

ÊTRE UN PARENT AUTISTE

DES FORCES ET DES DÉFIS QUI INVITENT
À RECONSIDÉRER LA FAÇON DE
PERCEVOIR ET D'ÉTUDE L'EXPÉRIENCE
DE LA PARENTALITÉ TELLE QUE VÉCUE
PAR LES ADULTES AUTISTES

Marjorie Désormeaux-Moreau

*Université de Sherbrooke; Institut universitaire de première ligne
en santé et services sociaux; Institut universitaire en déficience
intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*



SYMPOSIUM

vers une
vie adulte
active

Présenté par le groupe de recherche
pour les adolescents et les adultes autistes



AUTISME ET PARENTALITÉ: LES FORCES ET DÉFIS À L'ACTUALISATION DU RÔLE DE PARENT

*Marjorie Désormeaux-Moreau^{2,3,6}, Véronique Rochon⁶, Stacy Powell⁶,
Marie-Hélène Poulin^{3,5}, Claude Normand^{3,4}, Élodie Hérault¹,
Mélanie Couture^{1,2,3,6} Équipe d'action concertée – Adultes autistes*

1. Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, 2. Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, 3. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 4. Université du Québec en Outaouais, 5. Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, 6. Université de Sherbrooke

UDS
Université de
Sherbrooke

UQO

UQAT
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Financement:



**Fonds de recherche
Société et culture**

Québec



Présentation Symposium 2021 du GRAADA

LANGAGE AXÉ SUR L'IDENTITÉ VERSUS SUR LA PERSONNE ¹

Préférence
d'une majorité 2,3,4

Perçu offensant par
une majorité 2,3,4

* Aligné avec les recommandations d'autres chercheurs ^{5,}
⁶

Neurodivergeant
Trouble
Spectre
Personne
Syndrome
TSA
Neurodiversité
Neurodivers
Neurodéveloppemental
Condition
Asperger
Neuromonorité
Autistique
Handicap
Autisme
Neuroatypique
Différent

LANGAGE AXÉ SUR L'IDENTITÉ VERSUS SUR LA PERSONNE !

Préférence
d'une majorité 2,3,4

Perçu offensant par
une majorité 2,3,4

*Aligné avec les recommandations d'autres chercheurs 5,6

Préférence ≠ nécessairement représentative de l'ensemble de
la communauté

Positionnement politique → enracinement et reconnaissance
de l'autisme comme identité sociale positive

Présentation Symposium 2021 du GRAADA

Neurodivergeant
Trouble
Spectre
Personne
Syndrome
TSA
Neurodiversité
Neurodivers
Neurodéveloppemental
Condition
Asperger
Neuromonorité
Autistique
Handicap
Autisme
Neurologique
Différent
Neuroatypique

AU TERME DE LA PRÉSENTATION, VOUS POURREZ:



1. Comprendre les conclusions d'une étude descriptive menée auprès de parents autistes québécois portant sur les facteurs influant sur leur expérience (forces et défis)
2. Initier une réflexion quant à:
 - a) l'écart entre les obstacles réellement rencontrés et les ressources de soutien actuellement disponibles
 - b) l'importance de la reconnaissance et de la mise en lumière du savoir expérientiel
 - l'écart entre ce savoir expérientiel et le savoir professionnel qui inspire l'offre de services et de soutien



I. Comprendre les conclusions d'une étude descriptive menée auprès de parents autistes québécois portant sur les facteurs influant sur leur expérience

Présentation Symposium 2021 du GRAADA

MISE EN CONTEXTE

- ↑ de l'intérêt pour le vécu et les expériences des adultes autistes
 - La plupart des publications portent sur le rôle de travailleurs
 - Très peu se sont attardées à la réalité associée au rôle de parents, d'après le point de vue des adultes autistes ⁷



MISE EN CONTEXTE

- ↑ de l'intérêt pour le vécu et les expériences des adultes autistes
 - La plupart des publications portent sur le rôle de travailleurs
 - Très peu se sont attardées à la réalité associée au rôle de parents, d'après le point de vue des adultes autistes ⁷



