

La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme

Résultats des études qualitative et quantitative

Nadia Abouzeid, Nathalie Poirier, & Mélanie Bolduc

Congrès annuel de l'Association du Québec pour l'intégration sociale

22 mai 2014



Étude réalisée grâce aux



Nos collaboratrices : Mildred Dorismond, chercheure au collégial
Georgette Goupil, UQAM
Marie-Hélène Prud'homme, CIFFA

Questionnaires qualitatif et quantitatif élaborés selon les thèmes suivants

Le trouble du spectre de
l'autisme : État des
connaissances



- ❁ Diagnostic
- ❁ Santé
- ❁ Famille
- ❁ Intervention
- ❁ Service de garde
- ❁ École
- ❁ Adolescence
- ❁ Adulte
- ❁ Reconnaissance

Les participants

Analyses qualitatives (n = 35)

Âge/ Niveau sévérité	Précolaire	Primaire	Adolescent	Adulte
Léger	Garçon de 5 ans Sœur de 10 ans Mère	Garçon 8 ans Frère 10 ans Mère	Garçon de 15 ans Sœur de 13 ans Père	Homme de 21 ans Sœur de 18 ans
Moyen	Garçon de 5 ans Sœur de 8 ans Mère et père	Garçon 12 ans Frère 14 ans Mère	Garçon de 16 ans Sœur de 18 ans Mère	Homme de 21 ans Frère de 25 ans Mère
Sévère	Garçon de 5 ans Sœur de 14 ans Mère	Fille de 11 ans Frère de 10 ans Mère	Garçon de 17 ans Sœur de 21 ans	Homme de 26 ans Frère de 25 ans Mère

Les participants

Analyses quantitatives (n = 41)

Age / niveau de sévérité	Précolaire	Primaire	Adolescent	Adulte
Léger	Garçon 3 ans Garçon 4 ans Fille 4 ans	Garçon 5 ans Garçon 6 ans Garçon 6 ans Garçon 7 ans Garçon 8 ans Garçon 8 ans Garçon 11 ans Fille 11 ans	Garçon 14 ans Garçon 15 ans Garçon 16 ans Garçon 17 ans	Homme 19 ans Homme 25 ans Homme 26 ans Homme 31 ans Femme 23 ans
Moyen	Garçon 4 ans Garçon de 4 ans	Garçon 8 ans Garçon 8 ans Garçon 10 ans Garçon 11 ans Garçon 12 ans	Garçon 13 ans Garçon 14 ans Garçon 16 ans Garçon 16 ans Fille 13 ans	Homme 20 ans Homme 27 ans
Sévère	Garçon 5 ans	Garçon 6 ans Garçon 7 ans Garçon 8 ans Garçon 10 ans Fille 6 ans		Homme 41 ans

Le diagnostic



Le diagnostic

- ❁ Plusieurs diagnostics sont mentionnés
 - ❁ Autisme (n=10)
 - ❁ TEDNS (n=7)
 - ❁ TED (n=2)
 - ❁ TSA (n=1)
 - ❁ Asperger (n=1)

Le diagnostic

- ❁ Les premiers soupçons surviennent vers 22 mois
 - ❁ Habiletés langagières (n=9)
 - ❁ Absence de contact visuel (n=3)
 - ❁ Retard intellectuel ou de développement (n=2)
 - ❁ Crise de colère (n=2)
 - ❁ Difficultés sociales (n=2)
 - ❁ Alignement d'objets (n=1)
 - ❁ Difficultés scolaires (n=1)
 - ❁ Je ne sais pas (n=1)

Le diagnostic

- ❁ En moyenne, le diagnostic est émis alors que l'enfant a 49 mois
 - ❁ 14 par un psychiatre
 - ❁ 6 par une équipe multidisciplinaire
 - ❁ 1 par un psychologue
- ❁ Une attente moyenne de 27 mois dans le réseau public

Le diagnostic

- ❁ La sévérité des diagnostics
 - ❁ 12 enfants ont accès à la parole
 - ❁ 5 ne parlent pas
 - ❁ 4 parlent un peu
- ❁ Les qualités nommées par les parents
 - ❁ Excellente mémoire
 - ❁ Intelligence
 - ❁ Habiletés sociales
 - ❁ Affection

