



# L'intervention comportementale intensive (ICI) : une intervention pour toute la famille ?

Catherine des Rivières-Pigeon, Isabelle Courcy  
Gabrielle Sabourin et Stéphanie Granger

Avril 2013

# Plan de la présentation

1. Contexte de la recherche
2. Objectifs et méthodologie
3. Profil des familles
4. Résultats
  - L'expérience et la santé des parents
  - Les effets de l'ICI sur les familles
  - Les déterminants de la détresse chez les parents
5. Conclusion et pistes de discussion

# Contexte de la recherche

- Ce que montrent les recherches :
  - Niveaux très élevés de détresse parentale, en particulier chez les mères
  - Plus élevés que chez les autres parents d'enfants handicapés
  - Difficultés diverses en lien avec l'emploi
  - Effets positifs de l'ICI sur le développement des enfants

## Contexte de la recherche (suite)

- Peu d'études ont analysé l'expérience et la santé des parents en contexte d'ICI :
  - L'ICI : exigeante et source de stress pour la famille ?
  - L'ICI : bénéfique pour les parents (diminution des comportements problématiques de l'enfant, développement du langage, autonomie) ?
  - L'implication parentale suggérée dans les études classiques demeure floue.

# Objectifs

- Dresser un état des lieux de l'expérience et de la santé des parents
- Voir les effets de l'ICI sur les familles
- Connaître les déterminants de la détresse chez les parents
- Penser et améliorer les stratégies d'aide offertes à ces familles.

# Méthodologie :

## Recrutement

- Parents d'enfants âgés de 2 à 5 ans
- 13 CRDI, 5 cliniques privées et 3 associations de parents
- Questionnaires envoyés par la poste ou en mains propres par le biais du personnel
- Annonce de la recherche (Bulletin d'information et sites internet)
- Envois entre mars 2009 et juin 2010

# Méthodologie :

## Variables à l'étude

- Variables « expérience » (profils socioéconomiques, ASSIS, relation conjugale, changement en emploi depuis DX, ATF)
- Variables « santé » (EPDS, perception de santé physique)
- Variables « enfant » (GARS, profil langagier, forces)
- Variables ICI (nombre d'heures, durée, âge de début, lieu d'intervention, implication parentale, relation avec l'intervenante).

# Profil des parents

- 180 parents (114 femmes et 66 hommes)
- 52% demeurent à Montréal ou les environs
- Nés au Canada (85%), autre pays (15%)
- Langue mat. : fran (72%), ang (6%), autre (22%)
- Scolarité : Univ (37%), Coll (33%), DEP/DES (30%)
- Les familles comptent en moyenne 1,9 enfants et 7% comptent plusieurs diagnostic dans la fratrie (TSA, TDAH, dysphasie).
- 95% des parents sont en couple

# Profil des enfants

- 4 enfants sur 5 sont des garçons
- Âge moyen : 4 ans (52 mois)
- Score moyen à l'échelle du GARS : 90
- Communication :
  - 60% parlent (phrase d'au moins 2 mots avec verbe)
  - 22% parlent un peu (vocabulaire d'au moins 100 mots)
  - 7% n'ont aucun moyen de communication (n'utilisent pas de signes ni de picto.)

# Profil des enfants :

## Forces et qualités perçues

- Affectueux-se (87%)
- Souvent de bonne humeur (81%)
- Excellente mémoire (80%)
- S'adapte aux nouvelles personnes (79%)
  
- Apprend facilement (57%)
- S'adapte au changement (55%)
- A de l'humour (52%)
- Sociable (43%)
- Veut plaire (38%)

## Profil des enfants : Caractéristique de l'ICI reçue

### 76% reçoivent de l'ICI

- CRDI (91%) et/ou cliniques privées (14%)
- Âge moyen de début : 3 ans et demi (43 mois)
- Durée de l'ICI (approx.) : moins d'un an (66%), entre 1 et 2 ans (25%), +de 2 ans (9%)
- Nombre d'heures/semaine : (M=17)  
1 à 14 (25%), 15 à 20 (68%), 21 et+ (7%)
- Donnée à la maison : 52% (toute ou en partie).

