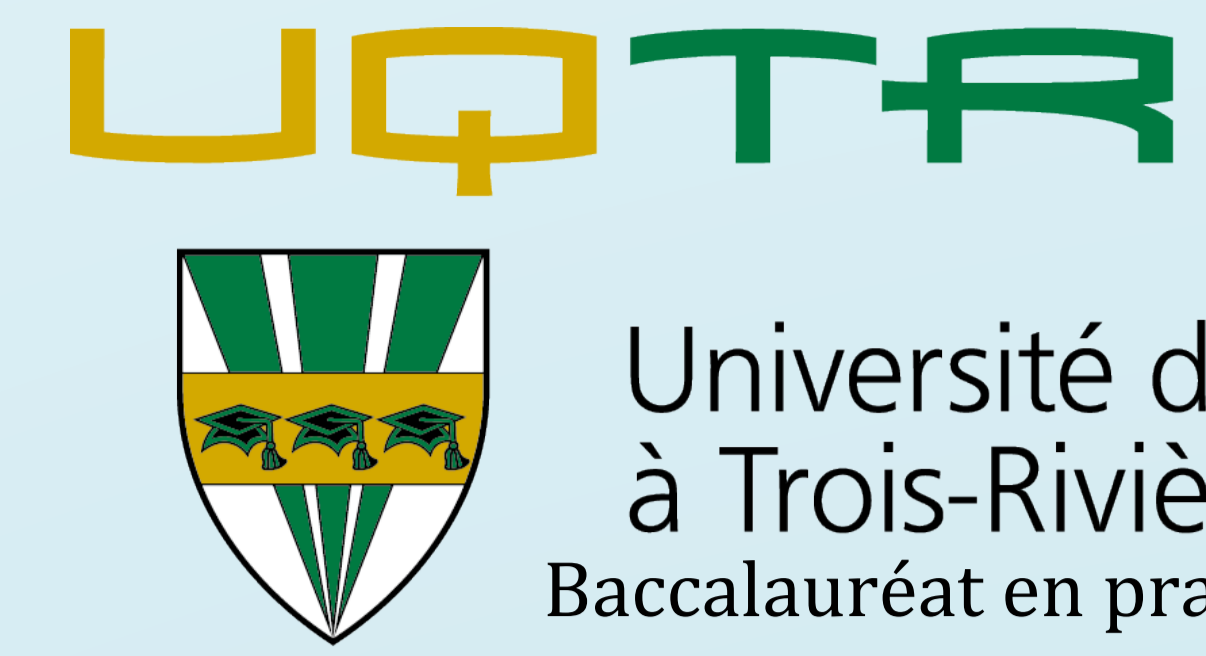




Être autiste et devenir parent: un double défi

Andrée-Anne Duplain-Bélangier & Louis Maltais
Université du Québec à Trois-Rivières



Problématique

- Au Québec, 6,7 enfants sur 1000 naissent avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), et cette prévalence augmente d'année en année.²
- Les adultes atteints d'un TSA peuvent avoir des relations amoureuses et fonder une famille.⁸
- Les couples atteints d'un TSA rencontrent plusieurs défis lorsqu'ils deviennent parents.³⁻⁷

Quel est le vécu des couples atteints d'un TSA en lien avec la grossesse, l'accouchement et le processus de devenir parent ?

Méthodologie

Une revue de littérature abordant les thèmes de la grossesse, de l'accouchement et du processus de devenir parents chez les adultes atteints d'un TSA a été effectuée dans trois bases de données. Parmi les résultats ressortis, les titres qui contenaient les thèmes reliés à l'enfance et à la déficience intellectuelle ont été retirés. Au total, 7 textes ont été choisis pour répondre à la question de recherche. De ces textes, une analyse thématique inspirée de la méthode de l'Écuyer (1990) a été effectuée. Les résultats classés selon différents thèmes permettent d'informer et d'éclairer les différents professionnels qui seront davantage exposés à cette réalité, d'où la pertinence de lui porter un nouveau regard.

