



Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme

Par Amélie Lampron, doctorante en psychologie

Sous la direction de Dre Nathalie Poirier, Ph. D.
Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un trouble
du spectre de l'autisme (TSA)
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

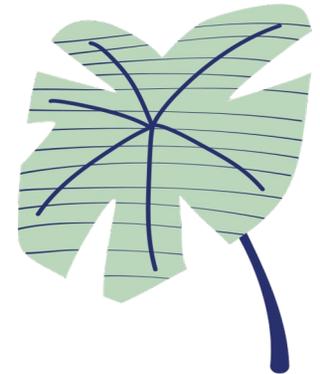


Plan de la présentation

- 1.** Contexte théorique et objectifs
- 2.** Article 1 : Perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un trouble du spectre de l'autisme
- 3.** Article 2 : Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme selon leur fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier
- 4.** Discussion générale et conclusion



Contexte théorique
et objectifs



Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales

- (a) Manque de réciprocité sociale et émotionnelle
- (b) Atteintes des comportements de communication non-verbaux
- (c) Difficultés en lien avec la compréhension, le développement et le maintien des relations sociales

Présence d'activités, de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs

- (a) Caractère répétitif et stéréotypé du langage, des mouvements ou de l'utilisation des objets
- (b) Intolérance aux changements
- (c) Intérêts anormaux dans leur but ou leur intensité
- (d) Particularités sensorielles

Trois niveaux de sévérité définis selon le niveau de soutien requis par la personne

Niveau 1 – Nécessitant une aide

Niveau 2 – Nécessitant une aide importante

Niveau 3 – Nécessitant une aide très importante

Spécifications diagnostiques

1. Altération du langage

Volet expressif

- Absence de langage intelligible (non verbal), utilisation de mots isolés ou de phrases jusqu'à l'utilisation du langage élaboré
- Difficultés dans l'élaboration des phrases, l'utilisation de mots grammaticaux et la formulation d'explications ou de récits d'événements
- Accès lexical plus lent

Volet réceptif

- Difficultés à comprendre les mots et à garder en mémoire les nouveaux concepts
- Difficultés dans l'exécution des consignes ainsi qu'à donner un sens aux explications

Spécifications diagnostiques

2. Déficit intellectuel

Déficit des fonctions intellectuelles : abstraction, apprentissage scolaire, apprentissage par expérience, jugement, planification, raisonnement et résolution de problèmes

Déficit des fonctions adaptatives

- (a) Habiletés conceptuelles : acquis scolaires, communication et responsabilité individuelle
- (b) Habiletés sociales : aptitudes sociales et participation à des loisirs
- (c) Habiletés pratiques : adoption de comportements sécuritaires, aptitudes au travail, autonomie, utilisation des ressources communautaires et vie domestique

Retard par rapport aux exigences attendues pour une personne du même âge dans plusieurs environnements, dont la collectivité, la maison, l'école et le travail

Modèle théorique de la qualité de vie de Schalock

- La qualité de vie est définie comme un état de bien-être personnel désiré, reflétant les conditions de vie souhaitées par une personne.
- Concept multidimensionnel
 - Composantes objectives et subjectives
 - Propriétés culturelles et universelles
 - Influencée par des caractéristiques propres à la personne et son environnement
- Des indicateurs sont définis pour chacun des domaines de la qualité de vie.

8 domaines

1. Autodétermination
2. Bien-être émotionnel
3. Bien-être physique
4. Bien-être matériel
5. Droits
6. Épanouissement personnel
7. Intégration sociale
8. Relations interpersonnelles

Qualité de vie des adultes ayant un TSA

- Plusieurs études montrent que la qualité de vie est moindre chez les adultes ayant un TSA comparativement à ceux de la population générale.
- Considérant l'hétérogénéité du TSA, le fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier varie grandement d'une personne à l'autre. Le niveau de sévérité du trouble affecte considérablement l'acquisition de l'autonomie et l'évolution ultérieure sur les plans cognitif et social.
- Une variabilité est observée quant à l'influence de plusieurs facteurs sur la qualité de vie, notamment les habiletés adaptatives, les capacités intellectuelles et les compétences langagières.

