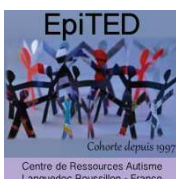


Quels sont les facteurs qui influencent la qualité de vie des familles ? Prendre en compte la qualité de vie et travailler avec les familles

Cécile Rattaz, Psychologue CRA L-R



Les études de cohorte dans les TSA - Journée à l'attention
des familles partenaires des projets EPITED et ELENA



La Qualité de Vie



- Concept apparu dans les années 1975
- Auparavant : bien être, satisfaction, être heureux, bonheur, équilibre, être bien dans sa peau, avoir la santé...
- Aristote : « le bonheur est le souverain bien »
- Nordenfelt (1994) : la qualité de vie représente « *le degré de satisfaction et/ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie* ».
 - Définition minimale à laquelle il faut rajouter les conditions réelles d'existence
- Aujourd'hui au cœur des préoccupations des professionnels de santé :
 - Il ne suffit plus de traiter médicalement le patient, il faut lui permettre de vivre le mieux possible
 - Il s'agit de prendre en compte la QdV des personnes et aussi celle de leur entourage

Les dimensions de la Qualité de Vie



[Schalok, 2004]

Evaluation qui porte sur des éléments subjectifs (le bien-être...) mais également objectifs (la présence d'une maladie, les conditions socio-économiques...)

Qualité de vie familiale et TSA

- Type de handicap
 - Impact des troubles de l'enfant probablement supérieur dans les TSA par rapport aux autres troubles (déficience intellectuelle, handicap moteur, maladies chroniques) *[Allik et al, 2006, Altieri et al, 2009, Cappé, 2011]*
 - Hypothèses : difficultés dans les interactions, stigmatisation, répercussions sur la vie professionnelle, troubles associés fonctionnels (sommeil, alimentation) ou comportementaux
- Qdv mères vs pères :
 - Certaines études indiquent que les mères ont un niveau de stress plus élevé et font l'hypothèse que cela est lié au fait que les mères sont davantage impliquées dans l'éducation et les soins quotidiens auprès de leur enfant *[Mugno et al 2007, Dabrowska et al 2010]*
 - D'autres travaux cependant suggèrent qu'il n'y aurait pas de différence en fonction du genre *[Rimmermann et al, 2003, Hastings et al, 2005]*

Dans la cohorte EpiTED

- Qualité de vie parentale évaluée au moyen d'un auto-questionnaire
- PAR-DD-Qol : échelle d'évaluation de l'impact des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des familles, inspirée d'une échelle évaluant la QdV des parents dont l'enfant a une maladie chronique somatique (*Berdeaux et al, 1998, Raysse, 2011*)
- Au moment de l'adolescence (T3, 15 ans en moyenne) et à l'âge adulte (T4, 20 ans en moyenne)

