ils semblent avoir le besoin de sortir de l'environnement familial pour réellement récupérer.

Les parents d'enfants typiques nomment significativement plus souvent faire des **activités d'intérieures, libres** comme activité pour récupérer. Ces parents ne font pas nécessairement plus d'activités de ce type que les parents d'enfants autistes; ils les considèrent possiblement comme étant relaxantes.

Social network categorized by network type



Famille immédiate
- Mère
- Père
- Sœur
- Frère
- Conjoint
- Enfant
- Grand-père
- Grand-mère

Belle famille
- Belle-mère
- Beau-père
- Beau-frère
- Belle-soeur

Famille élargie
- Oncle
- Tante
- Cousin
- Cousine

Sociale
- Ami
- Voisin
- Collègue

Intervenants
- Gardienne/éducatrice
- Orthophoniste
- Intervenant/ thérapeute
- Autre professionnel enfant
- Ergothérapeute
- Psychologue

Autiste

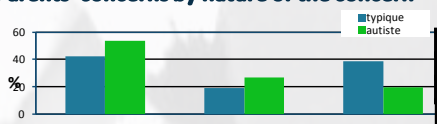
Ami (16,9%)	Nombre moyen de personnes composant le réseau social 7.97
Conjoint (11,3%)	
Mère (10,8%)	

Typique

Ami (20,7%)	Nombre moyen de personnes composant le réseau social 9.31
Enfant (14,1%)	
Conjoint (10,7%)	

Pour les deux groupes, la **famille immédiate** constitue la majorité du réseau social. Bien qu'il n'y ait aucune différence statistiquement significative, en pourcentages relatifs, le groupe **Professionnel/intervenant** est nettement plus important chez les parents d'enfants autistes.

Parents' concerns by nature of the concern



Enfant pas comme les autres
- Retard de développement
- Problème de santé
- Enfant difficile
- Pas prêt pour l'école
- Rejeté,pas d'ami

Problèmes de comportement
- Problème de comportement
- Agité, indiscipliné,
- oppositionnel
- Hyperactif

Vivre expériences négatives
- Abus à l'école, garderie
- Mauvaise influence conjoint
- Reproche d'être un mauvais p
- Société non viable

Autiste

Rejeté, pas d'amis (30,4%)
Retard de développement (17,9%)
Pas prêt pour l'école (14.3%)

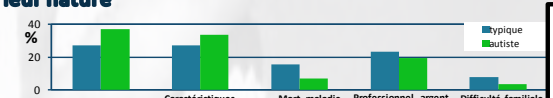
Typique

Rejeté, pas d'amis (19.2%)
Société non viable (15.4%)
Problèmes de santé, de cpts. et abus à l'école ou à la garderie (11,5%)

La catégorie **vivre des expériences négatives** est significativement plus souvent nommée par les parents d'enfants typiques. Il est possible que ces parents ne vivant pas d'expériences négatives au quotidien avec leurs enfants, ces dernières représenteraient pour eux une source d'inquiétude plus importante. De plus, les inquiétudes qu'ils nomment prioritairement sont attribuables à des facteurs externes à l'enfant.

Les parents d'enfants autistes, quant à eux, nomment principalement des inquiétudes qui sont incluses dans la catégorie **enfant pas comme les autres**. Dans les choix de cette catégorie, les inquiétudes sont attribuées aux caractéristiques de l'enfant.

Défis comme parent catégorisés selon leur nature



Devenir parent
- Changer mon style de vie
- Bébé prématuré
- Réactions négatives de ma famille
- Devoir quitter ma famille
- Deuxième enfant très rapproché

Caractéristiques de l'enfant
- Tenir mon bout
- Hyperactif
- Retard de développement
- Ne pas trouver de milieu de garde

Mort, maladie dans la famille
- Problèmes de santé d'un proche
- Mort d'un proche

Professionnel, argent
- Arriver financièrement
- Retourner aux études
- Retourner travailler

Difficulté familiale
- Départ du conjoint
- Instabilité du conjoint
- Vivre et me débrouiller seul

Autiste

Changer mon style de vie (26,3%)
Retard de développement (17,5%)
Arriver financièrement (12.3%)

Typique

Changer mon style de vie (23,1%)
Arriver financièrement(19,2%)
Ne pas trouver de milieu de garde (15,4%)

Deux parents d'enfants autistes nomment les **réactions négatives de leurs familles** comme un défi à surmonter en tant que parent.

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 apparait nécessaire de mettre l'accent sur des activités parents-enfants 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 sollitude ne semblent pas offir 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 les faire participer à la planification du soutien.

Inquiétudes

Les inquiétudes 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'inquiétudes que leurs enfants soient rejetés, qu'ils aient un retard de développement et qu'ils ne soient pas prêt 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 apparait 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.

UQÀM