

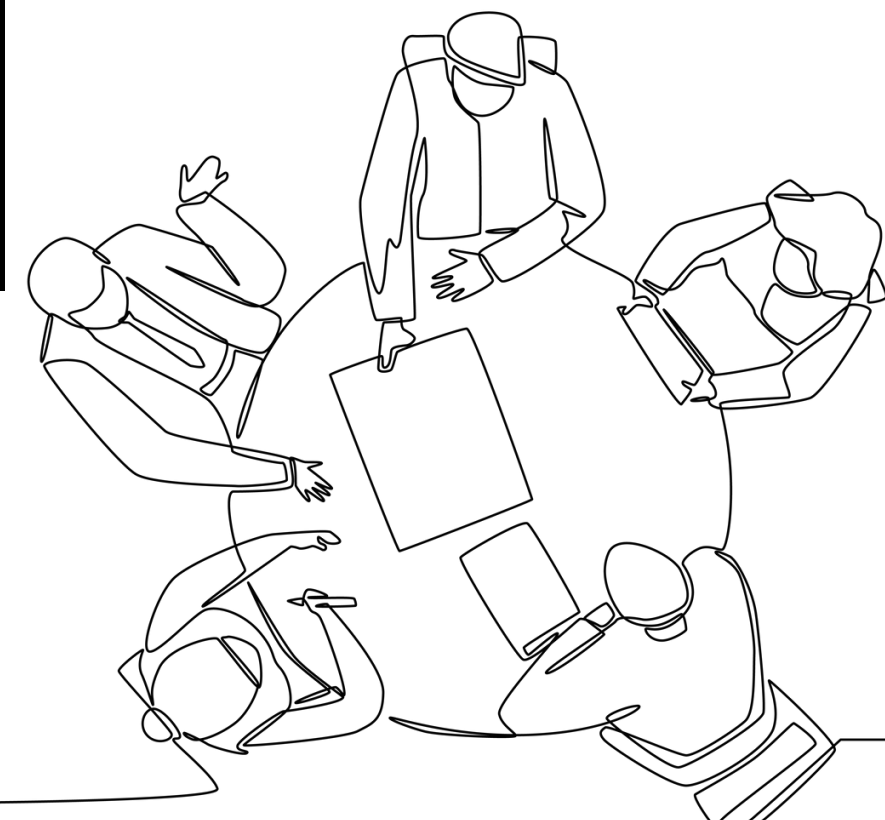


QUALITÉ DE VIE DE PARENTS D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

PAR NADIA MOUSSA,
B.SC., DOCTORANTE EN PSYCHOLOGIE

SOUS LA DIRECTION DE DRE NATHALIE POIRIER, PH.D.

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



PLAN DE PRÉSENTATION

1

CONTEXTE THÉORIQUE

2

ARTICLE 1 : INFLUENCE DU NIVEAU DE SÉVÉRITÉ DE L'ADULTE AYANT UN TSA SUR LA QDV DE SON PARENT

3

ARTICLE 2 : LES CARACTÉRISTIQUES TRANSACTIONNELLES QUI INFLUENCENT LA QDV DE PARENTS D'ADULTES PRÉSENTANT UN TSA

4

DISCUSSION

5

PÉRIODE DE QUESTIONS



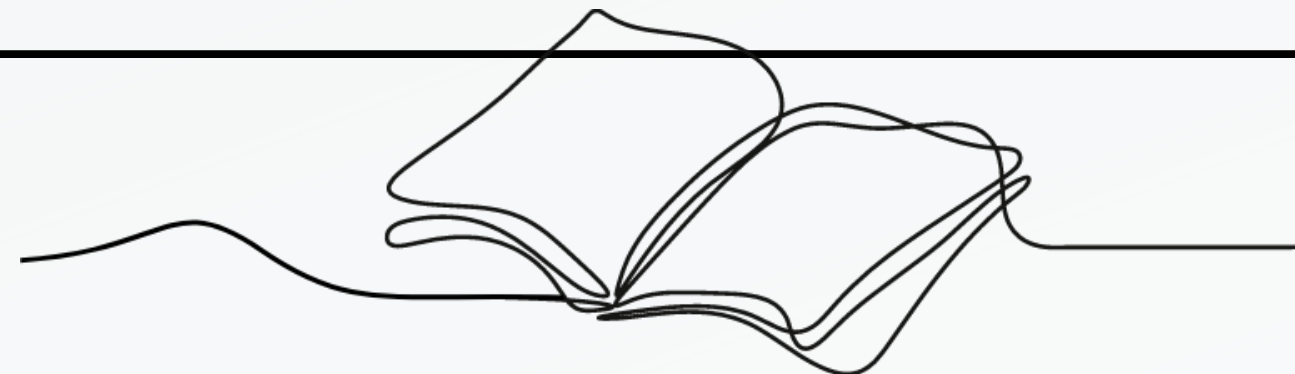
CONTEXTE THÉORIQUE

- TSA
- NIVEAUX DE SÉVÉRITÉ
- DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
- ALTÉRATIONS DU LANGAGE
- QUALITÉ DE VIE
- MODÈLE TRANSACTIONNEL INTÉGRATIF
MULTIFACTORIEL (Variables transactionnelles)
- OBJECTIFS

TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

- **Déficits persistants sur le plan de la réciprocité sociale ou émotionnelle** : manque d'habiletés conversationnelles et difficultés dans l'approche sociale.
- **Caractère restreint et répétitif des comportements, des activités et des intérêts** : intérêts anormaux quant à leur intensité et à leur but, présence de particularités sensorielles et de rigidités.

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd., J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq, trad.). Elsevier Masson.



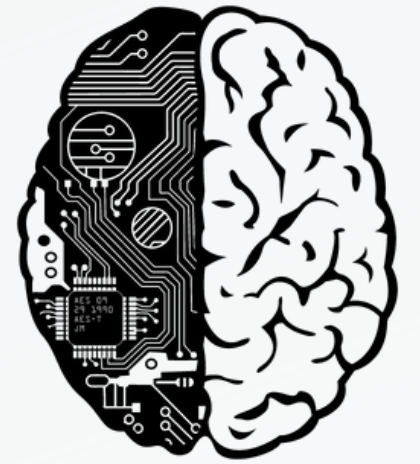
NIVEAUX DE SÉVÉRITÉ

Trouble du spectre de l'autisme

- **Niveau 1 – Besoin d'une aide** : Atténuation des symptômes en lien avec le TSA, notamment en ce qui a trait aux comportements restreints et répétitifs, alors que les défis rencontrés sur le plan de la communication sociale sont omniprésents et durables.
- **Niveau 2 – Besoin d'une aide importante** : Utilise des phrases simples et sa communication verbale est surtout sous forme d'écholalie et/ou de langage idiosyncrasique. Contacts sociaux en grande partie limités à ses intérêts restreints. Son environnement nécessite des repères visuels et doit être adapté à ses difficultés sensorielles.
- **Niveau 3 – Besoin d'une aide très importante** : Déficits graves des compétences communicationnelles, autant verbales que non verbales. Présente d'importantes rigidités et est inflexible face aux routines. Des troubles du comportement sont relevés.