**Actuellement :
du fait des troubles de votre enfant, ...**

veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation

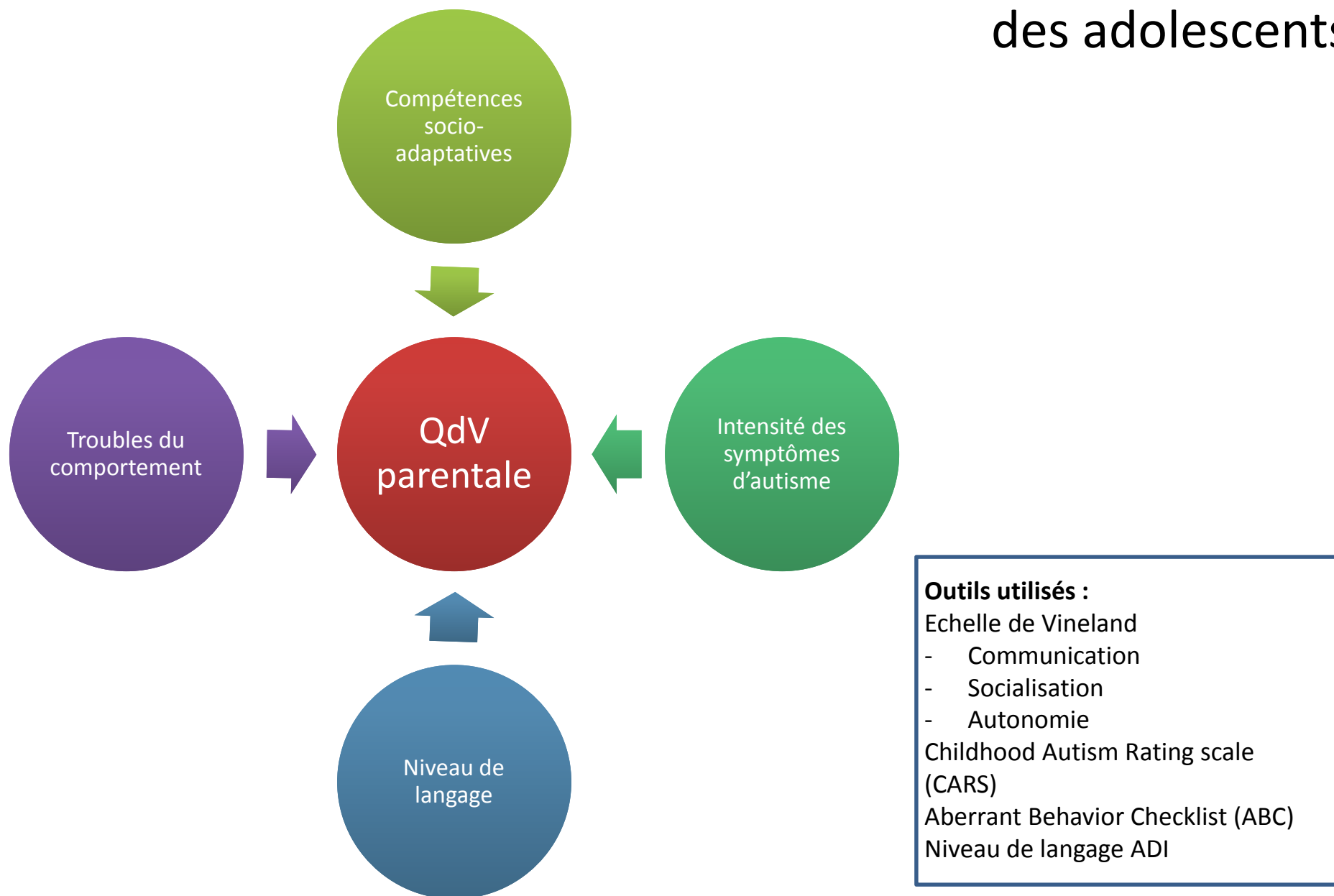
	<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>moyennement</i>	<i>beaucoup</i>	<i>énormément</i>
1. Vous faites-vous du souci ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Cela affecte-t-il votre moral ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12. Avez-vous des frais à votre charge ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	<i>jamais</i>	<i>rarement</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>à chaque fois</i>
17. Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	<i>inchangée</i>	<i>un peu dégradée</i>	<i>moyennement dégradée</i>	<i>beaucoup dégradée</i>	<i>énormément dégradée</i>

2 sous-scores :
- émotionnel
- vie quotidienne

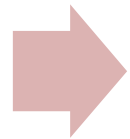
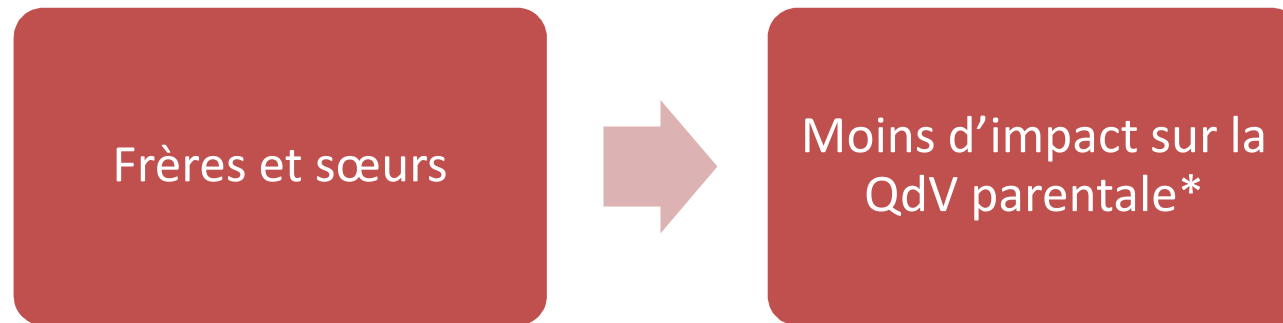
Quelques résultats au moment de l'adolescence (T3)