Le diagnostic

- ❁ Les préoccupations
 - ❁ L'avenir de son enfant (n=19)
 - ❁ Son agressivité (n=1)
 - ❁ Aucune inquiétude (n=1)

La santé



La santé

- ❁ 18 parents ne voient pas le TSA de leur enfant comme un problème de santé physique ou de santé psychologique
- ❁ 3 jeunes présentent un TDA/H
- ❁ 1 souffre d'épilepsie
- ❁ 1 souffre d'asthme
- ❁ 1 diabète
- ❁ 15 donnent une médication à leur enfant
 - ❁ 8 psychostimulants
 - ❁ 4 antipsychotiques
- ❁ 3 autres = médicament en lien avec leur maladie

La santé

🌸 Le tiers ont des allergies (n=6)

🌸 1 Fruits

🌸 2 Arachides et noix

🌸 1 Herbe à poux, Pollen

🌸 1 Animaux

🌸 1 Pénicilline

La santé

- ❁ La moitié ont des particularités alimentaires (n=10)
 - ❁ 3 ne restent pas assis
 - ❁ 2 nécessitent des ustensiles précis (plastique ou pour enfant)
 - ❁ 1 doit jouer avec son iPad en même temps
 - ❁ 1 doit avoir un jouet à la table
 - ❁ 1 mange les aliments séparément
 - ❁ 2 mangent avec leurs doigts
- ❁ Sept enfants ont souffert de pica durant leur enfance
 - ❁ 3 fils, chandail
 - ❁ 1 pâte à modeler
 - ❁ 2 papier ou mouchoir
 - ❁ 1 feuille, plante

La santé

- ❁ 16 enfants ont des troubles du sommeil
- ❁ 15 sont propres de jour
 - ❁ 3 en voie d'acquisition
 - ❁ 3 pas encore propre
- ❁ 13 sont propres de nuit
 - ❁ 4 en voie d'acquisition
 - ❁ 4 pas encore propre

La famille



La famille

- ❁ 21 mères ont répondu au questionnaire
 - ❁ 13 familles étaient en couple
 - ❁ 2 en garde partagée
 - ❁ 6 avec leur mère seulement
- ❁ 19 familles avaient un autre enfant à charge
 - ❁ 5 de ceux-ci présentaient une problématique
 - ❁ 3 TDA/H
 - ❁ 2 TSA

La famille

Les mères 30 à 64 ans

🌸 Étude

- 🌸 12 diplôme universitaire
- 🌸 7 diplôme collégial
- 🌸 2 diplôme secondaire

🌸 Emploi

- 🌸 8 temps plein
- 🌸 8 temps partiel
- 🌸 3 au foyer
- 🌸 2 à la retraite
- 🌸 1 recherche d'emploi

Les pères 32 à 54 ans

🌸 Étude

- 🌸 11 diplôme universitaire
- 🌸 4 diplôme collégial
- 🌸 6 diplôme secondaire

🌸 Emploi

- 🌸 18 temps plein
- 🌸 1 temps partiel
- 🌸 1 à la retraite
- 🌸 1 recherche d'emploi

La famille

Les mères

✿ 13 ont vécu un changement professionnel

✿ 3 ont diminué leurs heures de travail

✿ 4 ont changé d'emploi

✿ 6 ont arrêté de travailler

Les pères

✿ Aucun n'a vécu de changement professionnel

La famille

- ❁ Les familles effectuent diverses activités avec leur enfant :
 - ❁ exercices pédagogiques, jouer à des jeux de société, à des jeux électroniques, regarder la télévision, bricoler, aller glisser, se baigner, faire du vélo, aller à la bibliothèque, aller au restaurant
- ❁ Selon les mères ayant répondu au questionnaire :
 - ❁ 14 mères s'occupent plus de leur enfant
 - ❁ 5 pères s'occupent plus de leur enfant
 - ❁ 2 les deux parents ensemble