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (DI)

- Déficits concernant le **fonctionnement intellectuel général et adaptatif quotidien**
- **Difficultés à répondre aux exigences** tel qu'attendu pour une personne du même âge sur le plan **personnel, social, scolaire et professionnel**
- **Niveau léger, modéré, grave et profond**
 - **Habiletés conceptuelles** : mémoire, langage, lecture, écriture & mathématiques.
 - **Habiletés sociales** : former des amitiés, utiliser son jugement social, à comprendre les émotions et les pensées d'autrui et à faire preuve d'empathie.
 - **Habiletés pratiques** : soins d'hygiène, l'organisation dans les travaux scolaires, le respect des consignes de sécurité, l'accomplissement des tâches ménagères, l'utilisation du transport.



Picard, I., Morin, D., & Rutt, K. (2020). Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 30, 29-44.

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd., J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq, trad.). Elsevier Masson.

ALTÉRATIONS DU LANGAGE

- Déficits du langage comprennent :
 - **Retards cliniquement significatifs** sur le plan de la **compréhension** et de **l'expression du langage**
 - Atypies quant à l'utilisation de **mots** et de **phrases stéréotypées**
 - **Écholalie** (immédiate et/ou différée)
 - **Interprétation littérale des énoncés**, ainsi que la présence d'atypies en ce qui a trait à la **prosodie**, au **débit** et à **l'intonation** du langage
- Habiletés verbales lors de la période de développement constituent des **prédicteurs quant à l'évolution du niveau de sévérité à l'âge adulte** chez les personnes ayant un TSA

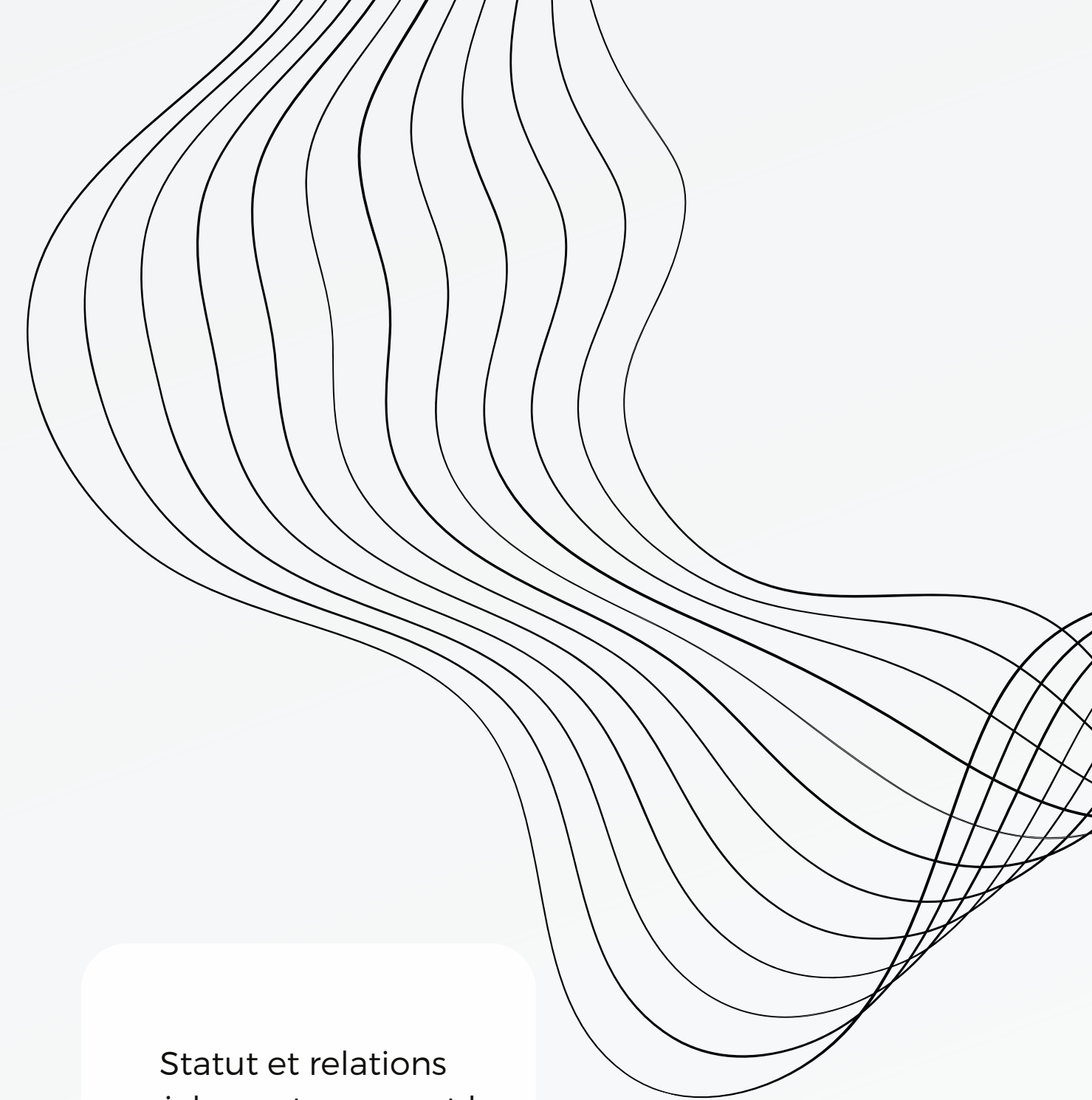
Girolamo, T. et Rice, M. L. (2022). Language impairment in autistic adolescents and young adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 65(9), 3518-3530. https://doi.org/10.1044/2022_JSLHR-21-00517



QUALITÉ DE VIE

« La perception qu'ont les individus de leur position dans la vie dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels ils vivent et par rapport à leurs objectifs, attentes, normes et préoccupations ».