Celles qui l'ont fait s'attardaient sur

La maternité ^{8,9}

La satisfaction
liée avec la
parentalité ¹⁰

L'efficacité
parentale ¹¹

L'expérience
d'élever des
enfants ⁷

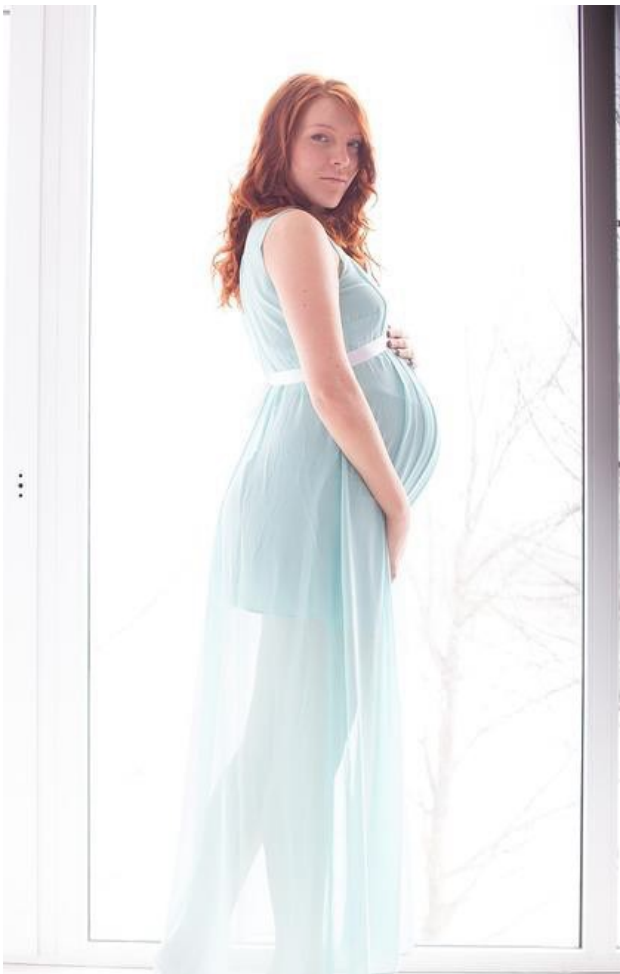
DÉMARCHE SCIENTIFIQUE EN BREF



Étude qui faisait partie d'une
recherche plus vaste sur la
participation sociale des adultes
autistes



Devis descriptif
transversal



DÉMARCHE SCIENTIFIQUE EN BREF

Objectif

Documenter les avantages et les défis de la parentalité pour :

- les parents autistes
- les parents autistes d'un enfant autiste

Collecte de données

Analyse



DÉMARCHE SCIENTIFIQUE EN BREF

Objectif

Documenter les avantages et les défis de la parentalité pour :

- les parents autistes
- les parents autistes d'un enfant autiste

Collecte de données

Questionnaire en ligne

- 4 questions ouvertes
- questionnaire sociodemographique



Analyse



DÉMARCHE SCIENTIFIQUE EN BREF

Objectif

Documenter les avantages et les défis de la parentalité pour :

