

Trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances

Illustration de la variété des données

Nathalie Poirier, Ph.D.

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D.

Université du Québec à Montréal

Étude réalisée grâce au



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

Les objectifs de la recherche

- ❁ Dresser le portrait des personnes présentant un TSA selon la documentation scientifique
- ❁ Décrire les perceptions qu'ont les personnes présentant un TSA ainsi que celles de leurs proches

Questionnaires élaborés selon les thèmes

Le trouble du Spectre de
l'Autisme : État des
connaissances



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

Les participants

Analyse quantitative : 41 parents

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

Les niveaux de sévérité CDC 2012 (avant et après 2007)



Le diagnostic



Le diagnostic

- ❁ Plusieurs diagnostics sont mentionnés
 - ❁ 14 TEDNS
 - ❁ 13 Autisme
 - ❁ 6 Syndrome Asperger
 - ❁ 4 TED
 - ❁ 4 TSA
- ❁ Les premiers soupçons surviennent vers 26 mois
 - ❁ Habiletés sociales
 - ❁ Habiletés langagières
 - ❁ Comportements stéréotypés et restreints
 - ❁ Faiblesse sur le plan de l'autonomie
 - ❁ Retard intellectuel ou de développement

Le diagnostic

- ❁ Le diagnostic est émis alors que l'enfant a 45 mois
 - ❁ 22 par un psychiatre
 - ❁ 9 par une équipe multidisciplinaire
 - ❁ 3 par un psychologue
- ❁ Une attente moyenne de 16 mois dans le réseau public

Le diagnostic

- ❁ La sévérité des diagnostics
 - ❁ 30 enfants ont accès à la parole
 - ❁ 20 sont de niveau léger
 - ❁ 14 de niveau moyen
 - ❁ 7 de niveau sévère
- ❁ Les qualités nommées par les parents
 - ❁ Excellente mémoire
 - ❁ Belles habiletés langagières
 - ❁ Affectueux

Le diagnostic

- ❁ Les préoccupations
 - ❁ L'avenir de leur enfant
 - ❁ Le déroulement de ses études
 - ❁ Le travail
 - ❁ Les capacités d'autonomie

Les parents nomment aussi l'inquiétude de ce qui arrivera à leur enfant, lorsqu'ils décéderont

La santé



La santé

- ❁ 32 parents ne voient pas le TSA de leur enfant comme un problème de santé physique ou de santé psychologique
- ❁ 22 donnent une médication à leur enfant
 - ❁ Psychostimulants
 - ❁ Antipsychotiques
 - ❁ Antidépresseurs
- ❁ 20 donnent un supplément vitaminique

La santé

- ❁ Les troubles associés
 - ❁ Trouble déficitaire de l'attention
 - ❁ Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
 - ❁ Anxiété
 - ❁ Dyspraxie verbale
 - ❁ Déficience motrice cérébrale
 - ❁ Trouble de comportement

La santé

- ✿ Près de la moitié des enfants ont des allergies (n=18)
 - ✿ 9 une réaction au pollen (20 %)
 - ✿ 9 une allergie aux animaux
 - ✿ 9 une allergie aux noix (20 %)
 - ✿ 7 une intolérance aux produits laitiers
 - ✿ 5 une allergie aux fruits
 - ✿ 5 une allergie à la pénicilline (12 %) (9 %)

** 25 % de la population a des allergies non-alimentaires

** 8 % de la population a des allergies alimentaires

La santé

- ❁ La moitié ont des particularités alimentaires (n=19)
 - ❁ 7 sont incapables de rester en place à la table
 - ❁ 4 ont des réticences quant aux textures ou à la température
 - ❁ 3 mangent avec leurs doigts (sans ustensile)
 - ❁ 3 doivent avoir un jouet à la table
 - ❁ 2 suivent une diète spéciale
 - ❁ 9 ont souffert de pica durant leur enfance

La santé

- 🌸 27 enfants ont des troubles du sommeil (66%)
- 🌸 34 sont propres de jour
- 🌸 28 sont propres de nuit