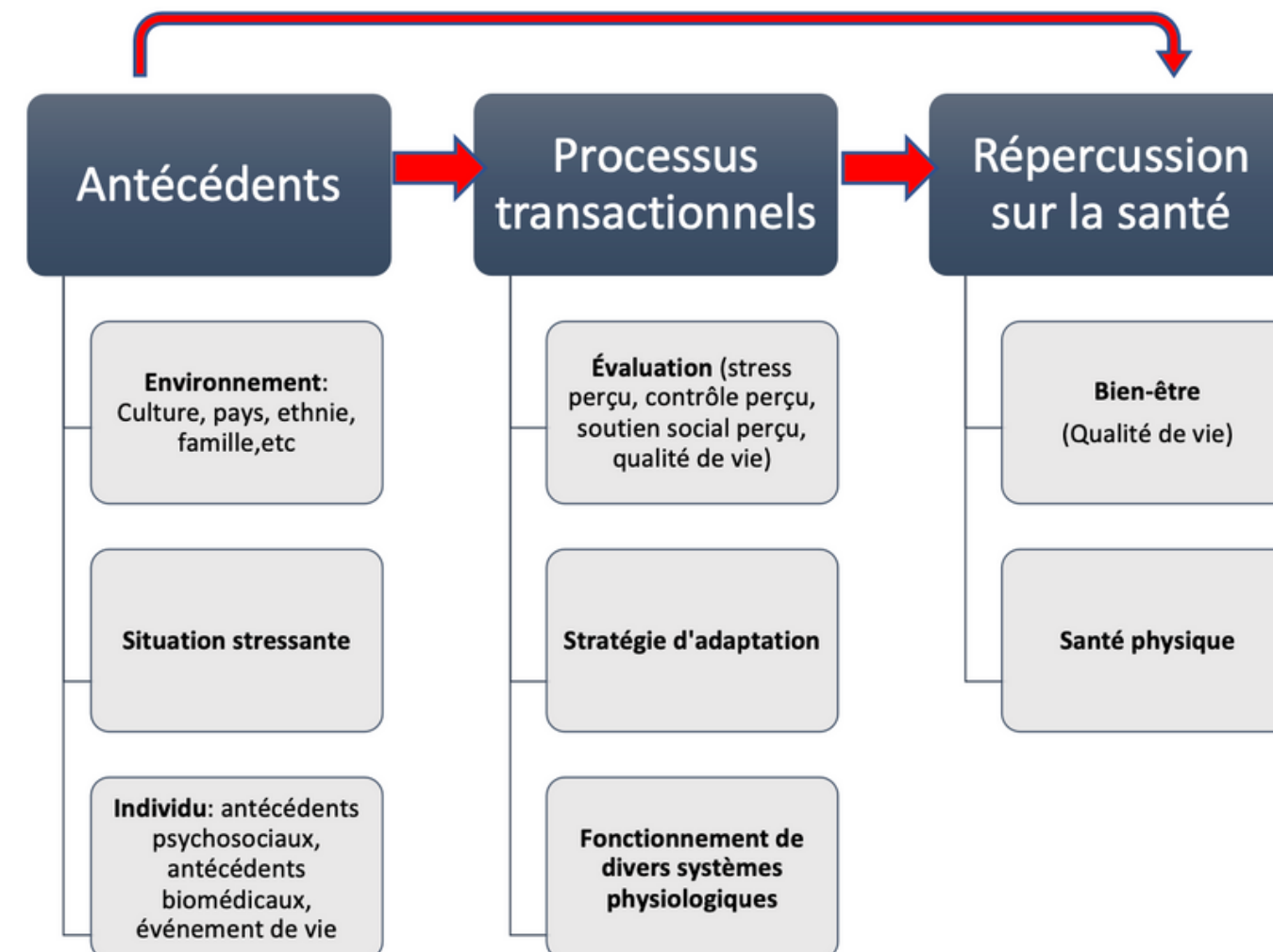
World Health Organization. (1995). World health organization quality of life assessment (WHOQOL) : Position paper from the world health organization. Social Science and Medicine, 41(10), 1403-1409.



MODÈLE TRANSACTIONNEL INTÉGRATIF MULTIFACTORIEL DE BRUCHON-SCHWEITZER ET BOUJUT (2021)

Plus spécifiquement, ce modèle explique que les variables transactionnelles et la QDV peuvent être influencées directement par les antécédents personnels et environnementaux de la personne (p. ex., le fait d'avoir vécu d'autres événements stressants).

Approche transactionnelle du stress stipulant qu'un individu ne subit pas passivement une situation stressante, mais élabore des stratégies d'adaptation pour assurer la gestion du stress qui compromet sa qualité de vie.



Certaines variables transactionnelles influencent l'état comportemental, émotionnel et cognitif d'une personne



OBJECTIFS



OBJECTIF 1 : Vérifier si la QDV des parents d'adultes ayant un TSA est influencée par le **niveau de sévérité** de l'adulte qui présente ce trouble.



OBJECTIF 2 : Préciser comment les **caractéristiques transactionnelles** (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies d'adaptation) sont associées à la QDV du parent de l'adulte ayant un TSA.



MÉTHODE

PARTICIPANTS



20 PARENTS BIOLOGIQUES
D'ADULTES PRÉSENTANT UN
TSA

N= 19 MÈRES ET 1 PÈRE
M =55 ANS
16 EN COUPLE
4 MONOPARENTAUX

RECRUTEMENT



RÉSEAUX SOCIAUX
ASSOCIATIONS DE PARENTS
D'ADULTES AYANT UN TSA
CLINIQUE PRIVÉE

- (1) ENTRETIEN TÉLÉPHONIQUE
- (2) ENVELOPPE PAR LA POSTE
- (3) RENCONTRE À DOMICILE

INSTRUMENTS



7 questionnaires à
compléter par les parents
d'adultes ayant un TSA.

3 tests administrés en
rencontre : les Matrices
Progressives Standard
(MPS), un test de
vocabulaire expressif et un
test de vocabulaire réceptif.



ARTICLE I

QUALITÉ DE VIE DE PARENTS D'ADULTES
PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE
L'AUTISME SELON LEUR NIVEAU DE SÉVÉRITÉ

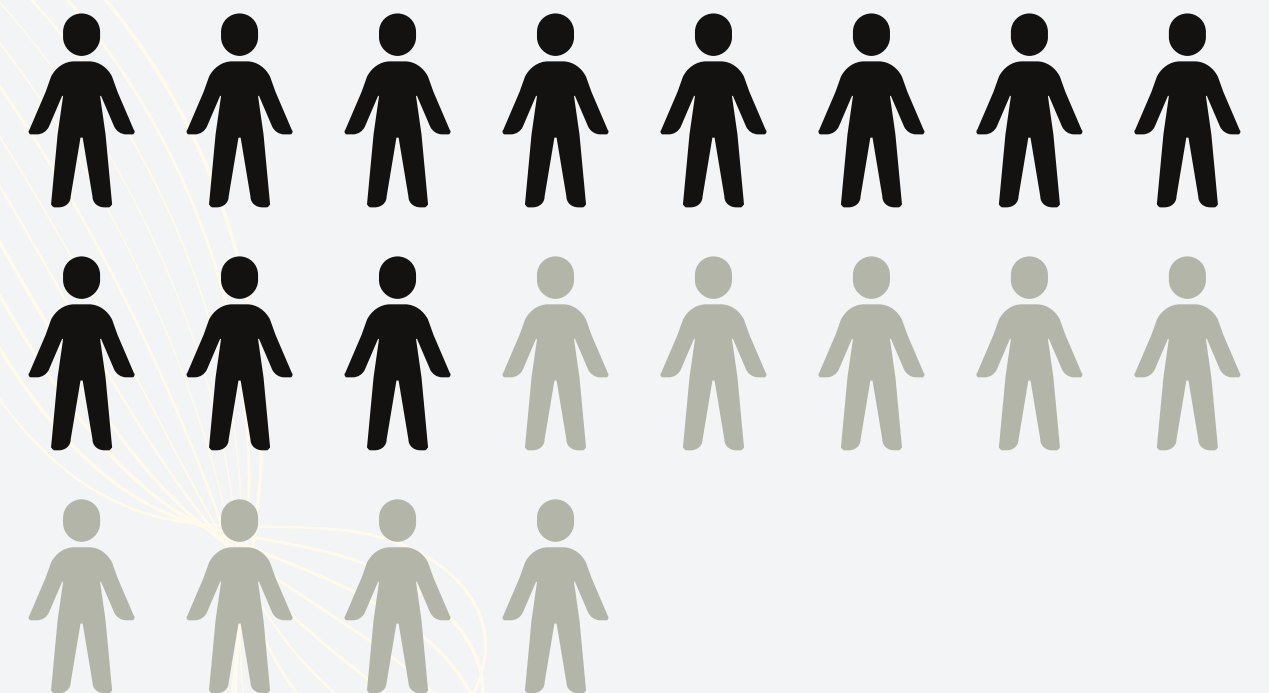
RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

N = 11 / 20

Présence de déficits significatifs en ce qui a trait au fonctionnement intellectuel non verbal (niveau très faible ou extrêmement faible).