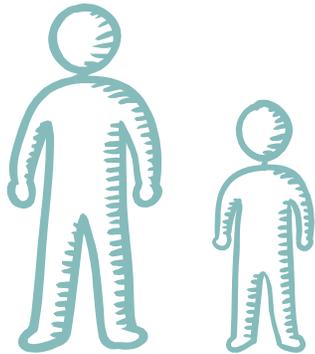
Objectifs



1. Décrire la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un TSA, plus précisément en examinant les domaines de la qualité de vie les moins et les plus affectés
2. Mieux comprendre l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA sur sa qualité de vie

Participants

- 19 dyades parent-enfant
 - 18 mères et un père
 - Âge moyen de 55 ans
 - 15 hommes et 4 femmes
 - Âge moyen de 24 ans



Caractéristique des participants	<i>n</i>
Avoir un trouble associé	11
Habitent au domicile familial	15
Occuper un emploi rémunéré	4
Bénéficiaire de services	8

Recrutement

- Diffusion d'une affiche d'appel à la participation sur les réseaux sociaux et dans des cliniques privées
1. Premier contact téléphonique
 2. Questionnaires envoyés par la poste (en contexte de pandémie de la Covid-19)
 3. Rencontre à domicile dans le but de passer les tests psychométriques auprès de l'adulte
- Début de l'expérimentation en avril 2020 jusqu'en décembre 2021

Instrumentes de mesure

Trois questionnaires remplis par les parents

1. Une fiche signalétique
2. Le système d'évaluation du comportement adaptatif (ABAS-II)
3. L'Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives (ÉÉQVPDS)

Trois tests psychométriques utilisés auprès des adultes ayant un TSA

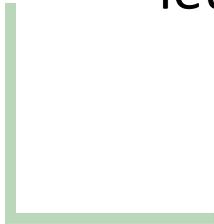
1. Les Matrices progressives standards de Raven
2. Le Test de vocabulaire expressif (EVT-3)
3. L'Échelle de vocabulaire en images Peabody (PPVT-5)



Article 1



Perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un trouble du spectre de l'autisme



Résultats

<u>Domaines de la qualité de vie</u>	<u>Rang centile médian</u>
Autodétermination	84^e
Droits	84^e
Bien-être physique	63 ^e
Épanouissement personnel	63 ^e
Bien-être matériel	50 ^e
Intégration sociale	50 ^e
Bien-être émotionnel	37^e
Relations interpersonnelles	37^e
Qualité de vie globale	45 ^e

Résultats

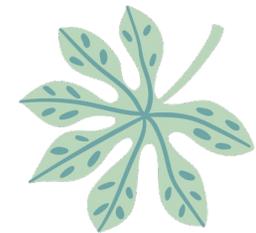
Qualité de vie globale selon les caractéristiques des participants

- Aucune corrélation entre l'âge de l'adulte ayant un TSA et sa qualité de vie globale
- Pas de lien entre le sexe, la présence d'un trouble associé, la localisation domiciliaire, l'occupation d'un emploi ainsi que le fait de bénéficier actuellement de services et la qualité de vie globale



Article 2

Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme selon leur fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier



Résultats

<u>Fonctionnement</u>	<u>Rang centile médian</u>
Fonctionnement adaptatif global	1 ^{er}
Domaine conceptuel	5 ^e
Domaine social	2 ^e
Domaine pratique	2 ^e
Fonctionnement intellectuel	9 ^e
Langage expressif	13 ^e
Langage réceptif	13 ^e

Résultats

Basé sur les analyses de régressions linéaires multiples :