# Résultats

## **1. Expérience et santé des parents**

- Santé, soutien et participation sociale
- Emploi, articulation famille-travail
- Implication parentale

## **2. Effets de l'ICI sur les familles**

## **3. Déterminants de la détresse chez les parents**

# Santé

- Taux de détresse élevé :
  - 41% des mères et 15% des pères
- Santé physique:
  - 25% des mères et 32% des pères jugent leur état de santé comme étant «moyen» ou «mauvais»
  - Seulement 9% jugent qu'ils ont en excellente santé (20%, ESQ, 2010)

# Participation sociale

- 56% des mères et 55 % des pères se sont empêchés de faire des sorties en famille (ex. aller au cinéma, faire les courses) en raison des comportements de l'enfant
- 33% des mères et 23% des pères se sont empêchés de faire des rencontres sociales (parenté, amis, etc.) en raison des comportements de l'enfant.

# Soutien

- Besoins non comblés :
  - **Instrumental : 48% mères et 52% pères**
  - **Récréatif : 45% mères et 33% pères**
  - Informatif : 33% mères et 15% pères
  - Approbatif : 25% mères et 14% pères
  - Émotif : 25% des mères et 11% pères
- 24% des mères et 14% des pères ont décrit leur relation conjugale comme étant relativement difficile.

# L'emploi

- 92% des pères et 68% des mères sont en emploi (78% des mères, ISQ, 2008)
- Seulement 50% des mères travailleuses occupent un emploi à temps plein (80% des mères selon ISQ)
- Les pères travaillent plus d'heures que la moyenne des pères québécois : 37,3% travaillent plus de 41h par semaine
- Beaucoup de difficultés de CTF (77% des mères et 61% des pères)

# Changement en emploi

- 1/2 des mères et 1/4 des pères :
  - 24% des mères et 5% des pères ont réduit leurs heures
  - 13% des mères et 5% des pères ont quitté leur emploi
  - 5% des mères et 14% des pères ont changé d'emploi
- 40% des mères et 35% des pères souhaiteraient diminuer leurs heures pour avoir plus de temps pour l'enfant.

# Raisons des changements en emploi

## Majoritairement liées à la CTF et à l'ICI:

“Je ne trouvais pas de service de garde qui pouvait prendre soin de mon enfant avec des besoins spéciaux. J'ai eu à trouver de l'aide pour lui” (M)

“Je dois rester à la maison pour accompagner mon enfant à l'ICI tous les jours” (M)

“Pour avoir un horaire plus flexible pour l'ICI” (P)

“Il avait un bon salaire et des avantages sociaux. Son poste a été transféré à Montréal. Il n'y est pas allé pour que notre fils conserve ses services” (M)

# Implication

- Constat de notre première recherche : s'intéresser aux "formes" d'implication et non seulement à son "intensité"
- Les formes effectuées le plus fréquemment :
- Mères : généralisation, supervisions, communiquer avec l'intervenante, rechercher de l'information sur l'autisme,
- Pères : recherche d'information sur l'autisme et généralisation
- Forme la moins fréquente : séances structurées

# Implication

- Facteurs associés à l'implication :
- Sexe du parent (surtout en ce qui concerne les tâches nécessitant une communication avec l'équipe d'intervention)
- La situation d'emploi
- Perception positive des effets de l'ICI (nouveaux acquis pour le langage et la socialisation)
- Nombre d'heures d'intervention (les parents recevant 20h et plus étant plus impliqués)

# Résultats

## 1. Expérience et santé des familles

- Santé, soutien et participation sociale
- Emploi et conciliation travail-famille
- Implication parentale

## 2. Effets de l'ICI sur les familles

## 3. Déterminants de la détresse chez les parents

# Les effets perçus de l'ICI : Développement des enfants

- 93% des parents ont constaté d'importants progrès qu'ils attribuent à l'ICI
  - Langage (83%)
  - Socialisation (77%)
  - Autonomie (73%)
  - Comportements (71%)

## Les effets perçus de l'ICI: La vie familiale

- Plus de sorties sociales en famille (vacances, cinéma, magasins) (50%)
- Plus de rencontres sociales avec la parenté, les amis ou autres connaissances (39%).