Plus le niveau de fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte qui présente un TSA est faible, plus la qualité de vie globale du parent est faible.

55%



RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

N = 14 / 20

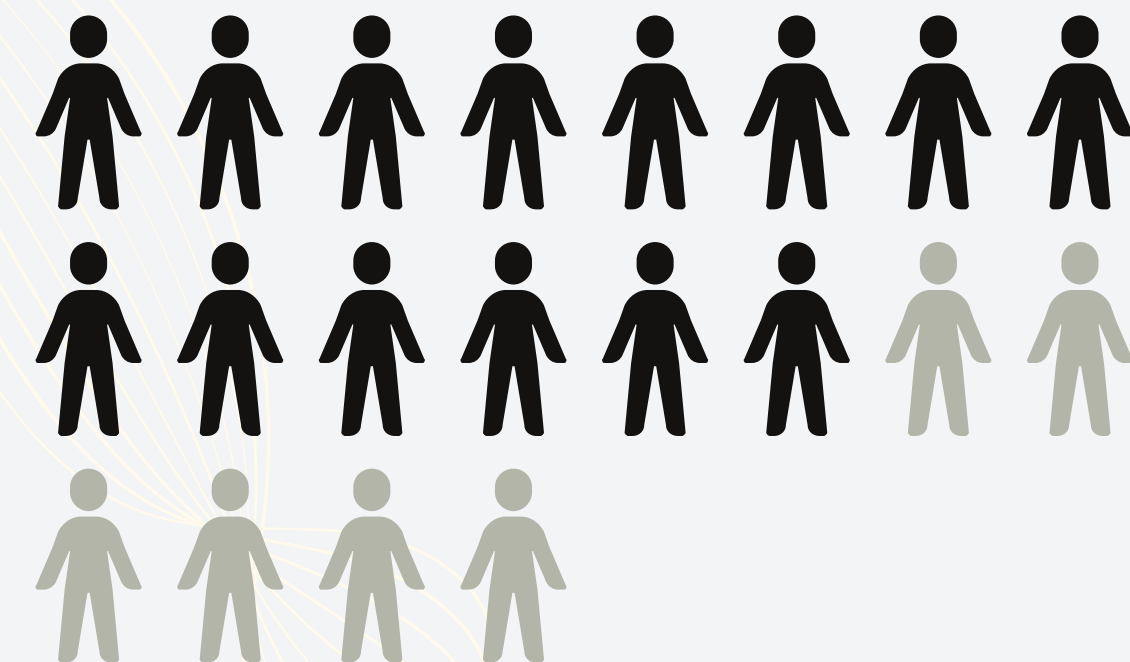
Présence de déficits significatifs en ce qui a trait au langage expressif et réceptif (niveau très faible ou extrêmement faible).

M = 9:5 langage expressif

M = 8:11 langage réceptif

Plus l'adulte présentant un TSA démontre un niveau de langage faible, tant sur le plan expressif que réceptif, plus la qualité de vie globale du parent est faible, donc plus le diagnostic de l'adulte affecte la vie quotidienne du parent.

70%



RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

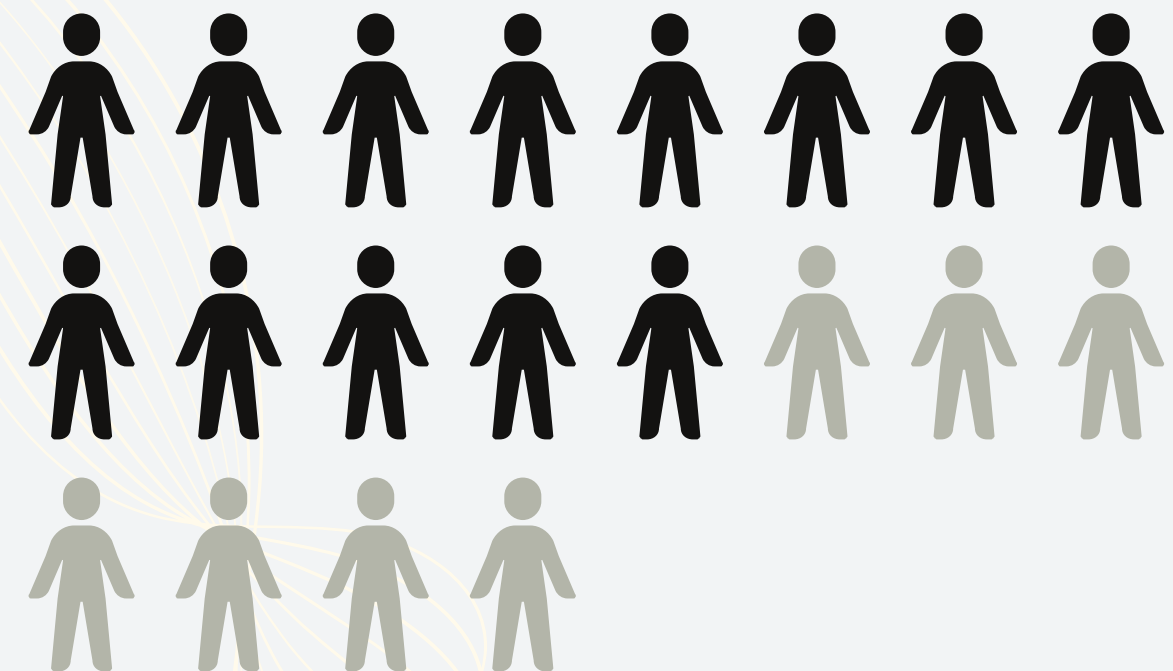
N = 13 / 20

Présence de déficits significatifs en ce qui a trait au fonctionnement adaptatif (niveau très faible ou extrêmement faible).

Les plus faibles = acquis scolaires + travail
La meilleure = vie domestique

Plus le score global de comportement adaptatif est faible, plus la qualité de vie du parent est affectée par le TSA de l'adulte.