Lien entre la qualité de vie des parents et le profil des adolescents



Lien entre la qualité de vie des parents et les variables environnementales



Avoir d'autres enfants sans trouble du développement pourrait contribuer à renforcer les stratégies de coping et le bien-être émotionnel des parents, comme le suggèrent des études sur le fonctionnement familial

Par ailleurs, pas d'impact du niveau socio-économique ni de l'âge des parents

**dimension émotionnelle*

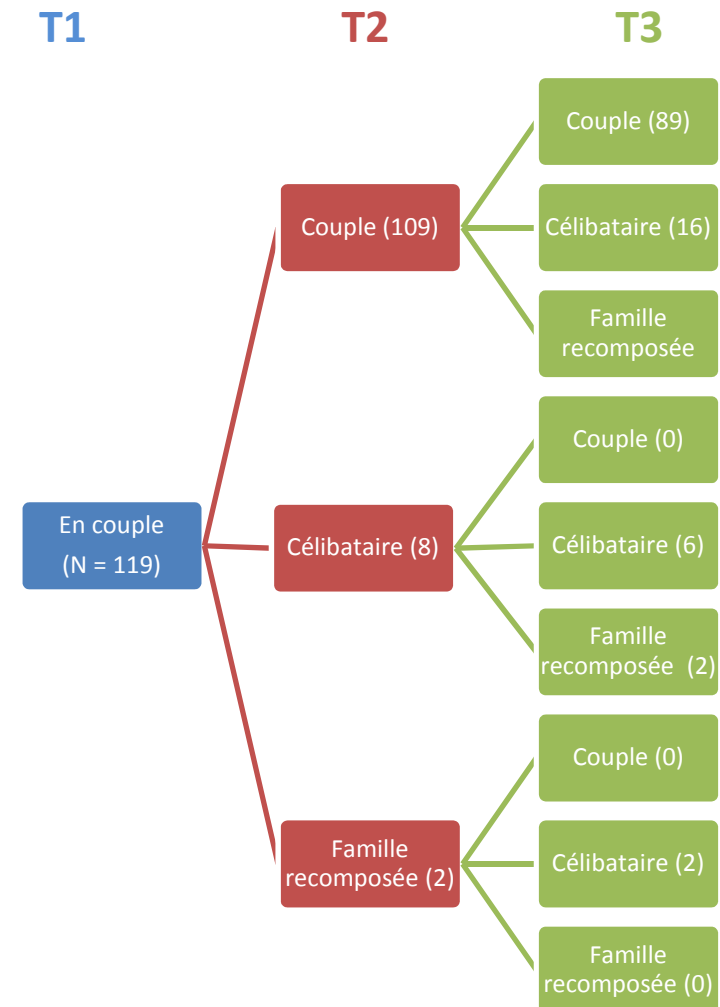
Situation conjugale des parents

Taux de séparation relativement bas (25% en dix ans, 36% si on ajoute les parents déjà séparés au début de l'étude)

⇒ Taux de séparation pas plus élevé que dans la population générale



Une hypothèse : face au challenge d'élever un enfant avec autisme, les familles s'adaptent et répondent de manière très différente ; pour certaines, cela peut contribuer à renforcer les liens, à se « serrer les coudes »...



