

Portrait et réalités des familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Catherine des Rivières-Pigeon, PhD
Mélina Rivard, PhD/Psy.D.

Université du Québec à Montréal (UQAM)

Plan de la conférence

- Mise en contexte
 - Programmation et recherches
- Portrait de la situation
 - Détresse psychologique, santé physique
 - Stress et qualité de vie
- Dynamiques à l'origine des difficultés des parents
 - Le travail, les services et l'argent
- Des solutions efficaces pour soutenir les parents

Mise en contexte

Caractéristiques de la programmation (Catherine)



- Objectif : mieux connaître les dimensions sociales de l'expérience des parents
- Mettre l'accent sur les forces, valoriser l'expertise, éviter le « blâme de la victime »
- Identifier des stratégies sociales pour soutenir les familles

3

Mise en contexte

Données issues de différentes recherches

- **Recherche 1: Santé** Comment se portent les mères et les pères de jeunes enfants autistes ?
 - 180 familles d'enfants âgés de 2 à 5 ans
- **Recherche 2: Travail** Que font les parents, au quotidien, pour prendre soin de leurs enfants ?
 - Familles d'enfants âgés de 4 à 11 ans
- **Recherche 3: Argent** À quelles difficultés financières les familles sont-elles confrontées ?
 - Familles d'enfants âgés de 4 à 17 ans

4

Mise en contexte



Notre programmation de recherche :
Petite enfance, TSA, DI, RD



- 1) Évaluation des programmes d'évaluation et d'intervention précoce «in real life settings»
- 2) Évaluation et intervention troubles concomitants
- 3) Les familles

Mise en contexte

Troisième axe : les familles

- Adaptation, bien-être psychologique et qualité de vie familiale...
- Évaluation de la qualité de leur trajectoire de services des premiers soupçons diagnostiques à l'entrée à l'école,
- Évaluation de programmes destinés aux parents, à la famille
- Familles en contexte de multiples défis;
 - Familles en contexte de défavorisation économique;
 - Familles issues de l'immigration;
 - Familles et santé mentale.

Mise en contexte

Données issues de différentes recherches (Épaulard)

- Projet 1: évaluation offre de services petite enfance : du dx à l'entrée à l'école en passant par l'ICI
 - 330 familles (mères, pères et enfants) d'enfants âgés de 2 à 5 ans, sur 3 ans...
- Projet 2 : FAMIM
 - 52 familles issues immigration première génération (groupe équivalent Qc)
 - Stress parental, qualité de vie des familles, perceptions qualité trajectoire des services dx et IP
- Projet 3 : clinique d'évaluation diagnostique *Voyez les choses à ma façon* (en cours)- suivi longitudinal des familles
 - 165/300 familles, sur 5 ans (du dx à l'école et encore plus)

7

Portrait de la situation

- Des taux de détresse très élevés !
 - 41% des mères et 15% des pères
- La santé physique aussi est affectée...
 - 25% des mères et 32% des pères jugent leur état de santé comme étant «moyen» ou «mauvais»
 - Seulement 9% jugent qu'ils ont en excellente santé (20%, ESQ, 2010)

Portrait de la situation

Participation sociale : des familles isolées

- 56% des mères et 55 % des pères se sont empêchés de faire des sorties en famille
- 33% des mères et 23% des pères se sont empêchés de faire des rencontres sociales

« Mes amies m’invitent à souper, mais je ne peux pas amener les enfants pour aller manger chez quelqu’un. Pas question. Ils ne savent pas ce que c’est. Et pour les enfants, ce n’est pas facile non plus » (Anna)

Portrait de la situation

Des familles qui manquent de soutien

- Près de 50% des familles disent avoir manqué de soutien instrumental
- Difficultés, notamment, à faire garder l’enfant:
“ On dirait que juste le mot autisme, ça fait partir toutes les gardiennes potentielles. Les gens se sentent un peu inconfortables ” (Sylvie)

Portrait de la situation

Stress parental (travaux de Mélina)

- Autour de 85% des parents seuil significatif au moment du dx
- Facteurs en lien...
 - TC enfant
 - Stress du partenaire

Plusieurs facteurs «modifiables»!

- L'attente, le manque d'accès au service
- Emploi (ne pas avoir d'emploi) et scolarité
- Nature des soins à prodiguer, plus d'heures par semaine, plus de soin quotidien
- Stigma
- Peu de soutien social

11

Portrait de la situation

Stress parental

- Réfractaire... défis à avoir impacts sur stress
 - malgré les programmes de coaching aux parents et l'intervention directe à l'enfant...
- Augmentation encore et encore et à la maternelle...
- Analyser selon une trajectoire de vie... en fonction des transitions sur la trajectoire de services
 - Avant le dx (les soupçons), le processus et l'annonce dx, l'attente, les services IP, l'entrée à l'école...