65%



RÉSULTATS DE L'ARTICLE I

En ce qui a trait aux sous-échelles qui composent le score de qualité de vie globale, celles qui semblent être le plus affectées chez le parent par le TSA de l'adulte sont celles qui réfèrent aux :

(1) **Activités quotidiennes**

(2) **Relations familiales et de couple**

Celle qui semble être le moins affectée englobe **les relations avec l'adulte qui présente un TSA.**





ARTICLE II

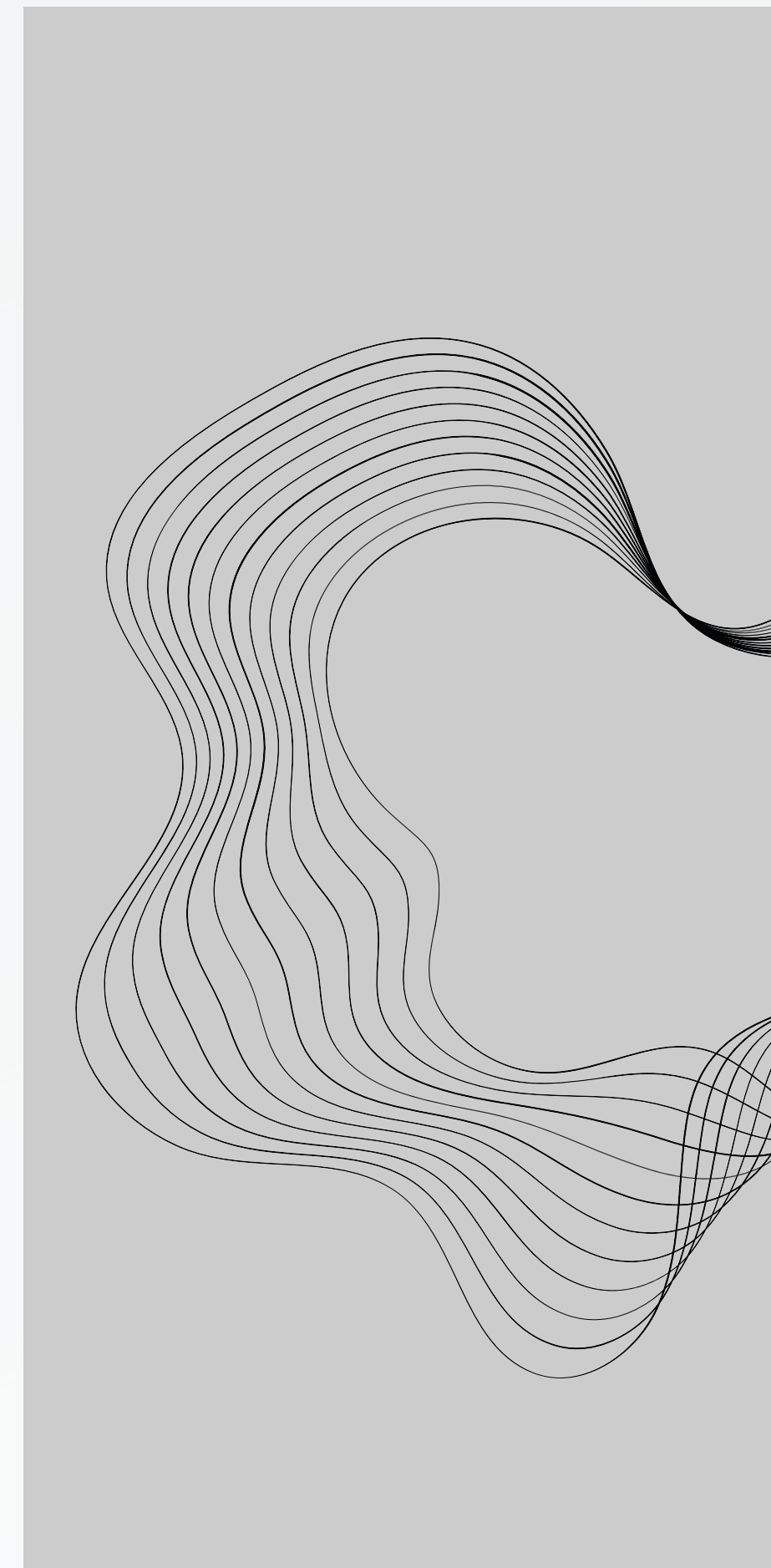
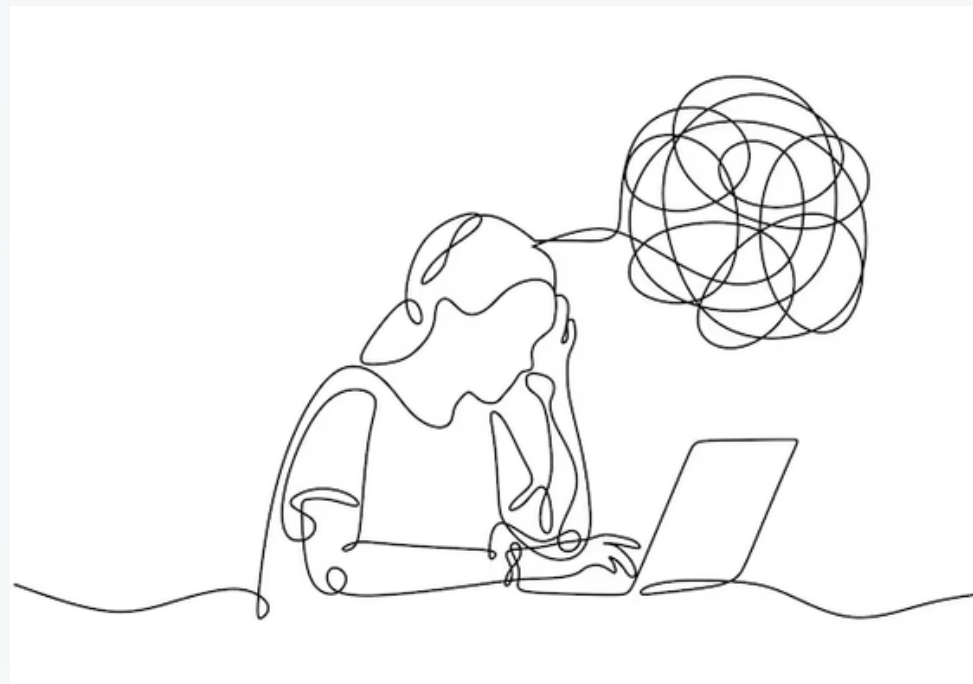
LES CARACTÉRISTIQUES TRANSACTIONNELLES
INFLUENÇANT LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS
D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE
DE L'AUTISME

RÉSULTATS

STRESS PERÇU

Les résultats obtenus indiquent que plus les parents d'adultes ayant un TSA perçoivent leur expérience comme étant une **menace ou une perte**, plus le diagnostic de TSA a des **répercussions négatives** sur leur qualité de vie, spécifiquement sur leur **épanouissement personnel**.

Inversement, lorsque ces parents perçoivent leur expérience davantage comme étant un **défi**, moins leur épanouissement personnel en est affecté. Ainsi, les **répercussions du diagnostic de TSA sont moindres** chez les parents qui perçoivent leur expérience comme étant **positive**.