- Une association positive et significative entre le langage expressif et l'autodétermination
- Une association positive et significative entre le langage réceptif et l'autodétermination
- Une association négative et significative entre le fonctionnement intellectuel non verbal et les relations interpersonnelles
- Un résultat tendanciel entre le domaine social du fonctionnement adaptatif et l'intégration sociale



Discussion et conclusion



Qualité de vie

<u>Domaines de la qualité de vie</u>	<u>Rang centile médian</u>
Autodétermination	84^e
Droits	84^e
Bien-être physique	63 ^e
Épanouissement personnel	63 ^e
Bien-être matériel	50 ^e
Intégration sociale	50 ^e
Bien-être émotionnel	37^e
Relations interpersonnelles	37^e
Qualité de vie globale	45 ^e

<u>Domaines de la qualité de vie</u>	<u>Rang centile médian</u>
Autodétermination	63^e
Bien-être émotionnel	63^e
Bien-être physique	63^e
Bien-être matériel	50 ^e
Droits	50 ^e
Intégration sociale	50 ^e
Épanouissement personnel	37^e
Relations interpersonnelles	37^e
Qualité de vie globale	41 ^e

Bien-être émotionnel

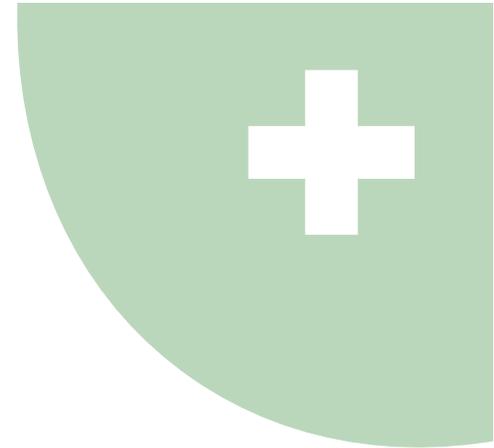


- Indicateurs :
 - Minimisation du stress, des sentiments négatifs et des difficultés comportementales
 - Épanouissement, expression de ses émotions, perception de soi et sécurité
- ❖ *Les personnes qui lui fournissent un soutien disposent d'une liste de comportements observables qui expriment ses émotions.*
- ❖ *Il possède une fiche personnelle qui stipule ce qui lui plaît, le tranquillise, ce qu'il ne supporte pas et comment il peut réagir.*
- Connaissance approfondie des comportements et du fonctionnement de leur enfant
- Importance d'outiller les intervenants qui travaillent auprès des jeunes adultes ayant un TSA pour comprendre leurs émotions et ainsi intervenir adéquatement

Pistes d'interventions

- Miser sur la collaboration entre les parents et les intervenants
- Miser sur le développement de stratégies d'adaptation chez les jeunes adultes ayant un TSA, particulièrement dans des contextes de stress élevé
- Offrir des occasions aux adultes ayant un TSA de développer des amitiés avec des pairs avec lesquels ils partagent des intérêts similaires dans le but de favoriser la proximité des amitiés et l'augmentation du réseau social

Relations interpersonnelles



- Indicateurs :
 - Communication
 - Relations familiales
 - Relations sociales
- Peu d'occasions de rencontrer des pairs à l'extérieur des milieux fréquentés et peu d'aide apportée pour soutenir les relations sociales
- Faible participation à des activités sociales et récréatives

Pistes d'interventions

- Favoriser une participation plus accrue à des activités sociales et récréatives
- Miser sur la participation des membres de la famille aux activités sociales et récréatives, puisque les parents jouent un rôle crucial dans le développement d'amitié chez leur enfant