Les troubles du comportement



Facteurs de risque pour les automutilations à 15 ans : CARS ↑ et communication (Vineland) ↓ à 15 ans

Quelques résultats au moment de l'âge adulte (T4)

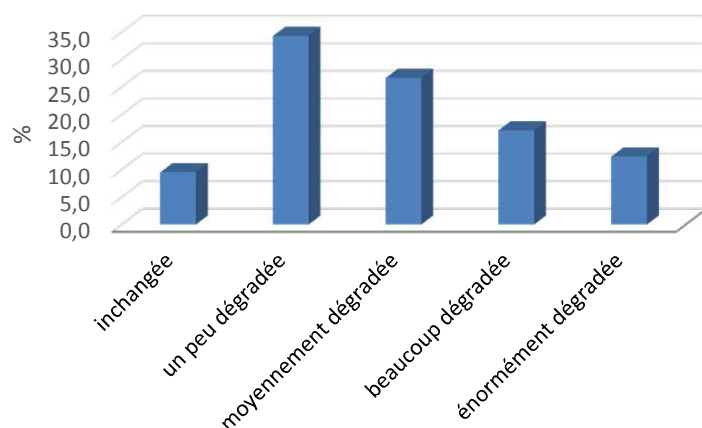


QdV parentale : pas de différence significative entre l'adolescence et l'âge adulte

PAR-DD-QOL	Adolescence (T3) (n=152)		Age adulte (T4) (n=105)		p
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type	
Score global	50.6	18.2	49,9	18,6	ns
Score émotionnel	52.9	20.2	52,8	19,9	ns
Score vie quotidienne	48.0	19.2	46,5	20,1	ns

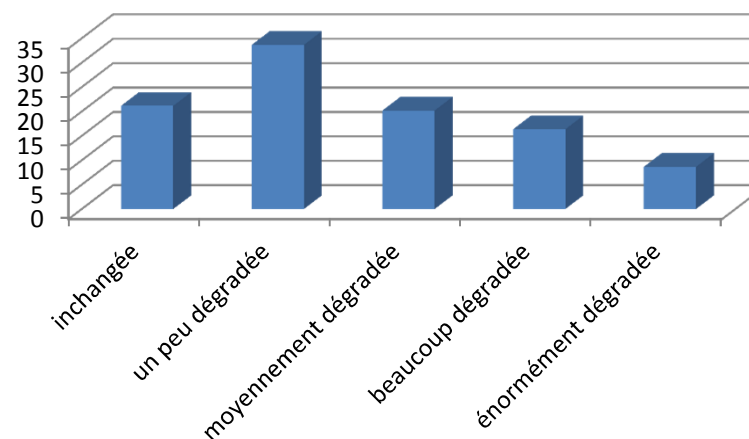
Temps 3

Q17: Du fait des troubles du développement de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est:



Temps 4

Q17: Du fait des troubles du développement de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est:



Satisfaction des familles



A titre de comparaison :

- *En Belgique (Renty et Roeyers 2006, 244 parents, enfants de 3 à 18 ans) : 5.82*
- *Dans 3 régions françaises (Rattaz et al 2013, 195 familles, enfants et adultes entre 4 et 53 ans): 6,2 en moyenne (6,7 pour les adultes)*

Mais : importante variabilité d'une famille à l'autre

Les éléments « clé » dans la satisfaction parentale sont:

- l'implication des familles
- la spécificité des interventions
- le contenu et l'actualisation du projet individualisé
- les échanges d'information avec les professionnels
- la formation et l'expertise des professionnels

Qu'en est-il de la qualité de vie des personnes avec autisme?

Limites de l'évaluation pour les personnes qui ont des troubles de la communication

Les solutions (partielles) :