# Les effets de l'ICI sur la détresse

- Les mères dont l'enfant reçoit de l'ICI présentent un niveau de détresse légèrement moins élevés
  - $M = 8,9$  vs  $10,8$  (différence ns)
- Pas de différences chez les pères
- Analyses selon les caractéristiques de l'ICI reçue

# Effets sur la détresse des mères

- Précocité \*\*
  - **Avant 3 ans : M=5,3 (n=17)**
  - Après 3 ans : M=9,4 (n=68)
  - Pas d'ICI : M=10,9 (n=27)
- Durée (p=0,07)
  - **Plus de 6 mois : M=8,1 (n=53)**
  - Moins de 6 mois : M=10,3 (n=32)
  - Pas d'ICI : M= 10,9 (n=27)

## Effets sur la détresse des mères (suite)

- Recevoir l'ICI à la maison ( $p=0,08$ )
  - **À la maison :  $M=7,9$  ( $n=44$ )**
  - Jamais à la maison :  $M=10,0$  ( $n=40$ )
  - Pas d'ICI :  $M=10,9$  ( $n=27$ )
- Parmi celles recevant l'ICI à la maison : facilite la CTF \*
  - **Oui :  $M=4,4$  ( $n=12$ )**
  - Non :  $M=9,3$  ( $n=32$ )

## Effets sur la détresse des mères (suite)

- Perçoit une amélioration des comportements \*
  - **Oui : M=7,8 (n=54)**
  - Non : M=10,8 (n=28)
  - Pas d'ICI : M=10,9 (n=27)
- 
- Perçoit l'intervenante comme aidante \*
  - **Aidant : M=7,8 (n=52)**
  - Non-aidant : M=10,6 (n=29)
  - Pas d'ICI : M=10,9 (n=27)

# Résultats

## 1. Expérience et santé des familles

- Santé, soutien et participation sociale
- Emploi et conciliation travail-famille
- Implication parentale

## 2. Effets de l'ICI sur les familles

## 3. Déterminants de la détresse chez les parents

# Les déterminants de la détresse

- Mères (modèle multivarié  $R^2$ : 0,47)
  - Problèmes financiers
  - Manque de soutien instrumental
  - Difficultés de CTF
  - Conflits concernant le partage des tâches entre conjoints
  - Âge de l'enfant à l'arrivée des services
  - Sévérité des symptômes de l'autisme
  - Santé physique
  - Langue maternelle

# Les déterminants de la détresse

- Pères (analyses bivariées)
  - Être sans emploi
  - Revenu < 35 000\$/an
  - Difficultés de CTF
  - Insatisfactions dans la relation conjugale

# Discussion

- Ampleur des besoins
  - Pas seulement du soutien psychologique : aide instrumentale surtout
  - Importance de s'attaquer aux difficultés financières
  - Réduire les difficultés de CTF pour les deux parents
  - Offrir des services qui ne vont pas créer... plus de difficultés !

# Discussion

- Effets de l'ICI sur le bien-être des parents ?
  - Pour les pères, pas d'effets
  - Ne pas se limiter à la présence d'ICI
  - Caractéristiques des services ICI (précocité, intervention à la maison, lien avec les intervenantes, etc.)
  - S'intéresser à la qualité et aux effets perçus

# Discussion

- Analyser séparément la situation des mères et des pères
- Dépasser le concept d'implication pour comprendre tout le « travail invisible » fait par ces parents
- Penser l'aide aux enfants comme étant indissociable de l'aide aux parents
- Poursuivre la recherche, axée sur les solutions