

VALORISER LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL DES MÈRES QUANT AU VÉCU D'EXCLUSION DE LEURS ENFANTS AUTISTES "DE NIVEAU 3"

Nadine Chappelaine 1,3, Nathalie Poirier, Ph.D. 1 et Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D. 2,4

Université du Québec à Montréal, 1 Département de psychologie, 2 Département de sociologie, 3 Boursière du Fonds de recherche - Société et culture #320233, 4 Directrice de l'Équipe de Recherche pour l'Inclusion Sociale en Autisme [ERISA]. Projet financé par l'Office des personnes handicapées du Québec et par le Conseil de recherches en sciences humaines. 90e Congrès de l'Acfas, 8 au 12 mai 2023

CONTEXTE

Les jeunes autistes vivent souvent de l'exclusion, mais ceux dits "de niveau 3" sont peu étudiés, résultant en une représentation inadéquate du spectre [1] et laissant de côté ceux qui ont les plus grands besoins [2]. Afin de rendre possible la recherche sur l'exclusion des jeunes autistes non-verbaux ou qui nécessitent une aide très importante (niveau 3), il importe de reconnaître le savoir expérimentiel de leurs mères.

OBJECTIF

Mieux comprendre l'exclusion telle que vécue par des jeunes autistes dits "de niveau 3" grâce à la perception de leur mère.

MÉTHODE

Participant·es : 17 mères

d'adolescents (12)

de jeunes adultes (5)

autistes dits "de niveau 3"

âgés entre 12 et 17 ans

âgés entre 18 et 25 ans

Procédure effectuée en ligne



Quatre groupes de discussion comprenant entre 3 et 5 mères. Lesquelles ont répondu à 1 question par jour, pendant 13 jours ouvrables.

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Trois types d'exclusion sont dégagés des propos des mères :

Ignorer la présence du jeune

... les gens parlent d'eux comme s'ils n'étaient pas là, qu'ils ne comprenaient rien ! Parfois, ma fille semble ne pas écouter du tout mais oh que oui elle entend et comprend ce qui se dit. Le non-verbal pas tant sa force, mais les mots, ça elle comprend pas mal plus que les gens peuvent le croire... (M40)

La famille [élargie] par exemple parle devant lui en disant des trucs comme "mais il va faire quoi plus tard?" et 3 jours plus tard, mon fils vient me voir pour me dire en pleurant "[Fils] n'est pas intelligent". Tsé il a conclu ça après avoir entendu des adultes parler de lui. C'est ça qui est difficile. (M41)

Refuser la présence du jeune

J'ai dû faire un gros ménage dans mes amies et ma famille quand [Fils] était jeune car ils ne comprenaient pas [...] qu'il était différent. [Fils] a jamais été invité à aucune fête d'enfants, même mes amies qui avaient des enfants autistes n'ont jamais invité [Fils], car c'était un cas lourd, et il ne parle pas, s'automutilait. (M49)

...la direction de l'école nous a dit qu'ils ne pourraient pas le scolariser. Que même si c'était leur devoir ils s'en foutaient qu'ils n'en pouvaient juste plus. (M45)

...il ne travaille pas présentement, car à cause aussi de sa déficience intellectuelle c'est encore plus difficile de se trouver du travail. Il y a bcp de portes qui se ferment. [...] il n'y a pas grand monde qui veulent s'investir pour cette clientèle. (M29)

1 EXCLUSION IMPOSÉE

2 AUTO-EXCLUSION PAR DÉPIT

À l'encontre des réelles volontés de la mère, car elle perçoit que les barrières environnementales ne peuvent pas être surmontées.

C'a fait maintenant 10 ans qu'il reste dans une résidence à cause du manque de services. Il a fait 4 résidences en 2 ans [...] Ce que je peux vous dire c'est que le 3/4 de ces résidences sont inadéquates... (M29)

Oui notre fils est exclu. Quand il était petit les comportements, [Fils] paraissait mal élevé et les TSA faisait moins partie de la culture mainstream. On n'osait pas faire des activités en public pour éviter les regards. (M45)

3 AUTO-EXCLUSION VOLONTAIRE

Réellement choisie et assumée par le jeune ou la mère, car ils perçoivent que les barrières liées aux particularités n'ont pas à être surmontées.

... je crois qu'il est enfin heureux. Parce que nous avons appris à respecter ses besoins et à balayer tout ce qui pouvait nuire à son développement et son bonheur. (M52)

J'ai aussi choisi d'aller à certains événements sans mon fils, car l'autre s'intègre très bien et a besoin d'aller aux rassemblements. En passant, mon fils n'aime pas les parties. J'ai mis du temps à l'accepter mais ça va mieux depuis. (M48)

Il aime bien plusieurs personnes, mais il s'isole volontairement aux pauses et aux dîners. Malgré la pression des éducateurs. Il dit qu'il a besoin de rester seul pour se reposer. Il est pareil à la maison donc, je le comprends. (M30)

DISCUSSION

- Les différents types d'exclusion peuvent mener à des effets variés sur l'estime de soi et le bien-être émotionnel des jeunes et de leur famille [4].
- Il est nécessaire d'identifier les situations où l'environnement doit être modifié afin de favoriser l'inclusion.
- L'exclusion semble favorable seulement lorsqu'elle répond aux particularités et aux intérêts du jeune; dans ces situations, verbaliser clairement les limites à l'inclusion peut permettre d'en réduire les effets négatifs [4].
- Les propos des mères, quant à l'expérience de leur enfant, se sont montrés riches et informatifs des difficultés rencontrées par ces jeunes.

RÉFÉRENCES

- [1] Stedman, A., Taylor, B., Erard, M., Peura, C. et Siegel, M. (2019). Are children severely affected by autism spectrum disorder underrepresented in treatment studies? An analysis of the literature. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4), 1378-1390.
- [2] American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5th ed., M.-A. Crocq et J. D. Guelfi, trad.). Paris, France: Elsevier Masson. (Original work published 2013).
- [3] Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- [4] Freedman, G., Williams, K. D. et Beer, J. S. (2016). Softening the blow of social exclusion: The responsive theory of social exclusion. *Frontiers in Psychology*, 7, 1576.

