

# STRATÉGIES D'ADAPTATION ET QUALITÉ DE VIE DE LA FAMILLE D'UNE PERSONNE PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : DES CONNAISSANCES À L'ACTION

**Céline Chatenoud, UQAM,** Département d'éducation et formation spécialisées

**Membres de l'équipe de recherche**

**Annie Paquet, UQTR,** Département de psychoéducation

**Emilie Cappe, Université Paris Descartes,** Institut de psychologie

**Jean-Claude Kalubi, Université de Sherbrooke,** Faculté d'éducation

**Mélina Rivard, UQAM,** Département de psychologie

**Delphine Odier-Guedj, UQAM,** département d'éducation et de formation spécialisées

**Myriam Rousseau, UQTR,** Département de psychoéducation

# PLAN DE LA PRÉSENTATION

- **Objectifs de la recherche**
- **Revue de littérature**
  - La masse d'information
  - *L'infoglut*
  - Le rôle du chercheur
  - Et ensuite
- **Prospective: document(s) de transfert**

# OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

- Volet 1. **Portrait des écrits concernant les stratégies d'adaptation et la qualité de vie de la famille d'une personne présentant un TSA ainsi que sur les pratiques d'intervention et approches professionnelles innovantes**
- Volet 2. **Transfert des connaissances par le biais d'un ou plusieurs document(s) rendu(s) accessible(s) aux familles et aux intervenants en éducation, en réadaptation, en santé et services sociaux**

## Étudiants

**Karine Girouard**, étudiante en premier cycle en adaptation scolaire, UQAM

**Thiago Lopes**, étudiant en deuxième cycle en psychologie, UQAM

**Stéphanie Mailhot**, étudiante en deuxième cycle en psychoéducation, UQTR

# REVUE DE LITTERATURE

## L'aire de la surinformation

### ○ Google: résultats à considérer

- « qualité de vie famille TSA »: 908 000
- « adaptation, famille autiste » : 490 000
- « adaptation famille Asperger » : 38'300

### ○ Eric & Psychinfo (2001-2011): 4381 articles

- « Family Adaptation, Family Attitude, Family Involvement, Family Needs, Family Relationship Stress Variables, Coping, Resilience, Self Management, Adjustment, Emotional Adjustment, Social Adjustment
- Family support, Support for Families, Parent Training, Parent Intervention, Famil\* training, Famil\* Intervention
- Quality of Life (AND family), Satisfaction, child Welfare, student Welfare, Well Being, Wellness »

# REVUE DE LITTÉRATURE



Le phénomène d' Infoglut  
(Denning, 2006)

# REVUE DE LITTÉRATURE

## Le rôle du chercheur

- Regrouper les informations
- Sélectionner & synthétiser
- Mettre en avant les recherches d'intérêt:  
« *top-tier research* »
- Rendre accessible dans un langage courant:  
« *Les parents préfèrent appréhender directement les prospectives d'une recherche ainsi que les résultats trouvés plus que de la lire dans le format couramment proposé, soit introduction, méthode, résultats, discussions* »

(Turnbull, Zuna, Hong, Hu, Obremski, et al,  
2010. p49)

# REVUE DE LITTÉRATURE: APERÇU DU TRAVAIL ACTUEL

**N= 4381**  **1300**

<b>Parents</b>	182	<b>Frère</b>	80
<b>Mère</b>	116	<b>Père</b>	7
<b>Adultes, adolescents</b>	103	<b>Grands parents</b>	4

- Dépistage, diagnostic
- Petite Enfance
- École
- Transition vers l'âge adulte
- Stress & Coping
- Q. de vie
- Comportements adaptatifs
- Impact relationnel

# REVUE DE LITTÉRATURE, ET ENSUITE?

- **Les parents mettent en avant l'importance du soutien d'autres familles, des savoirs d'autres parents** qui font face à des situations similaires  
(Mitchell & Sloper, 2002, Ruef & Turnbull, A.P. 2001)
- **Les intervenants, milieux de pratiques, associations publient aussi de nombreuses ressources utiles pour les parents et les autres professionnels**  
Exemples: « Fédération Québécoise de l'Autisme :  
*Grandir avec toi* par Janie G. Brunet  
*Familles en équilibre, Vivre avec un enfant TED*
- **Les politiques, directives ministérielles, instances spécifiques (protecteur du citoyen) sont des cadres importants pour faire des choix d'action**  
Exemple: « Un geste porteur d'avenir: des services aux personnes présentant un TED, à leur familles et à leur proches (MSSS, 2003)



# PROSPECTIVE: DOCUMENT(S) DE TRANSFERT

**Revue de littérature**



**Connaissances dans l'action /communauté d'apprentissage: -**

(Ex. RNETED, Commissions scolaires, CRDITED)

**Cadres ministériels et législatifs**

**Récits expérientiels des familles**



[Chatenoud.celine@uqam.ca](mailto:Chatenoud.celine@uqam.ca)

# REFERENCE

- Denning, P.J. (2006) *Overload of cheap information threatens our ability to function in networks; value-recognizing architectures promise significant help*, Communication of the ACM, July 2006/Vol. 49, No. 7.
- Mitchell, W. & Sloper, P. (2002), *Information that informs rather alienates families with disabled children: Developing a model of good practice*. Health and Social Care in the Community, 10, 74-81
- Ruef , M & Turnbull, A.P. (2001). *Stake-holder opinions on accessible informational products helpful in building positive practical solutions to behavioural challenges of people with mental retardation and/or autism* . Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 36, 441-456.