RÉSULTATS

CONTRÔLE PERÇU

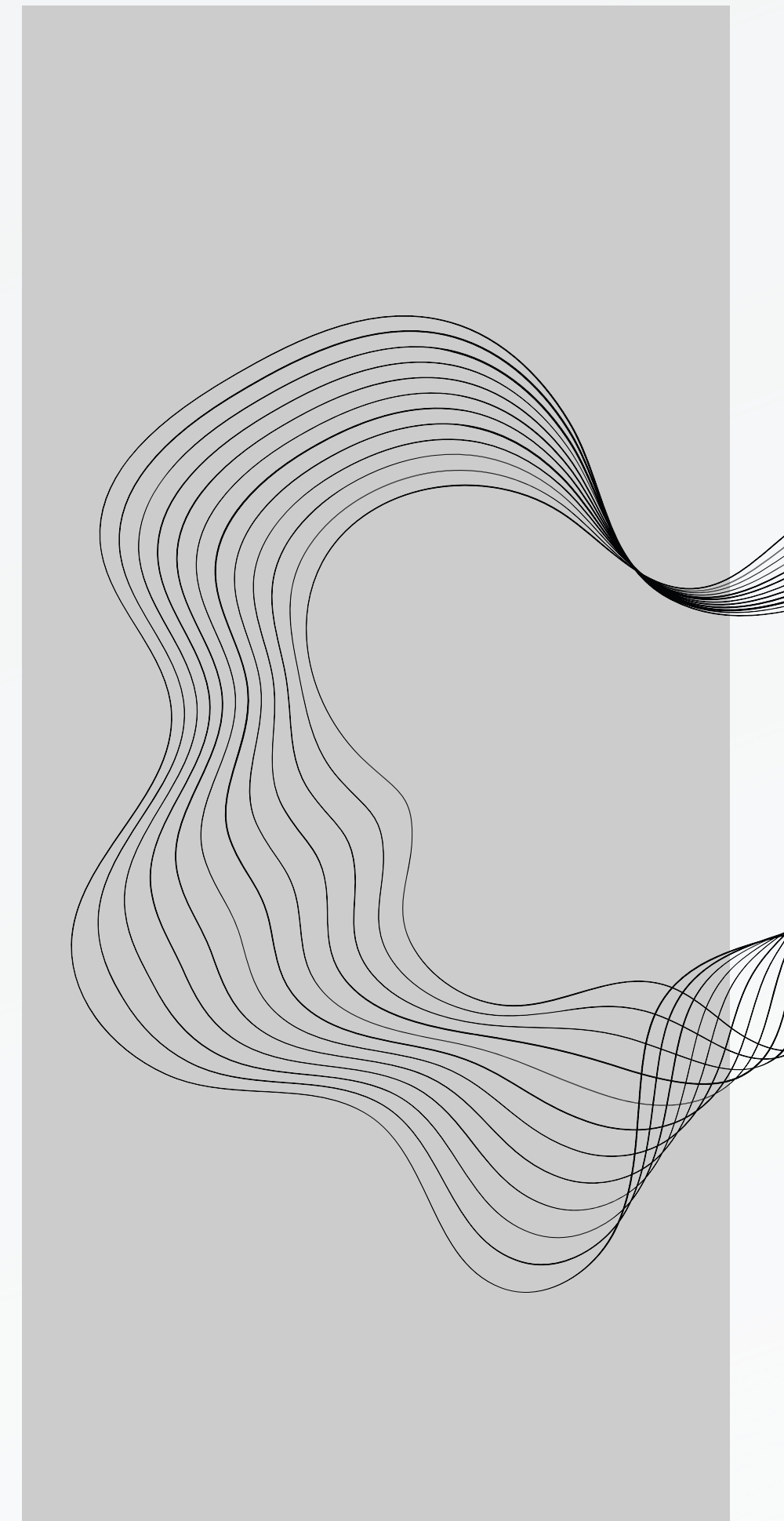
Plus les parents perçoivent qu'ils ont un **contrôle** quant à l'évolution de l'adulte présentant un TSA, **moins leur épanouissement personnel est affecté par son diagnostic.**

La totalité des parents composant l'échantillon de la présente étude s'est impliquée auprès de l'adulte ayant un TSA et a eu recours à des **services du milieu privé au cours du développement de celui-ci** (p. ex., psychologie, orthophonie, ergothérapie, etc.).

Plus les parents attribuent leur niveau de contrôle à des **facteurs externes** quant à l'apparition du trouble ou l'évolution de leur enfant, plus leurs **relations sociales** sont perturbées, ce qui influence leur qualité de vie de manière **négative**.

Ceci renvoie à la **nécessité des parents de faire preuve d'implication active dans le processus diagnostique et thérapeutique de leur enfant = facteur important ayant un effet à long terme sur son développement.**