12

Portrait de la situation

Stress parental

- Pour agir : offrir trois niveaux de services aux parents
 1. Services informatifs
 2. Services de coaching parental (rôles et implication des pères)
 3. ET services en lien avec le bien être psychologique de la famille

Importance du soutien formel et des services d'intervention psychologique

Portrait de la situation

Qualité de vie familiale (travaux de Méлина)

- Plusieurs dimensions: bien-être émotionnel, bien-être physique et matériel, interactions familiales, parentalité, soutien au handicap. Neutre : 65%, insatisfait 15%, satisfait 20%

Facteurs «modifiables»

- l'accès au soutien de professionnels
- la perception et accès un soutien social
- le revenu familial
- l'emploi de la mère (avoir un travail à l'extérieur de la maison)

Pourquoi?

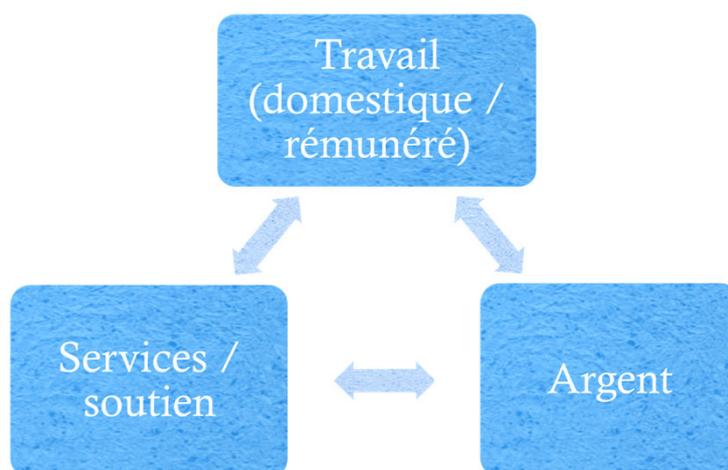
INEQUITÉ qui affecte la famille et l'enfant...

Qui peuvent être changer avec actions sur les services

- L'adversité socio-économique
- Exposition à des événements difficiles
- Manque d'accès aux services
- Défis dans les relations parents-enfants
- Défis dans les relations parents-intervenants
- Défis dans le maintien du réseau social, manque de soutien social et de network

15

Dynamiques à l'origine des difficultés des parents



Travail (rémunéré)

L'emploi au cœur des difficultés des parents

- Des mères qui sont *moins souvent en emploi* et plus souvent à temps partiel
- 50% des mères vivent un changement en emploi (quittent ou réduisent leurs heures de travail)
- Les pères travaillent *plus d'heures* que la moyenne des pères québécois
- Beaucoup de **difficultés de CTF**

Travail (rémunéré)

Raisons des changements en emploi : CTF et services inadéquats

“Je ne trouvais pas de service de garde qui pouvait prendre soin de mon enfant avec des besoins spéciaux.”

« Mon travail était incompatible avec l'horaire de la famille. Je n'y arrivais jamais. J'ai remis ma démission ».

“Je dois rester à la maison pour accompagner mon enfant à l'ICI tous les jours”

Travail (domestique / de soin)

- S'occuper de l'enfant : un travail épuisant, en raison de son caractère hautement spécialisé

Le lavage de cheveux, c'est terrible. Il a un petit picto. Il se prépare psychologiquement. J'amène la débarbouillette pour se cacher les yeux. [...]. Dès que je sais que ça va être la crise, je sors le petit picto. (Mère de Félix, 4 ans)

- Le travail domestique « usuel » devient spécialisé

« La chambre de mon fils doit toujours être pareille [sinon] il est anxieux. [...] Au niveau des bruits, si je passe la balayeuse, je dois l'aviser de la durée [...] et j'ai intérêt à respecter ce temps. » (Mères de James, 8 ans)

19

Travail (domestique / de soin)

- Ce travail a des dimensions **émotionnelles** spécifiques (rôle de « parent-intervenant »).

« La mise en propreté. Émotionnellement, c'est quelque chose. [...] Il faut se taire. Se mettre derrière lui. Le guider pour qu'il le fasse. [...] Il ne faut pas rentrer dans l'émotion, donc pas de colère, pas de larme. » (Mère de Félix, 4 ans)

- **Nécessite du travail en amont** : un travail préalable à chacune des tâches domestiques et de soin effectuée
 - Penser, réfléchir, apprendre, travailler « sur soi »...