- les parents autistes
- les parents autistes d'un enfant autiste

Collecte de données

Questionnaire en ligne

- 4 questions ouvertes
- questionnaire sociodemographique

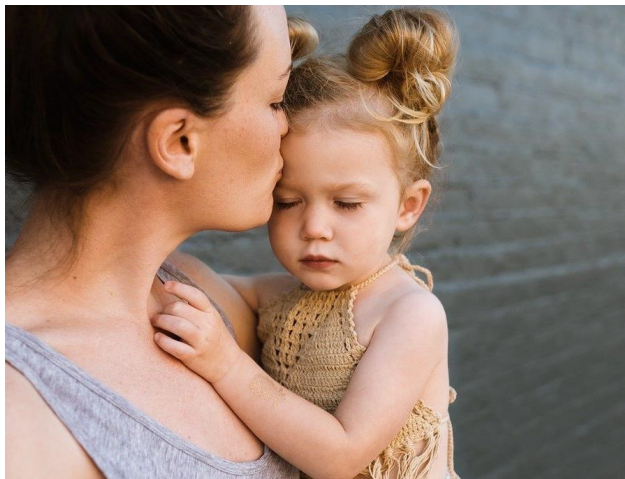


Analyse

Analyse de contenu inductive

- Co-codé de façon indépendante ¹²
- Catégories, puis sous-catégories





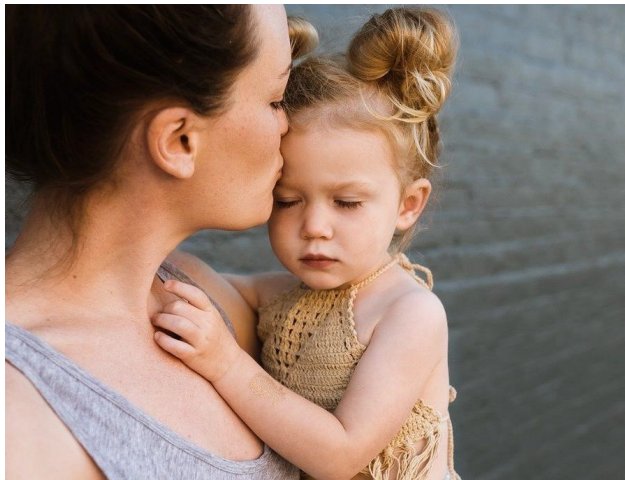
RÉSULTATS



Portrait sommaire des personnes participantes (n=47)

Mère	88%
Francophone	90%
Caucasienne	97%
≥ 31 ans	89%
Vivant en couple (marié ou union de fait)	71%





RÉSULTATS

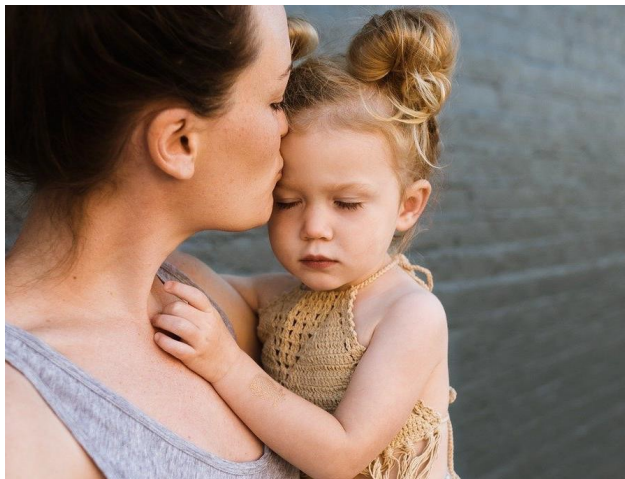


Portrait sommaire des personnes participantes (n=47)

Mère	88%
Francophone	90%
Caucasienne	97%
≥ 31 ans	89%
Vivant en couple (marié ou union de fait)	71%



Parent d'au moins 1 enfant autiste 63%



RÉSULTATS

Nombre d'enfant(s) / personne participante



1	31%
2	33%
3	23%
4	13%



RÉSULTATS – LES AVANTAGES D'ÊTRE UN PARENT AUTISTE



Caractéristiques propres à l'autisme sur lesquelles il est possible de potentialiser pour soutenir et accompagner le développement de l'enfant

« Je suis cohérente, prévisible et constante dans mes interventions auprès de mon enfant. Je lui procure un horaire stable. »

« Moins rigide sur certaines choses [que les parents non-autistes], on s'amuse souvent. »

« Capacité accrue à mettre en application et à maintenir les recommandations [données] par des professionnels de la santé ou [trouvées dans] des écrits. Comparativement aux autres parents, je n'abandonne par facilité, c'est-à-dire que lorsque je sais ce qui est bien, je le mets réellement en place. »

« Un bonheur à partager des détails visuels, des petites choses. »

RÉSULTATS – LES BÉNÉFICES D'ÊTRE UN PARENT AUTISTE

Caractéristiques propres à l'autisme sur lesquelles il est possible de potentialiser pour soutenir et accompagner le développement de l'enfant (suite)

« [Pouvoir] prendre des décisions éclairées concernant mes enfants, car je m'informe absolument sur tout. »

« [J'encourage et] favorise chez mon enfant le développement d'une pensée critique; par opposition au conformisme que j'observe chez d'autres parents »

« Mon hypersensibilité m'a aidé à bien saisir les besoins de mon enfant. »



Présentation Symposium 2021 du GRAADA

RÉSULTATS – LES BÉNÉFICES D'ÊTRE LE *PARENT AUTISTE D'UN ENFANT AUTISTE*



Bénéfices d'une réalité partagée

« Mon conjoint et moi sommes capables de verbaliser ce que nos enfants vivent de manière plus tangible pour les autres adultes étant donné que nous avons, nous aussi, dû passer par là. »