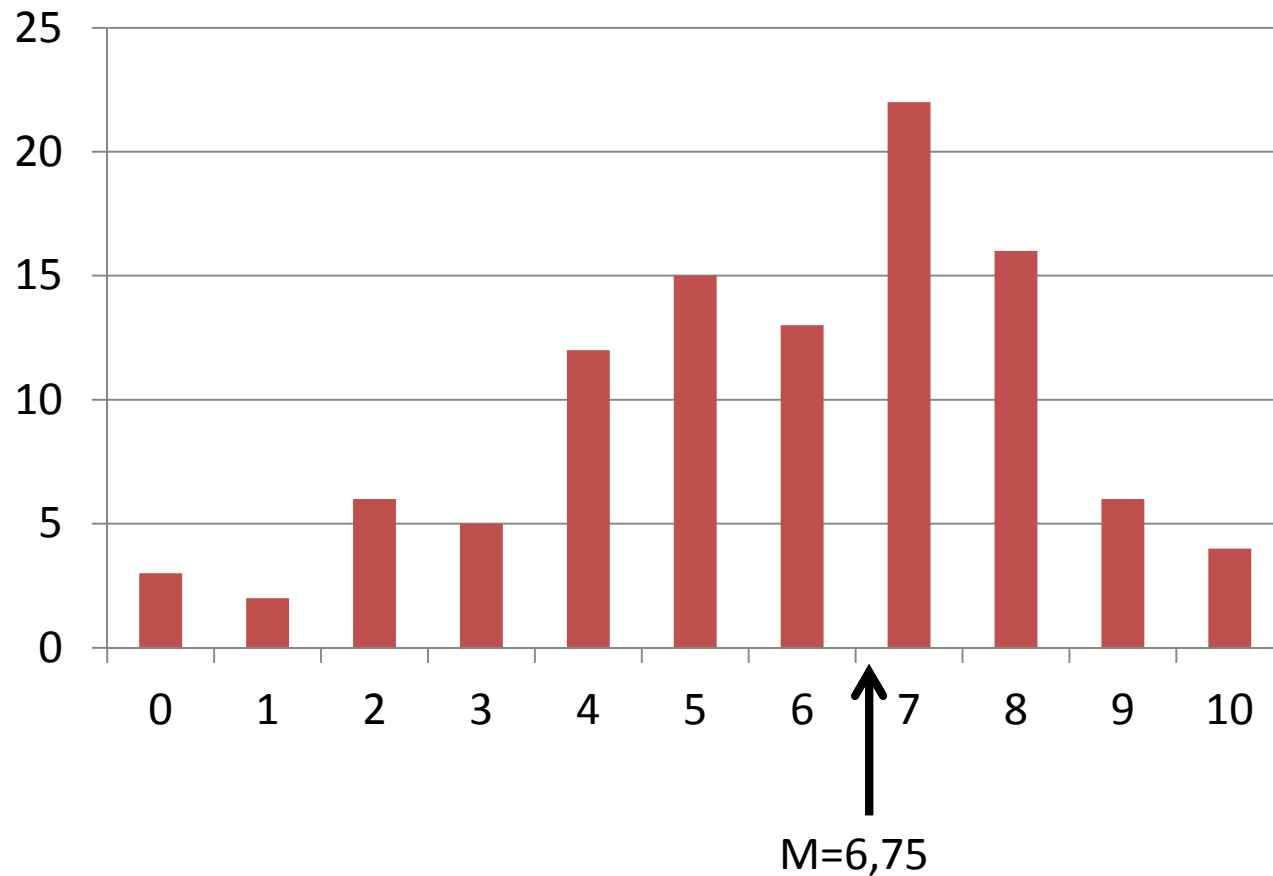
- Hétéro-évaluation

Ex : l'échelle Kidscreen (utilisée dans ELENA) remplie par les parents

- Mesures indirectes de certaines dimensions de la QdV
 - évaluer la présence de troubles du comportement, le niveau d'autonomie de la personne ...
 - évaluer l'adaptation de l'environnement (échelle ERS Environmental Rating Scale)

Evaluation globale par les parents

Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous la qualité de vie de votre enfant ?



Les éléments à prendre en compte



Qu'en pensent les personnes avec TSA ?