La famille

- ❁ Les émotions éprouvées envers leur enfant
 - ❁ Fierté
 - ❁ Inquiétude
 - ❁ Joie
- ❁ Les familles vont en vacances, reçoivent et vont en visite
- ❁ 10/12 familles profitent des services de répit^{**}
- ❁ 1 fratrie a bénéficié d'un groupe de soutien

Les interventions



Les interventions

- ❁ 20 parents mentionnent que leur enfant a reçu des interventions au cours de leur vie
- ❁ Pour 18 de ceux-ci, elles se passaient en milieu familial
- ❁ Les parents ne connaissent pas le type d'intervention dont bénéficie leur enfant. Ils nomment toutefois l'AAC, TEACCH et les habiletés sociales
- ❁ Ils connaissent les habiletés qui sont travaillées
 - ❁ L'autonomie
 - ❁ La gestion des émotions
 - ❁ Les habiletés de langage
 - ❁ Les habiletés sociales

Les interventions

- ❁ 11 parents rapportent que les interventions sont insuffisantes pour permettre à leur enfant d'atteindre leur plein potentiel
- ❁ Le PECS et les scénarios sociaux™ sont aussi employés mais ne sont pas implantés dans tous les milieux de vie de l'enfant

Le milieu de garde éducatif



Le milieu de garde éducatif

- ✿ 9 enfants ont fréquenté un service de garde éducatif
 - ✿ 7 en milieu familial
 - ✿ 2 en installation
- ✿ 6 de ceux-ci le fréquentaient à temps partiel
- ✿ 5 étaient accompagnés
- ✿ 2 profitaient d'un groupe réduit
- ✿ 2 avaient du matériel adapté

Le milieu de garde éducatif

- ❁ 7 enfants aimaient aller à la garderie
- ❁ 2 n'aimaient pas (bruits, aimait mieux la maison)
- ❁ Ce qu'ils aimaient comme activités :
 - ❁ LEGO®
 - ❁ Jouer au ballon
 - ❁ Chanter
- ❁ Ce qu'ils n'aimaient pas comme activités :
 - ❁ Activités de groupe
 - ❁ Jeux de société
 - ❁ Les transitions

Le milieu scolaire primaire



Le milieu scolaire primaire

- ❁ 10 enfants étaient de niveau primaire
 - ❁ 5 classes spécialisées en école ordinaire
 - ❁ 5 en école spécialisée
- ❁ Trois parents ont eu des difficultés à scolariser leur enfant :
 - ❁ Comportements de l'enfant
 - ❁ Incompréhension ou intolérance du personnel
 - ❁ Absence de services adaptés

Le milieu scolaire primaire

- ❁ La moitié des parents (n=4) ont senti qu'ils avaient leur mot à dire
- ❁ 9 ont un plan d'intervention (PI), 2 parents n'y ont pas participé
- ❁ 6 sont sont insatisfaits du contenu éducatif
- ❁ Ils rapportent qu'il n'est pas en lien avec le potentiel de leur enfant

Le milieu scolaire primaire

Matières à succès

Matières en échec

✿ Mathématique (n=5)

✿ Français (n=4)

✿ Français (n=2)

✿ Mathématique (n=1)

Le milieu scolaire primaire

- ❁ Les adaptations pour ses apprentissages
 - ❁ Local de retrait
 - ❁ Coquilles
 - ❁ Mesures pour l'aider dans ses difficultés
 - ❁ Système d'émulation
 - ❁ Activités que pour lui en éducation physique

Le milieu scolaire primaire

- ✿ 5 enfants ont des amis à l'école
- ✿ Aucun n'est invité ou invite leur ami à la maison
- ✿ Leurs loisirs sont divers
 - ✿ Sports : ski, marche, natation, équitation, patin
 - ✿ Ordinateur, télé, puzzle

Le milieu scolaire secondaire



Le milieu scolaire secondaire

- ❁ 5 adolescents étaient de niveau secondaire
 - ❁ 5 classes spécialisées en école ordinaire
- ❁ 1 adolescent était accompagné (15 heures/semaine) en classe spécialisée
- ❁ Tous les parents ont eu des difficultés à inscrire leur enfant à l'école (il faut tout vérifier)
- ❁ Le 2/5 des parents ont été consultés