« Avoir une bonne connaissance, compréhension et lecture des défis et difficultés des mes enfants. Pouvoir les comprendre et les accepter comme ils sont [... Pouvoir] les soutenir, les supporter et leur permettre d'avoir une meilleure qualité de vie et d'estime d'eux-mêmes [...] »

« J'ai une compréhension expérientielle de comment [mes enfants] se sentent, pas seulement intellectuelle »

RÉSULTATS – LES BÉNÉFICES D'ÊTRE LE *PARENT AUTISTE D'UN ENFANT AUTISTE*

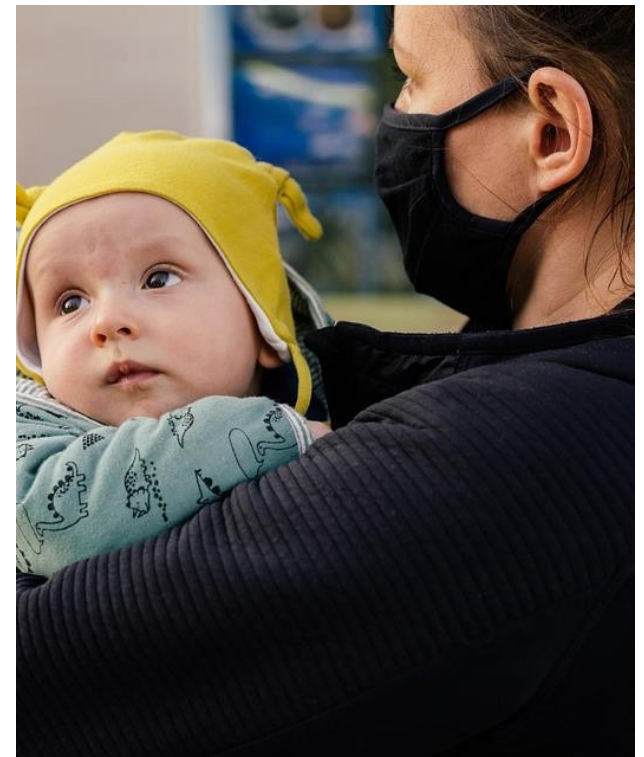
Bénéfices d'une réalité partagée (suite)

« Il est également plus facile de ne pas sentir de 'rejet' quand nos enfants ne nous regarde pas dans les yeux ou ne veulent pas donner de câlin. »

« [...] je suis bien placée pour la comprendre et l'éduquer pour qu'elle gère sa propre énergie. »

« Je suis [...] proactive [pour mettre] en place un environnement plus calme et adapté à leur hypersensibilité au bruit et à la lumière. »

« [mon enfant] m'aide à comprendre ma propre enfance et [à] me pardonner mes erreurs. »



RÉSULTATS – LES DÉFIS D'ÊTRE UN PARENT AUTISTE



Barrières environnementales



« [...] manque de soutien adapté [...] »

« [Faire face au] jugement des acteurs [prestataires de service] de la petite enfance/enfance »

RÉSULTATS – LES DÉFIS D'ÊTRE UN PARENT AUTISTE



Barrières environnementales



« [...] manque de soutien adapté [...] »

« [Faire face au] jugement des acteurs [prestataires de service] de la petite enfance/enfance »

Comprendre et répondre aux besoins de l'enfant

« Gérer les émotions des enfants. Je peux sembler ne pas m'y intéresser, alors que je ne les comprends juste pas. »



« Bien communiquer avec eux. Réussir à comprendre ceux qui sont neurotypiques [non-autistes]. »



« Malgré qu'il y a de l'exclusion et de l'injustice [...], outiller [au] mieux mon fils pour le préparer à son avenir; à défendre ses droits, à s'accepter comme il est, à [maintenir son] estime de soi [...], à détecter ses forces et ce qui lui fait du bien. »



RÉSULTATS – LES DÉFIS D'ÊTRE UN PARENT AUTISTE

Interaction entre certaines des caractéristiques associées à l'autisme et l'expérience de la parentalité

« Il y a eu des défis sensoriels lors de la grossesse et lorsque que mon enfant était bébé, mais j'ai réussi à composer avec. »

« Avec les enfants des autres ça allait, mais avec les miens c'est carrément épuisant. Tout devient une question de [gestion] d'énergie. »