Exemples d'implication à l'âge adulte



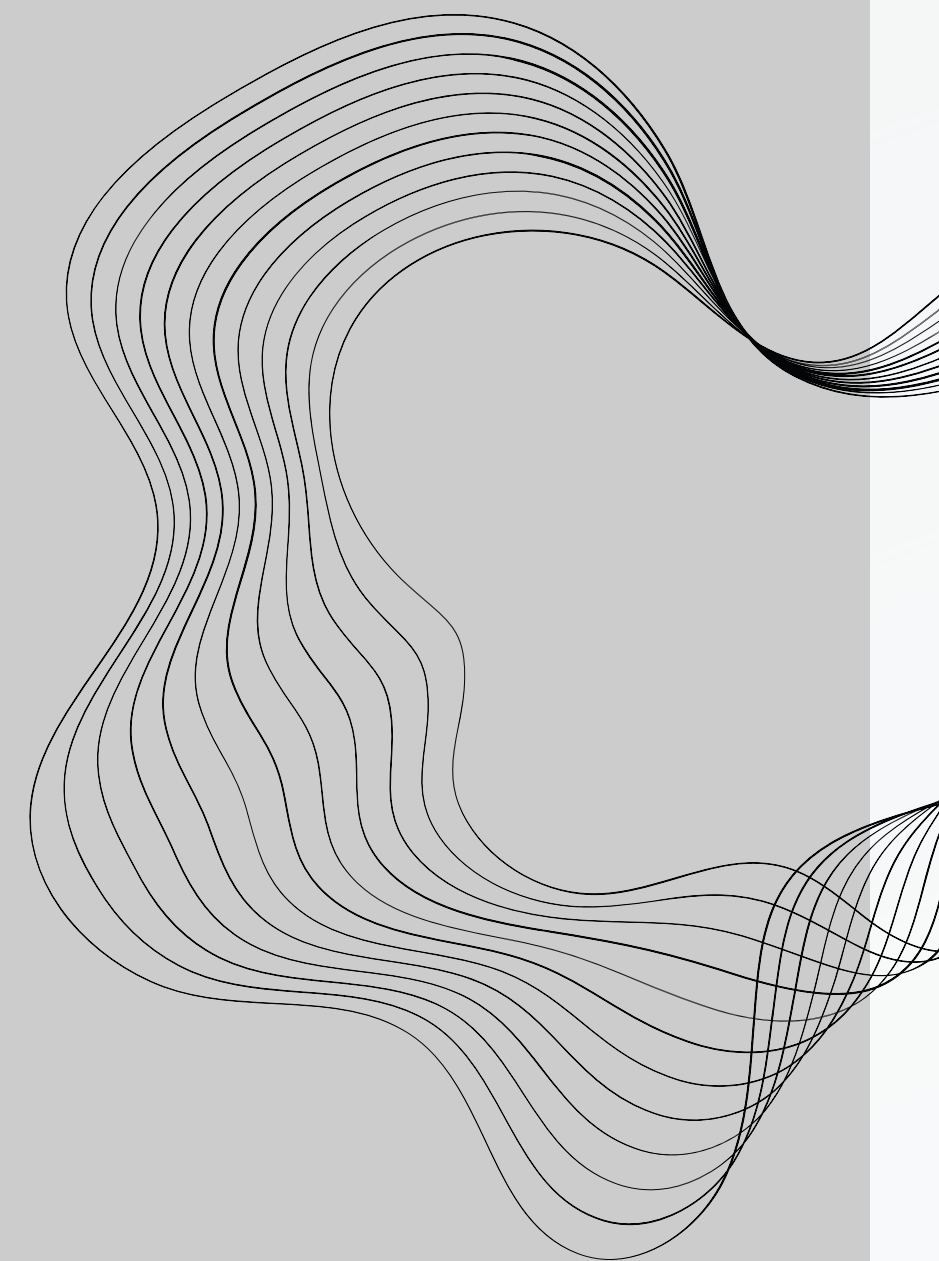
RÉSULTATS

SOUTIEN SOCIAL PERÇU

Plus les parents constatent que leur **réseau social** (membres de la famille proche et élargie, collègues de travail, amis et professionnels) est **disponible** pour eux, **moins l'organisation de leur quotidien et leurs relations familiales sont affectées.**

Sur le plan de la **satisfaction** des parents quant à ce soutien social, plus ces derniers sont satisfaits du soutien social qu'ils reçoivent, **moins ils ont de difficultés dans la gestion des activités quotidiennes et dans leurs relations professionnelles.**

Plus les parents sont satisfaits du soutien de leur entourage, plus leur qualité de vie est préservée.



RÉSULTATS

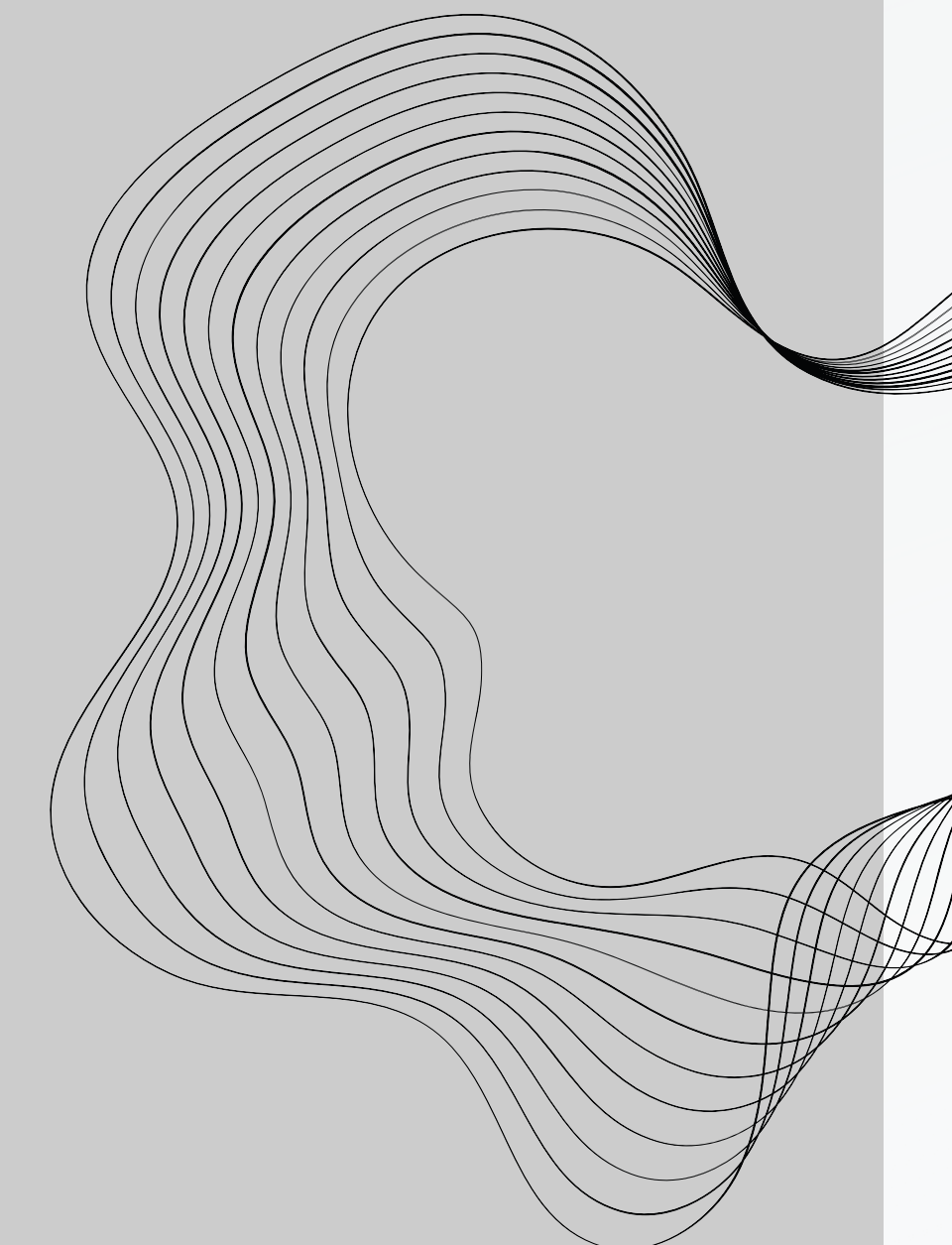
STRATÉGIES D'ADAPTATION

Lorsque les parents font appel à celles **centrées sur les problèmes** pour faire face à diverses situations stressantes, leur **qualité de vie en est moins affectée**, plus spécifiquement leur **épanouissement personnel**.

- Exemples de stratégies centrées sur les problèmes : **conseils** ou un **soutien** pour eux de la part des professionnels de la santé pour réduire leur stress lié à la **planification de l'avenir de leur enfant adulte**.

Lorsque les parents utilisent les **stratégies centrées sur les émotions** ou sur la **recherche de soutien social**, **aucun effet significatif n'est observé sur la qualité de vie** de ces derniers ni sur aucun domaine en particulier. Ainsi, les professionnels qui œuvrent auprès de ces parents devraient les inciter à utiliser les stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes et non pas celles centrées que sur les émotions.

Il serait aussi bénéfique pour ces parents de participer à des thérapies centrées sur les solutions en vue d'atténuer les schémas de pensée rigides qu'ils peuvent entretenir.