Le milieu scolaire secondaire

- ❁ Quatre parents sont satisfaits du contenu académique
- ❁ Tous ont un PI, tous les parents et 3 jeunes y ont participé
- ❁ Les adaptations :
 - ❁ Ordinateur
 - ❁ Pictogrammes
 - ❁ Éducatrice
 - ❁ Classe adaptée

Le milieu scolaire secondaire

Les matières en succès

- ✿ Science (n=3)
- ✿ Mathématique (n=2)
- ✿ Français (n=2)
- ✿ Anglais (n=2)

Les matières en difficulté

- ✿ Mathématique (n=3)
- ✿ Français (n=3)

Le milieu scolaire secondaire

- ❁ Les 5 adolescents ont des amis à l'école
- ❁ Deux sont invités ou invitent « rarement »
- ❁ Aucun n'a vécu une relation amoureuse
- ❁ Leurs loisirs sont divers
 - ❁ Loisirs adaptés (n=2)
 - ❁ Ordinateur, jeux vidéo, Wii (n=2)
 - ❁ Natation

L'âge adulte



L'âge adulte

- ❁ 3 participants avaient un enfant d'âge adulte
 - ❁ 2 une classe spécialisée en école ordinaire
 - ❁ 1 une école ordinaire

- ❁ 2 habitaient chez leur parent
 - ❁ 1 en résidence adaptée

L'âge adulte

- ❁ Deux sont à l'emploi, à temps plein
 - ❁ Commis d'épicerie
 - ❁ Commis dans un OSBL
- ❁ Un effectue des activités en centre de jour
- ❁ Pour tous, la rémunération provient d'une subvention gouvernementale
- ❁ Leur salaire correspond au salaire minimum

L'âge adulte

- ❁ Les loisirs
 - ❁ Ordinateur
 - ❁ Marche
 - ❁ Quilles
- ❁ 1 jeune a des amis, mais ne les invite pas et n'est pas invité
- ❁ Aucun n'a vécu une relation amoureuse

La reconnaissance



Les droits

- ❁ 7/9 personnes qui ont été retirées de leur milieu de garde (ont une DI)
- ❁ 5/7 personnes qui ont été retirées de leur école (ont une DI)
- ❁ 10/14 parents qui ont dû défendre les droits de leur enfant au protecteur de l'élève, à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), ou à un autre organisme (leur enfant ont une DI)
- ❁ 3/5 jeunes qui ont rencontré des policiers, violence envers eux-mêmes ou les autres (ont une DI)

La reconnaissance

- ❁ La moitié des parents mentionnent que leur enfant est conscient de son trouble (n=9)
- ❁ Ce qu'ils trouvent difficile
 - ❁ Voudraient avoir des amis
 - ❁ Voudraient être comme les autres
- ❁ La grande majorité des parents (n=18) sont dérangés par les comportements de leur enfant : agressivité, opposition, excitation, bruits de bouche ton de voix

La reconnaissance

- ❁ La majorité des parents (n=20) aurait aimé que leur enfant n'ait pas le trouble
 - ❁ Plus facile pour lui ou pour elle
 - ❁ Pour son avenir
 - ❁ Pour qu'il ait une vie normale
- ❁ Les qualités de leur enfant
 - ❁ Unique, attachant, adorable
 - ❁ Honnête, sans malice
 - ❁ Gentil, affectueux, obéissant
- ❁ Le 2/3 des parents se sentent compris par leurs intervenants

La reconnaissance

- ❁ Ce que le TSA a apporté aux parents :
 - ❁ Ouverture sur la différence
 - ❁ Patience
 - ❁ Tolérance
 - ❁ Dépassement et don de soi
 - ❁ Vivre le moment présent
 - ❁ Persévérance, combativité
 - ❁ Exigence envers les institutions
 - ❁ Du stress

Pour nous joindre

Laboratoire de recherche sur les familles
d'enfant présentant un TSA