La famille



La famille

- ❁ 40 mères et 1 père ont participé à la recherche quantitative
 - ❁ 26 familles étaient en couple
 - ❁ 5 en garde partagée
 - ❁ 9 avec la mère seulement
- ❁ 36 familles avaient un autre enfant à charge
 - ❁ 16 de ceux-ci présentaient une problématique
 - ❁ 8 TDA/H
 - ❁ 4 TSA
 - ❁ 2 retard de langage
 - ❁ 1 trouble d'intégration sensorielle
 - ❁ 1 anxiété

La famille

Les mères 30 à 64 ans

🌸 Étude

- 🌸 24 diplôme universitaire
- 🌸 12 diplôme collégial
- 🌸 5 diplôme secondaire

🌸 Emploi

- 🌸 20 temps plein
- 🌸 9 temps partiel
- 🌸 1 aux études
- 🌸 2 recherche d'emploi
- 🌸 6 au foyer
- 🌸 3 à la retraite

Les pères 29 à 67

🌸 Étude

- 🌸 21 diplôme universitaire
- 🌸 7 diplôme collégial
- 🌸 13 diplôme secondaire

🌸 Emploi

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

La famille

Les mères

🌸 24 ont vécu un changement professionnel

🌸 15 ont diminué leurs heures de travail

🌸 2 les ont augmentés

🌸 4 ont changé d'emploi

🌸 3 ont arrêté de travailler

Les pères

🌸 7 ont vécu un changement professionnel

🌸 2 pères ont diminué leurs heures de travail

🌸 1 les a augmentés

🌸 2 ont changé d'emploi

🌸 2 sont à la retraite

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 :
 - ❁ 19 mères s'occupent plus de leur enfant
 - ❁ 11 pères s'occupent plus de leur enfant
 - ❁ 10 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
- ❁ 12 familles profitent des services de répit (29%)
- ❁ 2 fratries ont bénéficié de groupe de soutien

Les interventions



Les interventions

- ❁ 38 parents mentionnent que leur enfant a reçu au cours de leur vie des interventions
- ❁ Pour 31 de ceux-ci, elles se passaient en milieu familial
- ❁ Les parents ne connaissent pas le type d'intervention dont bénéficie leur enfant
- ❁ Ils connaissent les habiletés qui sont travaillées
 - ❁ La gestion des émotions
 - ❁ Le langage
 - ❁ L'autonomie
 - ❁ Les habiletés sociales

Les interventions

- ❁ 22 parents sont satisfaits des interventions, mais que celles-ci 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

- ❁ 13 enfants ont fréquenté un service de garde éducatif
 - ❁ 3 en milieu familial
 - ❁ 10 en installation
- ❁ 7 de ceux-ci le fréquentaient à temps plein
- ❁ 7 étaient accompagnés
- ❁ 3 profitaient d'un groupe réduit
- ❁ 1 avait une ICI en milieu de garde

Le milieu de garde éducatif

- ❁ 11 enfants aimaient aller à la garderie
- ❁ 2 n'aimaient pas (règles, bruits, monde)
- ❁ Ce qu'ils aimaient comme activités :
 - ❁ Moyens de transport (voitures, tracteurs)
 - ❁ Bricolage (découper, colorier)
 - ❁ Casse-tête, LEGO® jeux électroniques
- ❁ Ce qu'ils n'aimaient pas comme activités :
 - ❁ Activités de groupe
 - ❁ Jeux de société
 - ❁ Activités motrices et les transitions

Le milieu scolaire primaire



Le milieu scolaire primaire

- ✿ 18 enfants étaient de niveau primaire
 - ✿ 8 classe ordinaire
 - ✿ 5 classe spécialisée en école ordinaire
 - ✿ 5 en école spécialisée
- ✿ Pour ceux fréquentant une classe ordinaire, 6 bénéficiaient d'une accompagnatrice (moyenne de 10 heures/semaine)
- ✿ La moitié des 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 ont senti qu'ils avaient leur mot à dire
- ❁ La moitié sont satisfaits du contenu éducatif et rapportent qu'il est en lien avec le potentiel de leur enfant
- ❁ La majorité a un PI
 - ❁ Aucun n'enfant n'y a participé
 - ❁ Un seul parent n'y a pas participé

