

Contexte

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) touche 1 enfant sur 64 [1]

Chez les parents d'enfants autistes :

- Taux élevés de problème de santé (stress, anxiété, dépression, épuisement) [2]
- Difficultés d'articulation famille-travail et dans le maintien en emploi [3]
- Contraintes financières [4]
- Situation d'isolement social [2]

➤ **Le soutien social est reconnu comme un facteur de protection important** [5]

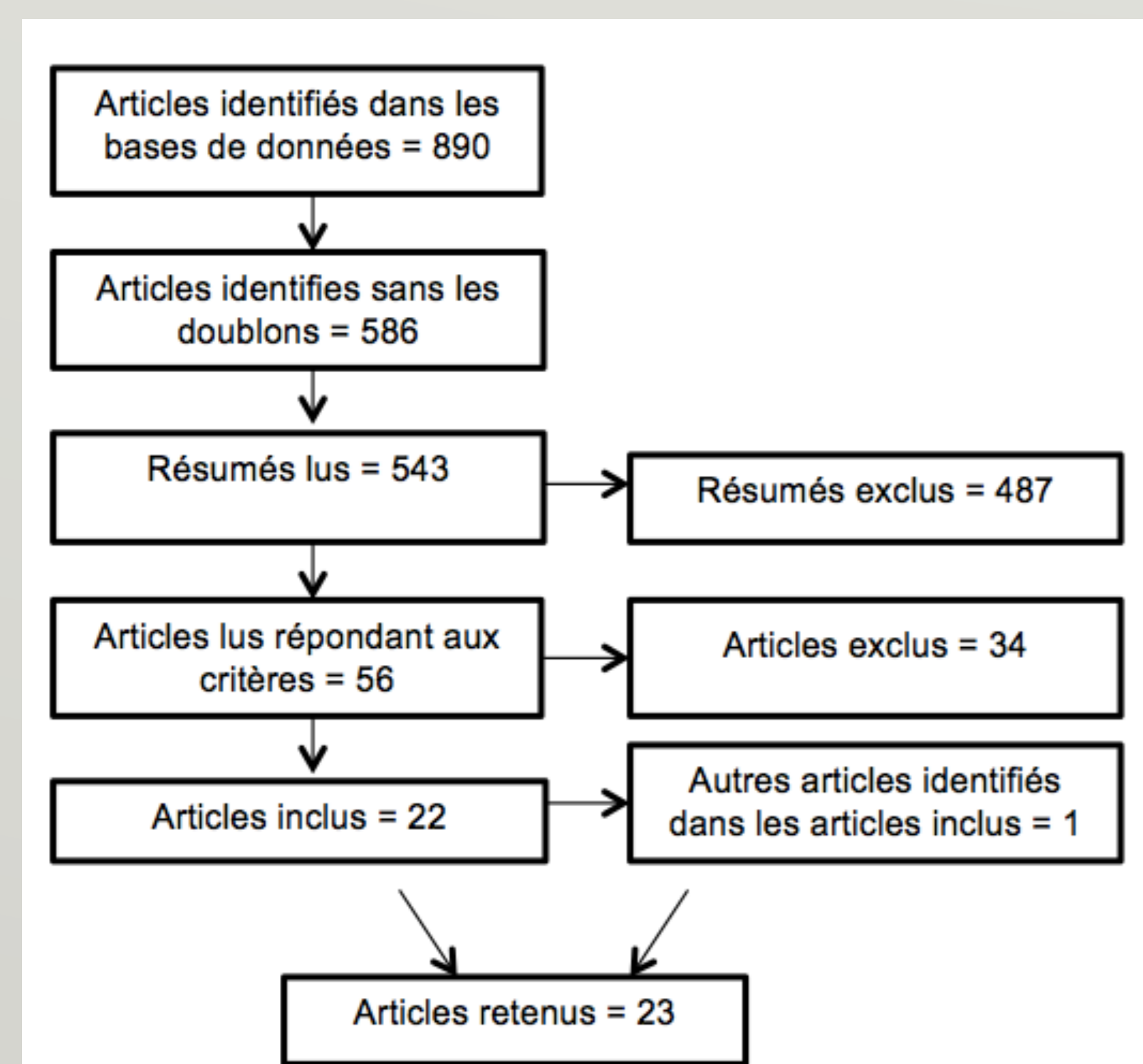
Peu de programmes sont développés dans une approche populationnelle tenant compte des **déterminants sociaux de la santé**