Analyse des résultats

Thèmes	Vécu de la grossesse et de l'accouchement	Vécu du processus de devenir parent	Témoignages (traduction libre)
Traits particuliers	Hypersensibilité au son, à la lumière et au toucher ³⁻⁷ Fascination pour la grossesse et l'accouchement ⁸	Possibilité de négligence parentale ⁶	«J'ai trouvé que j'ai assez bien géré les sensations tout au long de mon accouchement, mais j'ai eu de la difficulté à tolérer le toucher des personnes, peu importe la façon dont elles s'y prenaient. J'ai trouvé ça très difficile lorsque les sages-femmes faisaient un examen du col pour voir à combien de centimètres j'étais dilatée. Je ne pouvais pas m'empêcher d'hurler et j'avais envie de débarquer du lit.» ⁷
Interaction/Communication	Problème d'ordre communicationnel et administratif avec les membres du personnel ⁷ Anxiété accrue pendant les entretiens causant une fermeture nuisant à l'assimilation d'enseignements et de conseils ³⁻⁷	Excellent rapport avec la promotion de la santé ³ Difficultés attribuées aux interactions houleuses entretenues avec les professionnels de la santé ⁷	«Les professionnels de la santé ne semblent pas comprendre ni vouloir s'intéresser à l'interaction qu'il y a entre la grossesse et le syndrome d'Asperger. Je sens qu'il n'y a pas suffisamment de services pour soutenir des personnes comme moi et je ne sais pas où me diriger.» ⁷
Anxiété	Peur reliée à la possibilité d'avoir un enfant atteint d'une anomalie ⁸	Risque théorique plus important de dépression postpartum ⁹	«La préoccupation principale que j'avais pendant la grossesse de Gisela était que le bébé pourrait ne pas être complètement en santé; à un tel point que je souhaitais parfois que toute cette histoire n'ait jamais commencé.» ⁸
Volonté d'être un bon parent	Rapport encourageant de l'attachement mère-enfant ⁴	Grand dévouement à l'apprentissage des compétences parentales ³⁻⁷ Implication significative en période postpartum ⁸	«[...] après que Georges (le bébé) ait cessé d'être allaité, Chris (le père atteint du syndrome d'Asperger) a pris le relais et a dormi à l'étage du bas avec lui. J'étais impressionnée qu'il soit prêt à prendre cette responsabilité, et ce, sans se plaindre.» ⁸

Conclusion

Cette recherche démontre que les couples atteints d'un TSA ont des traits particuliers à considérer lors d'un suivi périnatal, notamment ceux liés à la modulation sensorielle, à la communication et à l'anxiété. Toutefois, la grossesse ne devrait pas être considérée plus à risque. **Les professionnels de première ligne en périnatalité doivent reconnaître la volonté des personnes autistes d'être de bons parents.** En adaptant leurs comportements et leurs méthodes de communication, ces professionnels pourront offrir aux couples les conditions optimales pour qu'ils puissent vivre une expérience épanouissante. Une piste de réflexion intéressante semble le partage des connaissances par la collaboration interdisciplinaire (ergothérapie, psychoéducation, orthophonie, pratique sage-femme, etc.) afin de rehausser les standards de pratique et d'approfondir la compréhension du vécu de ces familles¹.

Bibliographie

1. Beake, S., Clark, L. L., Turner, T., & Bick, D. (2013). A mixed methods study to develop and pilot a competency assessment tool to support midwifery care of women with intellectual disabilities. *Nurse Education Today*, 33(8), 901-906.
2. Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux de la Montérégie Ouest. (2016). *Déficient ou différent*. Repéré à <http://www.crditedme.ca/troubles-envahissants-du-developpement-ted/definitionted/>
3. Gardner, M., Suplee, P. D., Bloch, J., & Lecks, K. (2016). Exploratory Study of Childbearing Experiences of Women with Asperger Syndrome. *Nursing for Women's Health*, 20(1), 28-37.
4. 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.
5. L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : Méthode GPS et concept de soi*. Sillery : Presses de l'Université du Québec.
6. Ritvo, E. R., Brothers, A. M., Freeman, B. J., & Pingree, C. (1988). Eleven possibly autistic parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(1), 139-143.
7. Rogers, C., Lephherd, L., Ganguly, R., & Jacob-Rogers, S. (2016). Perinatal issues for women with high functioning autism spectrum disorder. *Women and Birth*. doi:10.1016/j.wombi.2016.09.009
8. Slater-Walker, C., & Slater-Walker, G. (2002). *An Asperger marriage*. London, England: Jessica Kingsley Publishers.
9. Spain, D., Happé, F., Johnston, P., Campbell, M., Sin, J., Daly, E., . . . Murphy, D. G. (2016). Social anxiety in adult males with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 13-23.

Remerciements

Nous tenons à remercier le programme en pratique sage-femme pour son soutien et l'impression de cette affiche scientifique.