20

Travail (domestique / de soin)

- Préparer les interventions

« Des pictogrammes, on en fait très souvent. Faire des recherches sur Internet. C'est une de nos grosses tâches d'être capable de mettre toute notre vie en deux dimensions sur des images »

(Mère de Félix, 4 ans)

- Anticiper les crises et les dangers

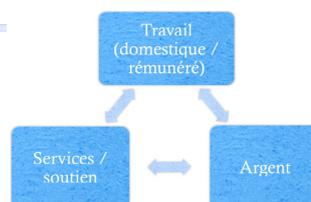
« Mon fils s'évade parfois le soir. Il se sauvait par la fenêtre. C'était devenu dangereux. On a mis des vis aux fenêtres. On a posé une serrure spéciale[...] »

(Mère de James, 8 ans)

21

Services / soutien

L'aide disponible et son effet sur le travail des parents



- Le manque de services et le caractère inadéquat de ceux-ci crée du travail direct / en amont

« J'avais un répit où je pouvais les amener [...] mais quand elles revenaient, c'était tellement des règles différentes [...] que j'en avais pour au moins une journée et demie à « payer pour »! » (Mère d'Arianne, 8 ans et de Juliette, 6 ans)

22

Services / soutien

Soutien informel : souvent absent ou inadéquat

« Personne n'a voulu garder mon fils pour une nuit à mon mariage. Il y avait 150 invités à mon mariage, personne n'a voulu venir coucher chez-nous. C'est ordinaire. »

(Mère de Mathieu, 6 ans)

Soutien formel : la recherche de services est présentée comme un véritable « parcours du combattant »

« Tout est arrivé par plaintes. Personne n'était proactif en fait »

(Mère de Vincent, 6 ans).

23

Services / soutien

Même constats dans les travaux de Mélina...

- *« C'est comme une course à obstacles avec un sac à dos de 350 lb, des bottes d'acier, des bâtons dans les roues et tu dois être de bonne humeur, sinon, on ne t'écoute plus tu passes pour le parent hystérique »*

24

Argent

- Un élément clé de la vie des parents
 - 62% des mères et 68% des pères disent avoir de sérieux problèmes d'argent
- L'aide financière est limitée et peu accessible :
 - Démarches difficiles, frais pour formulaires

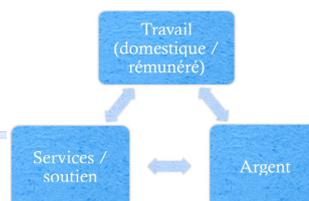
« L'aide financière pour les enfants handicapés... Elle n'est pas assez handicapée, ma fille, pour avoir l'allocation. » (Mère 9)

Argent

Une dynamique liée au travail...

...Et au manque de services

“Au privé, c'est extrêmement contraignant financièrement. Un an d'ICI c'est entre 20 et 24 000\$. Il faut aussi ajouter l'orthophonie et tout le reste. Ça devient extrêmement lourd.” (Mélanie)



Argent

Perte de revenu pour la famille... perte d'autonomie pour les femmes

- Pas de stratégie pour pallier la perte de revenus
- Problématique en cas de partage des dépenses 50/50

« J'ai fait une consolidation de dettes l'année passée. Je fais autour de vingt-huit, trente mille et [mon conjoint] autour de soixante-dix. Il n'arrive pas à comprendre que lui, il fait deux fois mon salaire... Et il voudrait qu'on paie moitié-moitié... Je ne suis pas capable. » (Mère 9)

- Phénomène du marquage de l'argent

27

Argent

Des impacts à long terme : une trajectoire d'appauvrissement

- Mères à risque en cas de rupture, surtout celles qui ne sont pas mariées

« J'ai déclaré faillite. C'était en lien avec ma séparation. [...] Parce que ça m'a coûté cher, acheter un nouveau frigo, acheter... repartir... [...] » (Mère 11)

- Des difficultés qui perdurent dans le temps
- Le revenu familial : un indicateur qui ne tient pas compte des inégalités H / F

28

Des stratégies efficaces pour soutenir les parents

Un constat difficile... mais qui soulève de multiples solutions

- Les problèmes de détresse ne sont pas une fatalité
- Le travail de soins pourrait être soulagé grâce à des services plus accessibles et mieux organisés
- Soutenir financièrement les familles pour éviter qu'elles s'appauvrissent
- Informer les familles (les femmes) de l'importance de s'occuper des enjeux financiers

29

Des stratégies efficaces pour soutenir les parents

Des idées pour repenser les services (école, répit, services spécialisés...) :

- Les rendre accessibles, flexibles et moins coûteux
- Favoriser le partage de l'expertise (travail direct / en amont) : mères, pères, intervenant-e-s, réseau de soutien...
- Favoriser l'articulation famille-emploi et le maintien en emploi des mères

Changer les lois (fiscalité, mariage...)

- Protéger les mères en cas de rupture
- Protéger les travailleurs et travailleuses

30

Discussion : comment mieux aider les parents ?

Vos idées :

- Questions ? Commentaires ?

Merci de votre attention !!!

- Pour nous contacter :

desrivieres.catherine@uqam.ca

rivard.melina@uqam.ca