

Évaluation de la qualité de vie d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme et de la qualité de vie de leurs parents dans le cadre d'une transition vers un milieu résidentiel personnalisé et permanent



Amélie Ouellet-Lampron, B.Sc., Nadia Moussa, B.Sc. et Nathalie Poirier, Ph.D.
Université du Québec à Montréal



Trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits persistants sur le plan de la communication et des interactions sociales ainsi que par le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités (APA, 2013).

Trois niveaux de sévérité sont décrits en fonction du niveau de soutien requis, soit : 1) nécessitant de l'aide ; 2) nécessitant une aide importante et 3) nécessitant une aide très importante (APA, 2013).

Troubles associés au TSA

Les troubles fréquemment associés au TSA sont la déficience intellectuelle, les troubles anxieux, le trouble obsessionnel-compulsif, les troubles disruptifs, du contrôle des impulsions et des conduites, le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles de l'humeur ainsi que les troubles psychotiques.

Qualité de vie des adultes présentant un TSA

Les huit domaines de la qualité de vie, soit l'autodétermination, l'accès aux droits, le bien-être émotionnel, l'intégration sociale, l'épanouissement personnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel et le bien-être physique, du modèle de Verdugo et ses collaborateurs (2014), seront utilisés pour évaluer la qualité de vie des adultes présentant un TSA.

Qualité de vie des parents

Les dix domaines de l'Échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA, soit le quotidien, les activités de loisirs et de détente, les activités et les relations professionnelles, les activités et les relations sociales, les relations amicales, les relations familiales, les relations avec l'enfant qui présente un TSA, les relations de couple, le bien-être et l'épanouissement personnel seront utilisés pour évaluer la qualité de vie des parents (Cappe, 2012).

Projet des résidences de la Fondation Véro & Louis

L'objectif de la Fondation Véro & Louis est d'offrir un milieu d'hébergement adapté, sécuritaire, stimulant et permanent aux jeunes adultes TSA, âgés de 21 et plus. La première résidence adaptée sera construite à Varennes, en Montérégie et celle-ci pourra accueillir un total de 20 résidents. Ce projet vise à pallier le manque de ressources disponibles pour cette clientèle et à répondre à leurs besoins spécifiques en termes d'hébergement. Actuellement, aucune résidence de ce type n'est disponible au Québec, ni même au Canada.

Objectifs du projet de recherche

1. Explorer un protocole d'évaluation cognitive, psychologique et comportementale visant à identifier les caractéristiques des adultes présentant un TSA et ayant la possibilité d'intégrer la première maison de la Fondation Véro & Louis

Objectifs (suite)

2. Évaluer les déterminants de la qualité de vie des adultes présentant un TSA à deux différents moments, soit avant leur entrée dans la maison adaptée et trois mois suivant celle-ci
3. Évaluer les déterminants de la qualité de vie des parents aux deux temps de mesure

Participants

30 dyades seront requises dans le cadre de cette recherche. Ainsi, il y aura 30 jeunes adultes présentant un TSA et leurs 30 parents.

Les critères d'inclusion à cette étude sont : 1) d'être âgé entre 21 et 35 ans et 2) d'avoir un diagnostic de TSA.

20 parmi ces 30 adultes présentant un TSA seront choisis par un comité externe à l'étude pour intégrer le milieu résidentiel personnalisé et permanent de la Fondation Véro & Louis.

Résumé de l'expérimentation

Première séance :

- Entrevue avec le participant et son parent
- Explication du projet de recherche, de ses objectifs et des procédures
- Formulaires de consentement
- Fiche signalétique
- Explication des questionnaires à remplir par le parent (Mini PAS-ADD, ÉPOCAA, ABAS-II, Profil Sensoriel et ÉÉQVPDS)
- Administration du Leiter-3 au participant

Deuxième séance :

- Entrevue avec le participant
- Administration de l'OUEST au participant
- Récupération des questionnaires remplis par le parent

Instruments utilisés

1. Leiter International Performance Scale – Third Edition (Leiter 3)
2. OUtil d'Évaluation des Structures du Temps (OUEST)
3. Psychiatric Assessment Schedules for Adults with Developmental Disabilities – The Mini PAS-ADD Interview
4. The PAS-ADD Checklist
5. Échelle Pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme (ÉPOCAA)
6. Système d'évaluation des comportements adaptatifs pour adultes - Deuxième édition (ABAS- II)
7. Profil Sensoriel pour Adolescent/Adulte
8. Échelle San Martín - Évaluation de la Qualité de Vie des Personnes ayant des Déficiences Significatives (ÉÉQVPDS)
9. Échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA

Remerciements

Un grand merci à la Fondation Véro & Louis de soutenir ce projet de recherche.

Références

- American Psychological Association [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., et Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. et Hierro, I. (2014). *Échelle San Martín - évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives*. Santander, Espagne : Fundación Obra San Martín.