RÉSULTATS – LES DÉFIS D'ÊTRE UN PARENT AUTISTE

Interaction entre certaines des caractéristiques associées à l'autisme et l'expérience de la parentalité

« Il y a eu des défis sensoriels lors de la grossesse et lorsque que mon enfant était bébé, mais j'ai réussi à composer avec. »

« Avec les enfants des autres ça allait, mais avec les miens c'est carrément épuisant. Tout devient une question de [gestion] d'énergie. »

Défis parentaux – non spécifiques aux parents autistes

« Gérer le temps avec le travail, souper, bain, devoirs, etc... »

« Les mêmes que tous les parents: éduquer, s'inquiéter et être moins disponible pour soi et les autres. »



RÉSULTATS – LES DÉFIS INHÉRENTS À L'EXPÉRIENCE D'ÊTRE LE PARENT AUTISTE D'UN ENFANT AUTISTE



Inadéquation entre les besoins/fonctionnement (parents vs. enfant)



« Avoir plusieurs enfants qui ont des besoins particuliers, alors que j'ai, moi aussi, des défis en lien avec mon autisme. »

« [Ma fille autiste] a des comportements différents [des miens] et ça me déstructure. »

« Être présente pour elle, lorsque je suis [en surcharge]. »

RÉSULTATS – LES DÉFIS INHÉRENTS À L'EXPÉRIENCE D'ÊTRE LE PARENT AUTISTE D'UN ENFANT AUTISTE



Inadéquation entre les besoins/fonctionnement (parents vs. enfant)



« Avoir plusieurs enfants qui ont des besoins particuliers, alors que j'ai, moi aussi, des défis en lien avec mon autisme. »

« [Ma fille autiste] a des comportements différents [des miens] et ça me déstructure. »

« Être présente pour elle, lorsque je suis [en surcharge]. »

Défis inhérents à l'expérience d'être parents d'un enfant autiste – non spécifiques parents autistes

« Difficulté à aller dans des endroits publics. Difficulté à avoir des nuits acceptables. »





2. Initier une réflexion quant à:
 - a) l'écart entre les obstacles réellement rencontrés et les ressources de soutien actuellement disponibles

Présentation Symposium 2021 du GRAADA

DISCUSSION

- Être parent = un rôle qui est parfois source de défis, et ce, pour tout le monde



Présentation Symposium 2021 du GRAADA

DISCUSSION

- Être parent = un rôle qui est parfois source de défis, et ce, pour tout le monde

Chez les adultes autistes

Avantages



Caractéristiques
individuelles,
associées à
l'autisme



Présentation Symposium 2021 du GRAADA

DISCUSSION

- Être parent = un rôle qui est parfois source de défis, et ce, pour tout le monde

Chez les adultes autistes

Avantages

↓
Caractéristiques
individuelles,
associées à
l'autisme



Défis

↓
Caractéristiques
individuelles,
mais aussi et
surtout!, liées à
la société

- Nombre important de défis inhérents à des barrières environnementales, p.ex.:

■ **Stigmatisation** ■ **Manque/ l'absence de services de soutien**



- Nombre important de défis inhérents à des barrières environnementales, p.ex.:

■ **Stigmatisation** ■ **Manque/ l'absence de services de soutien**



Pourtant, l'essentiel des services de soutien existant = orientés sur le développement d'habiletés et de compétences...





2. Initier une réflexion quant à:
- b) l'importance de la reconnaissance et de la mise en lumière du savoir expérientiel
 - l'écart entre ce savoir expérientiel et le savoir professionnel qui inspire l'offre de services et de soutien



Absence de soutien et écart entre les obstacles réellement rencontrés & les ressources disponibles