DISCUSSION

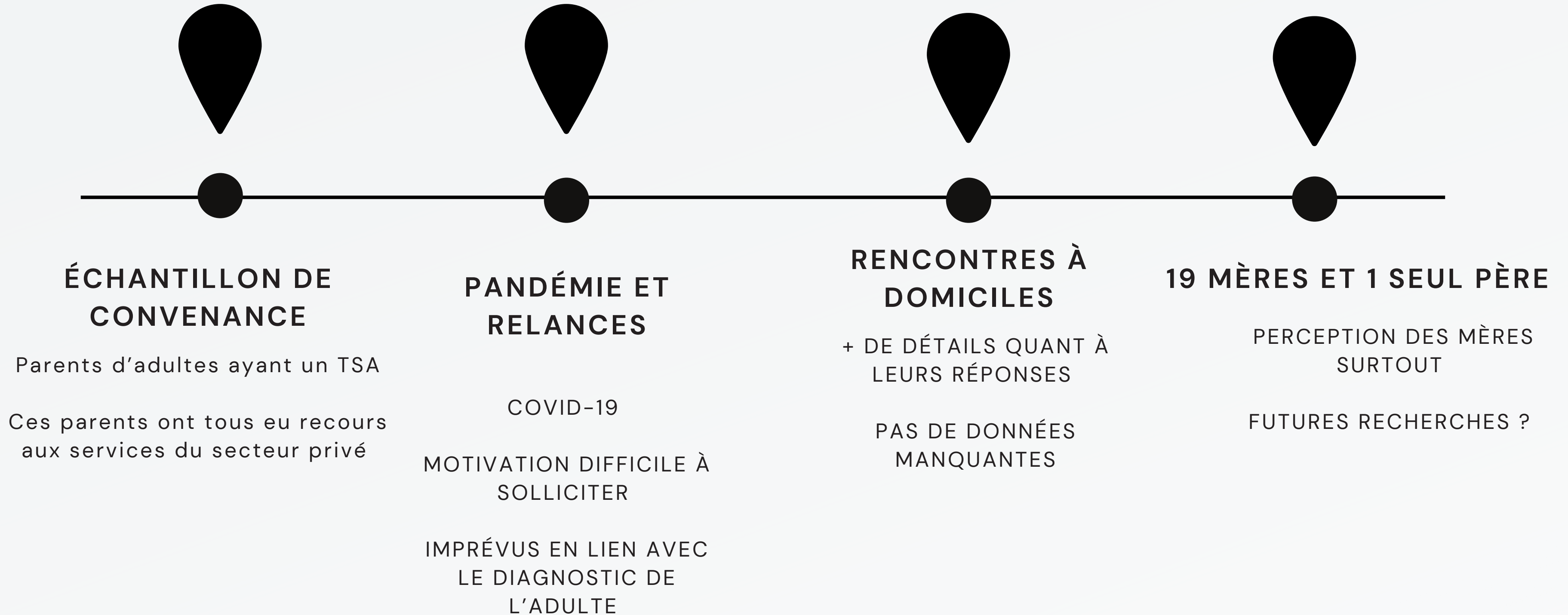
BREF RÉSUMÉ DES RÉSULTATS SUR LESQUELS PORTERA LA DISCUSSION

- Plus le score global de qualité de vie est élevé (max 297), plus le trouble de l'adulte affecte la vie du parent.
- Moyenne du score global de qualité de vie $M = 116$
 - Ce score démontre une qualité de vie qui se situe **en dessous de la moyenne théorique ($M = 148,5$)**, signifiant que les **répercussions des symptômes du TSA sur la qualité de vie de ces parents sont moindres**.
- En ce qui a trait au **niveau de sévérité de l'adulte qui présente un TSA**
 - Plus celui-ci est faible, plus la qualité de vie globale du parent est faible.
 - Plus le fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte, son niveau de langage (réceptif et expressif) et son score global de comportement adaptatif sont faibles, plus le score de qualité de vie du parent est élevé, **donc plus le diagnostic de TSA affecte la qualité de vie du parent**.
- Domaine qui réfère aux **activités quotidiennes** et aux **relations familiales et de couples** se révèlent comme étant **les plus affectés** chez les parents d'adultes ayant un TSA. À l'inverse, le **domaine le moins affecté** est **celui qui englobe la relation du parent avec l'adulte présentant un TSA**.

BREF RÉSUMÉ DES RÉSULTATS SUR LESQUELS PORTERA LA DISCUSSION

- Le score de **stress perçu** « **perte et menace** » et « **défi** », le score « **sentiment de contrôle quant à l'évolution du développement de l'adulte** » ainsi que les **stratégies d'adaptation centrées sur le «problème»** ont tous un **effet significatif sur le score lié au domaine « épanouissement personnel » du parent.**
- Des corrélations significatives sont notées entre le **score global de qualité de vie des parents d'adultes** présentant un TSA et ceux de « **satisfaction** » et de « **disponibilité** » en lien avec le **soutien social perçu**. Ces mêmes scores (satisfaction et disponibilité du soutien social perçu) ont aussi un effet significatif sur des domaines spécifiques de la qualité de vie, notamment ceux des «**activités quotidiennes** », des « **activités et relations familiales** » et des « **activités et relations professionnelles** ».
- Finalement, une corrélation significative est aussi observée entre le score « **facteurs externes de contrôle quant au TSA** » et le domaine des « **activités et relations sociales** ».

Apports et limites de cette étude

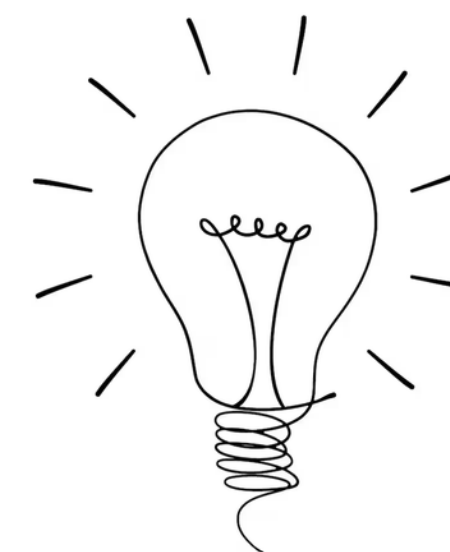


CONCLUSION

PISTES D'INTERVENTION ?

- MISER SUR LES **VARIABLES TRANSACTIONNELLES** EN VUE D'AMÉLIORER LA QDV DU PARENT :

- Percevoir le diagnostic de l'adulte ayant un TSA comme étant un défi
- S'impliquer dans le développement de leur enfant devenu adulte
- Accroître la disponibilité et leur satisfaction quant au soutien social reçu
- Développer des stratégies d'adaptation efficaces axées sur le problème (p. ex., Thérapies centrées sur les solutions, Thérapie cognitive-comportementale, Thérapie de l'Acceptation et de l'Engagement)



**UN GRAND
MERCI À TOUS !**

**PÉRIODE DE QUESTIONS
PAR LES MEMBRES DU JURY**