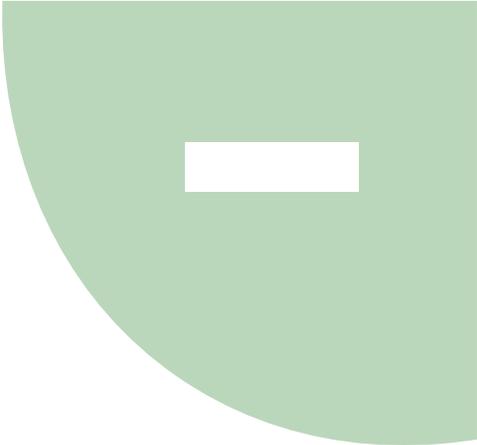
Autodétermination

- Indicateurs :
 - Autonomie
 - Buts personnels
 - Contrôle de soi
 - Choix et décisions
 - Opinions et préférences personnelles
 - Valeurs
- Occasions quotidiennes de faire des choix et de prendre leurs propres décisions
- Prise en compte de ses préférences au moment des décisions
- Résultats divergents de la littérature scientifique : capacités d'autodétermination plus faibles et moins d'occasions de faire preuve d'autodétermination

Pistes d'interventions

- Enseigner les compétences liées à l'autodétermination avant la fin de la scolarité
- Miser sur la motivation intrinsèque des jeunes adultes ayant un TSA
- Offrir du soutien aux adultes ayant un TSA et leur famille dans l'identification d'objectifs d'amélioration personnelle
- Sensibiliser les intervenants quant aux moyens utilisés pour développer l'autodétermination chez les jeunes adultes ayant un TSA et aux principaux défis auxquels ils font face

Droits



- Indicateurs :
 - Connaissance des droits
 - Leur reconnaissance
 - Leur garantie
- Valeurs importantes et prônées par la famille : la confidentialité, le respect et la vie privée
- Manque de connaissances des adultes ayant un TSA au sujet des droits

Pistes d'interventions

- Établir un plan de transition vers l'âge adulte
- Miser sur la transmission d'informations accessibles aux adultes ayant un TSA et leurs aidants
- Éduquer les jeunes ayant un TSA sur leurs droits
- Miser sur leur capacité à faire preuve d'autodétermination
- Offrir des formations aux professionnels de la santé sur le respect des droits des personnes ayant un handicap

Fonctionnement adaptatif

Plus le domaine social du fonctionnement adaptatif (participation à des loisirs et aptitudes sociales) de l'adulte ayant un TSA est élevé, meilleure tend à être son intégration sociale.

- Participation régulière à des activités récréatives significatives pour le jeune
- Compétences sociales
- Miser sur des interventions qui visent à améliorer les habiletés sociales ainsi que la participation sociale des adultes ayant un TSA dans le but de permettre le développement et le maintien de liens sociaux, et par conséquent, l'atténuation des sentiments d'isolement et de solitude

Fonctionnement intellectuel

Plus le fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte ayant un TSA est élevé, moins il entretient de relations interpersonnelles.

- Évaluation défavorable de la satisfaction sociale par les adultes ayant un TSA
- Évaluation défavorable des relations interpersonnelles par les parents
- Constat : Le fonctionnement intellectuel n'est pas nécessairement lié à un meilleur fonctionnement sur le plan social.

Fonctionnement langagier

Plus les compétences langagières expressives et réceptives de l'adulte ayant un TSA sont développées, meilleure est son autodétermination.

- Niveau de communication verbale
- Difficultés de communication sociale moindres
- Prioriser des interventions qui favorisent le développement des compétences langagières expressives et réceptives et faire des suivis réguliers sur les interventions mises en place
- Instaurer un outil de communication alternatif chez les adultes ayant un TSA qui sont non verbaux

Conclusion



Apports

- Pistes d'interventions issues de la littérature scientifique
- Intérêt porté sur l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier sur la qualité de vie
- Première étude francophone à utiliser l'ÉÉQVPDS auprès d'un échantillon d'adultes francophones
- L'échantillon est composé d'adultes ayant un TSA de tous les niveaux de sévérité

Limites

- Les résultats représentent la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant
- L'ÉÉQVPDS s'adresse aux adultes qui vivent en milieu résidentiel
- Plusieurs défis ont été rencontrés dans le recrutement des participants



Merci

· B E A U C O U P ·