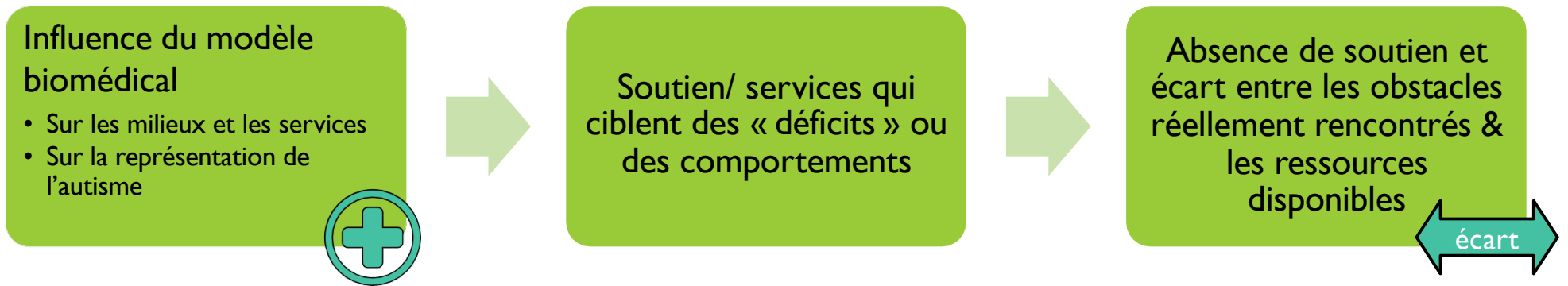


Soutien/ services qui
ciblent des « déficits » ou
des comportements



Absence de soutien et
écart entre les obstacles
réellement rencontrés &
les ressources
disponibles





PIÈGE ÉPISTÉMOLOGIQUE ET ÉTHIQUE

Capacitisme:

- postulat: il existe des individus qui ne « manquent de rien » / sont sans « incapacités » → norme sociale désirable ^{13,14}



Évaluer ou juger les façons d'être et d'agir p/r à cette norme conduit à une différenciation et une hiérarchisation qui dévaluent les individus ^{15,16} – dont les parents autistes

PIÈGE ÉPISTÉMOLOGIQUE ET ÉTHIQUE

Capacitisme:

- postulat: il existe des individus qui ne « manquent de rien » / sont sans « incapacités » → norme sociale désirable ^{13,14}



(sur) valorisation de certaines capacités p/r à d'autres = terreaux pour la discrimination inique et les jugements défavorables à l'endroit d'individus dont le corps, le cerveau et le fonctionnement sont différents ^{15,16}

PIÈGE ÉPISTÉMOLOGIQUE ET ÉTHIQUE

Rôle de parents n'échappe pas aux biais capacitistes, lesquels teintent le jugement social, la prestation de services, ainsi que la recherche

PIÈGE ÉPISTÉMOLOGIQUE ET ÉTHIQUE

Rôle de parents n'échappe pas aux biais capacitistes, lesquels teintent le jugement social, la prestation de services, ainsi que la recherche

Pour ↓ l'écart entre le savoir expérientiel détenu par les parents autistes et le savoir professionnel qui inspire l'offre de services et de soutien



Personnes prestataires de service et chercheuses doivent:

- prendre conscience des biais capacitistes qui influencent leur positionnement et leur approche
- se doter d'outils permettant de soutenir des démarches à visées émancipatoires.



EN CONCLUSION

Appel à la mise en place d'actions macro, méso et exosystémiques pour:

- Changer les perceptions et l'attitude à l'égard des parents autistes
- Éliminer les barrières environnementales

EN CONCLUSION



Rallier les parents autistes autour d'une expérience positive commune, par la reconnaissance et la mise en lumière les forces que l'autisme peut conférer à l'exercice du rôle parental.

Merci!

