



Qualité de vie des parents d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique : facteurs de risque et de protection

Vernhet, C., Soussana, M., Loubersac, J., Michelon, C., Baghdadi A. & Consortium ELENA*
Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, Département Universitaire de Pédiopsychiatrie, CHU Montpellier



Contexte

Le concept de qualité de vie est large et prend en compte plusieurs dimensions : psychologique, médicale, sociale, émotionnelle, etc.

La qualité de vie parentale est définie comme le degré de satisfaction des besoins des parents, leur possibilité de passer du temps avec leur enfant et de faire les choses importantes pour eux. (Brown, Ivan, Anand, et al., 2003)

- La qualité de vie des parents d'enfants avec TSA est influencée par plusieurs facteurs:
- Liés à l'enfant (niveaux de communication, de socialisation, d'autonomie, troubles du comportement, etc.)
- Liés aux parents (stress, stratégies de coping, anxiété, etc.)
- Liés à l'environnement (durée et type de prise en charge, etc.)

Ces données peuvent correspondre à des facteurs de risque ou de protection.

Modèle théorique

Modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2001) appliqué à l'étude de la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA.

Permet d'observer les variables qui impactent la qualité de vie (issue) de manière directe (antécédents) et celles qui l'impactent de manière indirecte (médiateurs).

Objectifs

Mettre en évidence les facteurs de risque et de protection pouvant influencer la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA.

- Observer l'impact de facteurs directs
- Observer l'impact de facteurs indirects
- Comparer l'évaluation de la qualité de vie des mères et des pères

Méthode

Données issues de la cohorte ELENA qui est ouverte, prospective et multicentrique. Seules les données récoltées à V0 sont pris en compte pour cette étude.

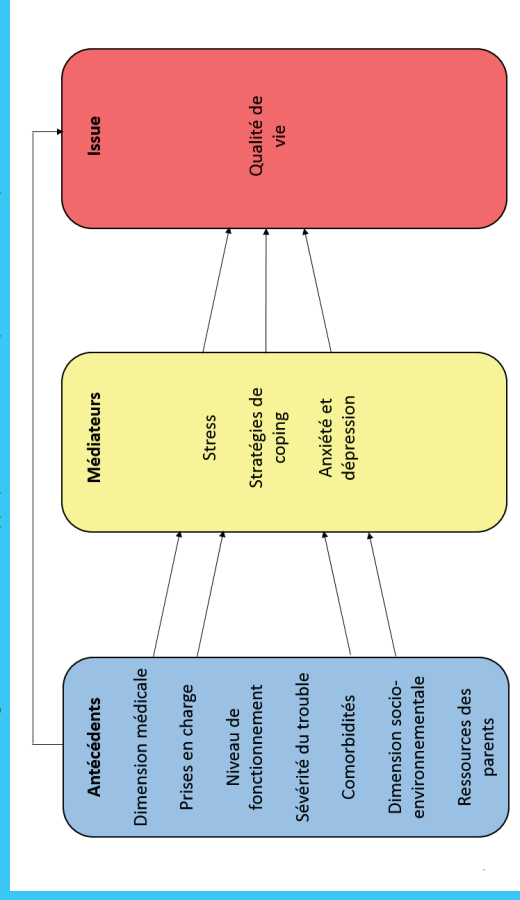
Population :

Parents d'enfants ou adolescents âgés entre 2 et 16 ans avec un diagnostic de TSA selon les critères de la CIM 10 et l'Autism Diagnostic Interview-Revised, ayant répondu aux questionnaires parentaux.
Nombre attendu de participants : 180

Outils :

- Questionnaire social et de prise en charge
- Questionnaire des antécédents médicaux
- Vineland (comportement socio-adaptatif de l'enfant)
- Aberrant Behavior Checklist (comportements inadaptés non spécifiques)
- Child Behavior Checklist (difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant)
- KIDSCREEN-27 (qualité de vie des enfants)
- Indice de Stress Parental (stress parental)
- Ways of Coping Checklist (coping)
- Hospital Anxiety and Depression Scale (symptomatologie dépressive et anxieuse)
- Parental Developmental Disorders Quality of Life (qualité de vie des parents)

Modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel appliqué à l'étude de la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA.



Perspectives

Mieux connaître les facteurs de risque et de protection de la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA afin de leur proposer des interventions ciblées qui prennent en compte leurs besoins.

Remerciements: Cette étude reçoit l'appui financier du Ministère de la santé français (ELENA-E1, PHRCN 2013 – Numéro de projet : 13-0232), de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du CHU de Montpellier (AOI Cohorte). Nous remercions également les familles et les enfants pour leur participation à ce projet de recherche.

Bibliographie :

- Baghdadi, A., Loubersac, J., Soussana, M., Rattaz, C., & Michelon, C. (2014). Mise en place d'une cohorte française d'enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique: cohorte ELENA. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*.
- Brown, Ivan, Anand, S., Jung, W.L.A., Isaacs, B. & Baum, N. (2003) Family quality of life : Canadian results from an international study. *Journal of developmental and physical disabilities*.
- Bruchon-Schweitzer, M., Dantzer, R. (2014). Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes. *Broché*

Contact : c.vernhet@chu-montpellier.fr ; Site internet : <http://www.ele-na-cohorte.org>