- Quelques résultats d'une étude auprès de jeunes adultes, dans le cadre du plan autisme 2008-2010 (mesure 28)
- Méthode = focus groups
- 16 personnes avec TSA entre 17 et 49 ans
- Leurs propositions :
 - améliorer la formation des professionnels et l'information du grand public pour une meilleure **acceptation** des personnes avec TSA
 - soutien **psychologique** ponctuel
 - aides dans leur **vie quotidienne** (accompagnement au logement autonome, aides pour passer le permis de conduire), leur **vie scolaire et professionnelle** (création de classes spécialisées, stages adaptés, etc.), ainsi que leur **vie sociale et affective** (activités de loisirs ou associatives, accompagnement à la vie affective, groupes d'utilisateurs)
 - que leur **opinion** soit davantage prise en compte

Prendre en compte la qualité de vie et travailler avec les familles -

Le programme d'accompagnement parental après le diagnostic d'autisme

Le groupe de parole pour les fratries

Le programme d'accompagnement parental après le diagnostic

- Objectifs :

- donner aux parents des informations sur les TSA, les adaptations au quotidien, les techniques pour faciliter la communication avec leur enfant, etc.
- leur permettre d'échanger avec d'autres familles qui vivent les mêmes difficultés



- Modalités

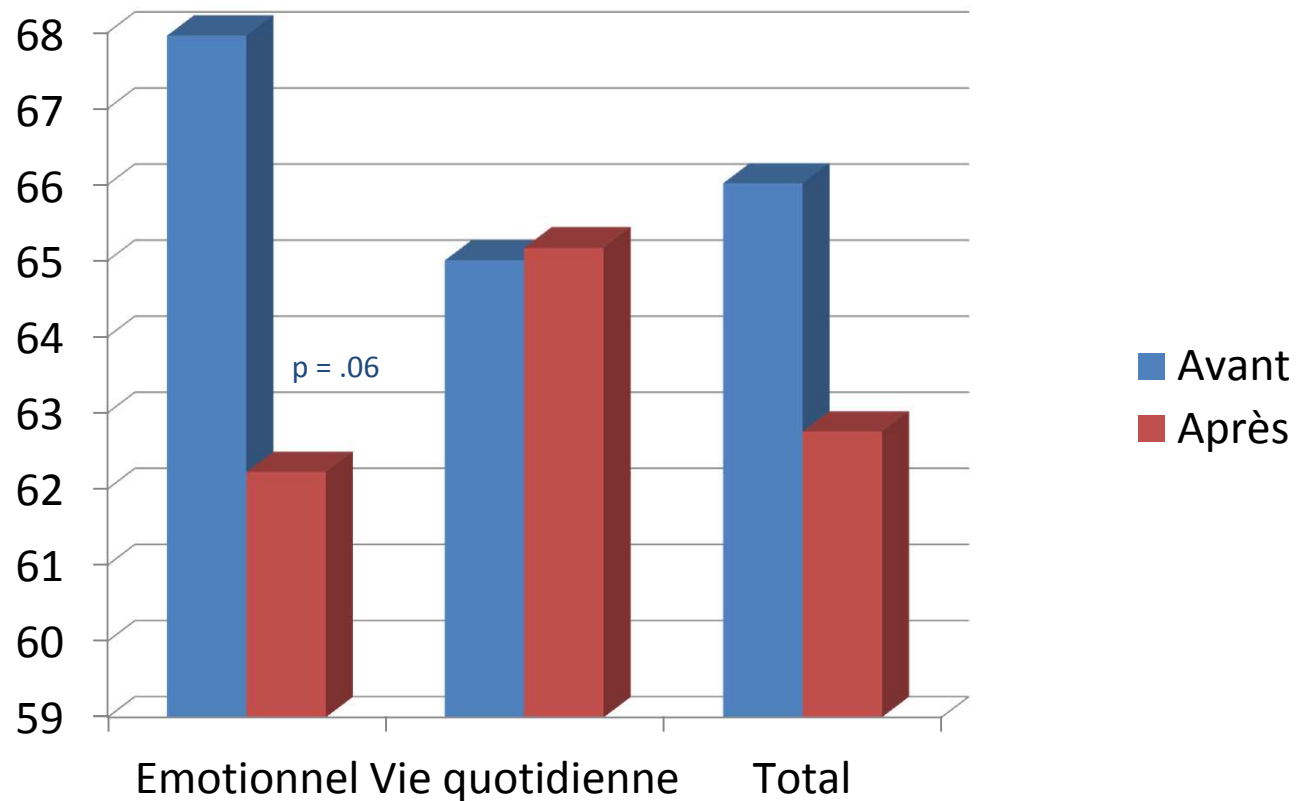
- 5 sessions d'une journée (le samedi)
- Une fois/mois pendant 5 mois
- 5-7 familles (parents)