Le milieu scolaire primaire

✿ Matières en succès

✿ Matières en échec

✿ Mathématique

✿ Français

✿ Français

✿ Mathématique

✿ Anglais

✿ Éducation physique

Le milieu scolaire primaire

❁ Les adaptations

- ❁ Ordinateur, iPad
- ❁ Adaptation du matériel (pictogrammes, horaire)
- ❁ Plus de temps (pour les travaux et examens)
- ❁ Accompagnement
- ❁ Orthopédagogie, enseignement individualisé

Le milieu scolaire primaire

- ✿ La majorité des enfants ont des amis à l'école
- ✿ La moitié de ceux-ci ne sont pas invités ou n'invitent pas leur ami à la maison
- ✿ Leurs loisirs sont divers
 - ✿ La majorité fait du sport (natation, karaté, ski)
 - ✿ Trois font des sports adaptés
 - ✿ Bibliothèque, ordinateur, cinéma, collection

Le milieu scolaire secondaire



Le milieu scolaire secondaire

- ❁ 9 adolescents étaient de niveau secondaire
 - ❁ 4 classe ordinaire
 - ❁ 5 classe spécialisée en école ordinaire
- ❁ 1 adolescent était accompagné (5 heures/semaine) en classe ordinaire
- ❁ 1 adolescent était accompagné (15 heures/semaine) en classe spécialisée
- ❁ La majorité des parents n'ont pas eu de difficultés à scolariser leur enfant.
- ❁ Le 2/3 des parents ont été consultés

Le milieu scolaire secondaire

- ❁ La moitié des parents sont satisfaits du contenu académique
- ❁ La majorité un plan d'intervention, tous les parents et 6 jeunes y ont participé.
- ❁ Les adaptations :
 - ❁ Ordinateur
 - ❁ Examen à la bibliothèque
 - ❁ Travaux qui peuvent être faits à la maison
 - ❁ Travaux en équipe qui peuvent être faits, seul
 - ❁ Accompagnement ponctuel (éducatrice, orthopédagogue)

Le milieu scolaire secondaire

✿ Les matières en succès

✿ Français

✿ Anglais

✿ Mathématique

✿ Science

✿ Histoire

✿ Les matières en difficulté

✿ Mathématique

✿ Français

✿ Éducation physique

Le milieu scolaire secondaire

- ❁ La majorité des adolescents ont des amis à l'école
- ❁ Le 2/3 de ceux-ci ne sont pas invités ou n'invitent pas leur ami à la maison
- ❁ Un jeune a vécu une relation amoureuse
- ❁ Leurs loisirs sont divers
 - ❁ Quelques-uns font des sports
 - ❁ Ordinateur, jeux électroniques, télévision,
 - ❁ Passions diverses : oiseaux, monnaie

La formation des enseignants

	Moyenne d'heures de formation continue et spécialisée
Intervenants en CRDITED (n=9)	290 heures
Enseignants (n=7)	31 heures
• Enseignants en classe ordinaire	• 23 heures
• Enseignants en classe spécialisée	• 41 heures
Techniciens en éducation spécialisée (n=6)	28 heures

L'âge adulte



L'âge adulte

- ❁ 8 participants avaient un enfant d'âge adulte
 - ❁ 5 avaient fréquenté une classe ordinaire
 - ❁ 2 une classe spécialisée en école ordinaire
 - ❁ 1 une école spécialisée
- ❁ 6 habitaient chez leur parent
 - ❁ 1 en appartement
 - ❁ 1 en résidence adaptée