- Marjorie Désormeaux-Moreau
- Marjorie.Desormeaux-moreau@usherbrooke.ca

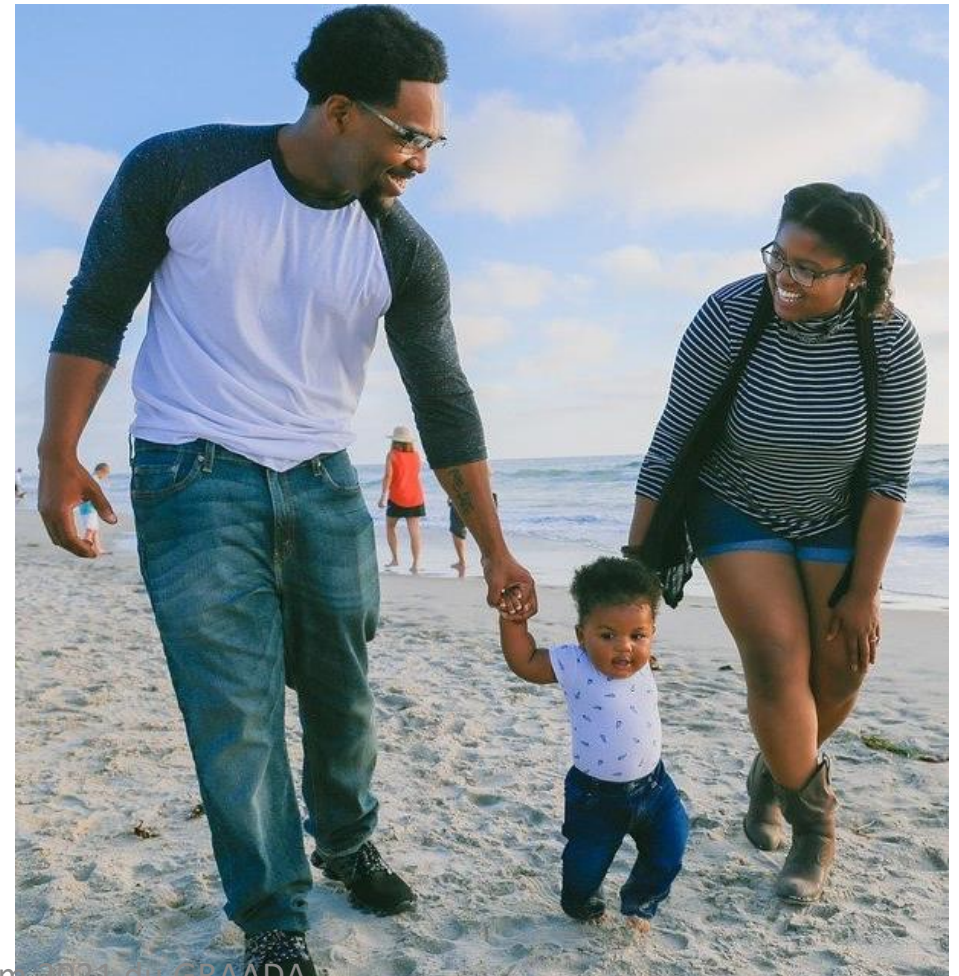
Financement

Fonds de recherche
Société et culture

Québec 



Réseau national d'expertise
en trouble du spectre
de l'autisme



Présentation Symposium 2021 du GRAADA

Références

1. Gernsbacher, M.A. (2017). Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 58(7), 859-861. 10.1111/jcpp.12706
2. Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2020). "It defines who I am" or "It's something I have": What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer?. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11.
3. Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(4), 442-462. 10.1177/1362361315588200
4. Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*, 49(1), 59.
5. Botha, M., Hanlon, J., & Williams, G. L. (2021). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9.
6. Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.



Références – suite

7. Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular autism*, 11(1), 1-12.
8. Gardner, M., Suplee, P. D., Bloch, J. et Lecks, K. (2016). Exploratory study of childbearing experiences of women with Asperger Syndrome. *Nursing for women's health*, 20(1), 28-37.
9. Donovan J. The Experiences of Autistic Women during Childbirth in the Acute Care Setting [dissertation]. Pennsylvania: Widener University; 2017.
10. Lau, W., & Peterson, C. C. (2011). Adults and children with Asperger syndrome: Exploring adult attachment style, marital satisfaction and satisfaction with parenthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 392-399.
11. Lau, W. Y. P., Peterson, C. C., Attwood, T., Garnett, M. S. et Kelly, A. B. (2016). Parents on the autism continuum: Links with parenting efficacy. *Research in autism spectrum disorders*, 26, 57-64.
12. Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-4e éd* Armand Colin. ISO 690
13. Institut de Recherche et d'Éducation. (2016). *Études critique sur le handicap*. Récupéré le 30 septembre 2021 de <https://iresmo.jimdofree.com/2016/12/31/etudes-critique-sur-le-handicap/>



Références – suite

14. Wolbring, G. (2008). Is There an End to Out-Able? Is There an End to the Rat Race for Abilities?. *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.57>
15. Baril, A. (2013). La normativité corporelle sous le bistouri : (re)penser l'intersectionnalité et les solidarités entre les études féministes, trans et sur le handicap à travers la transsexualité et la transcapacité. [thèse de doctorat, Université d'Ottawa]. Ottawa. https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/30183/1/Baril_Alexandre_2013_these.pdf
16. Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 111-129. doi : <https://doi.org/10.7202/1016899ar>