<p align="center">Session 1 Etat des connaissances sur les TSA et les prises en charge</p>	<p>Mieux connaître les caractéristiques cliniques des troubles du spectre de l'autisme et les différents types de prise en charge proposés aux enfants avec TSA selon les recommandations de la HAS.</p>
<p align="center">Session 2 Outils de communication, supports visuels et méthodes comportementales</p>	<p>Avoir une information sur les outils de communication augmentée. Etre sensibilisé à l'utilisation des stratégies visuelles et gestuelles afin de soutenir le développement du langage oral et de limiter l'apparition de troubles du comportement.</p>
<p align="center">Session 3 Troubles fonctionnels Autonomie de l'enfant</p>	<p>Aborder les difficultés rencontrées au quotidien (troubles du sommeil, alimentation, acquisition de la propreté) et les stratégies éducatives à mettre en place. Savoir comment développer l'autonomie de l'enfant.</p>
<p align="center">Session 4 Les soins somatiques Les troubles du comportement</p>	<p>Savoir comment préparer une consultation médicale et comment mieux identifier et prendre en charge la douleur / les problèmes de santé. Acquérir des stratégies pour réduire les troubles du comportement.</p>
<p align="center">Session 5 Les ressources</p>	<p>Connaître les ressources disponibles, financières, associatives et institutionnelles, dans la région. Etre informé sur les démarches administratives et les droits des usagers.</p>

Quelques résultats

18 parents (12 mères et 6 pères)



Les frères et sœurs

- Impact possible sur la QdV au niveau:
 - émotionnel (préoccupations, inquiétudes, culpabilité, pression liée à la performance, parentalisation ...)
 - des relations sociales (isolement, difficultés dans les relations avec les pairs...)
 - physique/matériel (sommeil, espace personnel...)

Moi j'ai un sac très lourd dans le dos

Je n'ose pas le dire à mes parents mais c'est difficile quand on se promène dans la rue avec mon frère

Je lui apprends à compter

Quand il est puni et que je l'entend pleurer dans sa chambre ça me fait de la peine

Parfois il vient m'embêter et c'est moi qui me fais gronder

Si j'avais une baguette magique j'enlèverais l'autisme de mon frère

Je ne comprends pas pourquoi ma sœur me tape

J'ai peur qu'elle se fasse taper à l'école

J'aime bien la faire rire

Le groupe de parole « fratrie »



- Objectifs :
 - Permettre aux frères et sœurs d'enfants avec handicap d'avoir un espace de parole
 - Rencontrer d'autres enfants qui vivent des situations comparables
 - Pouvoir exprimer ses inquiétudes, ses interrogations et ses émotions, ainsi que les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne
- Modalités :
 - Enfants âgés entre 7 et 12 ans
 - Ayant un frère ou une sœur avec un handicap ou une maladie rare
 - Entre 6 et 8 enfants
 - 6 séances, à raison d'une fois toutes les 6 semaines, le samedi matin, couvre l'année scolaire
 - Le samedi matin, entre 10h et 11h30



Pour conclure

- Intérêt d'évaluer la QdV des familles et des personnes elles-mêmes
- Difficultés et limites de l'évaluation de la QDV chez les personnes avec TSA
- Mais notion essentielle dans l'accompagnement, souvent insuffisamment prise en compte

Perspectives de recherche

- **ELENA :**
 - étudier la QDV des parents (PAR DD QoL) et des enfants (Kidscreen)
 - évaluer les facteurs de risque et de protection de la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA
- **EpiTED :**
 - étudier l'évolution de la QDV des parents, de l'adolescence à l'âge adulte, et décrire les facteurs de risque et de protection à l'âge adulte
 - étudier la qualité de vie des personnes avec TSA elles-mêmes (questionnaires, focus groups ?)