L'âge adulte

- ❁ Un jeune a fait des études post-secondaires
- ❁ Quatre sont à l'emploi, à temps plein
 - ❁ Commis d'épicerie
 - ❁ Commis dans un OSBL
 - ❁ Entretien ménager
 - ❁ Aide concierge
- ❁ Pour tous, la rémunération provient d'une subvention gouvernementale
- ❁ Leur salaire correspond au salaire minimum

L'âge adulte

- ❁ Les loisirs sont individuels :
 - ❁ Ils font significativement moins de sport
 - ❁ Dessiner, lire, faire des mots cachés, regarder la télévision ou s'adonner à l'ordinateur
 - ❁ Aide les parents en faisant des tâches ménagères, en faisant le déneigement, entretenant la pelouse, ou en allant chercher le courrier
- ❁ 5 jeunes ont des amis, 3 les invitent ou se font inviter
- ❁ 4 jeunes ont vécu une relation amoureuse

La reconnaissance



Les droits

- ❁ Au total, 9 personnes ont été retirées de leur milieu de garde
- ❁ 7 ont été retirées de leur école
- ❁ 2 ont été retirées de leur stage
- ❁ 14 parents 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
- ❁ 5 jeunes ont rencontré des policiers, violence envers eux-mêmes ou les autres

La reconnaissance

- ❁ La moitié des parents mentionnent que leur enfant est conscient de son trouble
- ❁ Ce qu'ils trouvent difficile
 - ❁ Être isolé
 - ❁ Voudrait un amoureux/amoureuse
 - ❁ Voudrait être comme les autres
- ❁ La grande majorité des parents (n=32) sont dérangés par les comportements de leur enfant : agressivité, opposition, excitation, bruits de bouche, ton de voix

La reconnaissance

- ❁ La majorité des parents (n=36) 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

La reconnaissance

- ❁ Ce que le TSA a apporté aux parents :
 - ❁ Ouverture
 - ❁ Patience
 - ❁ Bonheur
 - ❁ Tolérance
 - ❁ Dépassement et don de soi
 - ❁ Vivre le moment présent
 - ❁ Empathie

En conclusion

- ❁ Les troubles du sommeil
- ❁ Les répits
- ❁ La méconnaissance des interventions
- ❁ Le manque d'information concernant le milieu scolaire
- ❁ Le manque de moyens au secondaire
- ❁ Le manque de formation chez les enseignantes
- ❁ Les manques sur le plan du travail

Les troubles du sommeil

- ❁ Faire en sorte que les différents milieu d'intervention réalisent qu'un trouble du sommeil n'a pas que des répercussions sur l'enfant (santé, apprentissage, comportement), mais sur toute sa famille
- ❁ Faire connaître aux milieux d'intervention et aux familles les cliniques du sommeil
- ❁ Faciliter l'accès aux cliniques du sommeil pour les familles d'enfants ayant un TSA
- ❁ Offrir à ces familles la possibilité de consulter une professionnelle en ligne :
http://www.enfinjedors.com/index.php?option=com_content&view=article&id=83&Itemid=209

Les répit

- ❁ Faire connaître les différents types de répit
- ❁ Développer une offre de services de répit qui soit accessible financièrement et qui correspond aux besoins et aux souhaits des familles
- ❁ Évaluer les bienfaits du répit pour l'enfant, l'adolescent, l'adulte et sa famille
- ❁ Élaborer différentes modalités de répit (jours, soirées, semaines, vacances) (à domicile, en centre) en fonction des besoins de la famille
- ❁ Offrir une aide financière plus grande afin que les répit soient plus accessibles aux familles

La méconnaissance des interventions

- ❁ Informer les parents concernant les interventions qui présentent des données probantes
- ❁ S'assurer que les professionnels responsables de fournir les informations aux parents connaissant les données probantes et soient en mesure de fournir une information adéquate aux parents
- ❁ Fournir des programmes de formation afin que les parents et les professionnels puissent avoir accès aux informations en lien avec le modèle d'intervention. Actuellement les programmes de formation universitaire ne concernent que les intervenants des CRDITED et les parents et les intervenants détenant un baccalauréat.

Le manque d'information concernant le milieu scolaire

- ❁ Mettre en place une transition formelle avant la rentrée scolaire nécessitant la collaboration entre les milieux préscolaire (services de garde éducatif, CRDITED) et les écoles ainsi que la participation des parents
- ❁ S'inspirer de la carte routière vers le préscolaire <http://w3.uqo.ca/transition/carte/>
- ❁ Informer les parents dans le choix d'un parcours académique (classe ordinaire, spécialisée ou école spécialisée) pour leurs enfants
- ❁ Encourager la communication et la collaboration entre les parents et le milieu scolaire en planifiant des rencontres fréquentes, tenant compte des horaires et des obligations du milieu scolaire et des parents
- ❁ Aménager l'horaire pour permettre des périodes de dégagement aux enseignants et aux professionnels du milieu scolaire pour qu'ils puissent rencontrer les parents

Le manque d'information concernant le milieu scolaire

- ❁ Amener l'enseignant à communiquer par écrit les notions enseignées, les objectifs visés, les forces et les besoins de l'enfant
- ❁ Amener l'école à informer les parents du niveau d'acquis scolaire des enfants
- ❁ Amener l'enseignant à proposer des techniques, des interventions, des devoirs à faire à la maison
- ❁ Réaffirmer l'obligation pour tous les enfants ayant des besoins d'avoir un plan d'intervention
- ❁ Impliquer les parents et les enfants dans le choix des objectifs du plan d'intervention

Le manque de moyens au secondaire

- ❁ Faire connaître la liste exhaustive des programmes d'études professionnels menant à l'obtention d'un diplôme d'études professionnelles (DEP) ou d'une attestation secondaire professionnelle (ASP) aux enseignants du secondaire, aux familles et aux élèves ayant un TSA
- ❁ Faire connaître aux enseignants du secondaire, aux familles et aux élèves ayant un TSA, la formation préparatoire au travail (FPT) et la formation des métiers spécialisés (FMS)
- ❁ Informer les familles des possibilités, concernant l'obtention de diplômes, en fonction du cheminement de leurs adolescents

Le manque de moyens au secondaire

- ❁ Évaluer la possibilité de mettre en place un cheminement spécial menant à l'obtention d'un diplôme d'études secondaires pour les personnes présentant un TSA léger mais qui ne sont pas en mesure d'intégrer les classes ordinaires
- ❁ Prévoir un cheminement d'orientation et impliquer les parents dans ces décisions
- ❁ Impliquer les conseillers en orientation afin qu'ils puissent diriger les élèves ayant un TSA vers un travail conforme à leurs intérêts et leurs compétences ainsi qu'aux besoins de la société

Le manque de formation chez les enseignantes

- ❁ Offrir aux enseignants et aux techniciens en éducation spécialisée de la formation continue en TSA en accord avec les données probantes
- ❁ Soutenir financièrement les enseignants qui désirent entreprendre un DESS
- ❁ Proposer une aide organisationnelle plus grande afin que les formations présentant des données probantes soient plus accessibles aux enseignants
- ❁ Offrir du temps pour que les enseignants puissent mettre en place les informations reçues lors des formations

Les manques sur le plan du travail

- ❁ Prévoir une transition formelle entre le secondaire et le collégial
- ❁ Faire connaître la carte routière vers la vie adulte
<http://w3.uqo.ca/transition/tva/>
- ❁ Poursuivre le cheminement d'orientation au collège.
- ❁ Faire connaître les programmes tels que la Transition école vie active (TÉVA) et la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées.

Les manques sur le plan du travail

- ❁ Ouvrir ces programmes au plus grand nombre d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA
- ❁ Faire connaître les caractéristiques positives de nos jeunes aux employeurs
- ❁ Développer des programmes de soutien pour la transition des personnes ayant un TSA vers le marché du travail
- ❁ Développer un partenariat entre le MELS, le MSSS et le MESRST

Pour nous joindre

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