But

Analyser les programmes :

- qui ciblent le bien-être ou la qualité de vie des parents d'enfants autistes
- sensibles aux déterminants sociaux de la santé
- proposent +que des interventions individuelles

Stratégie de recherche



Constats

Programmes

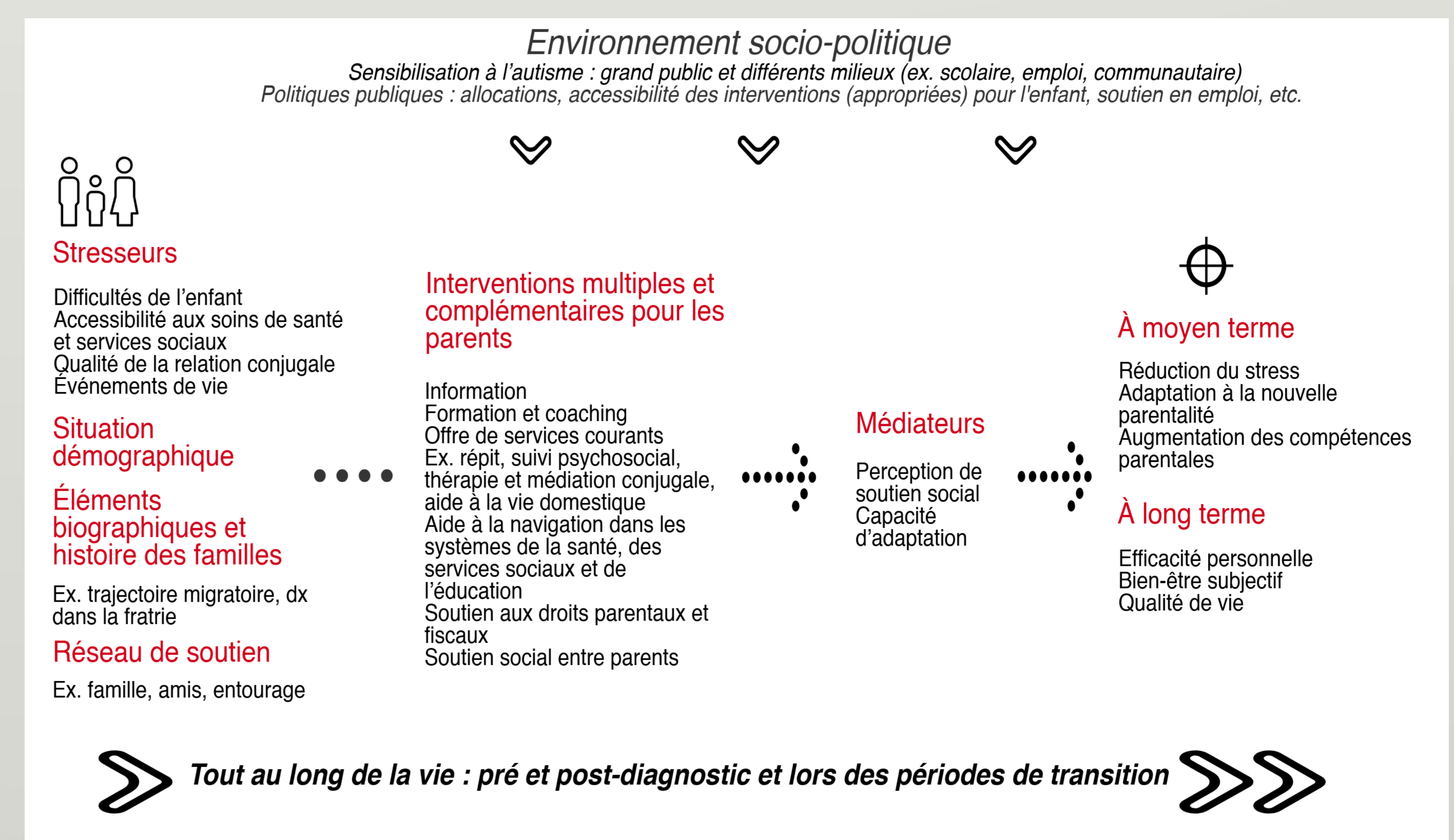
- Surtout à court terme
- Offerts peu de temps après le diagnostic
- Ciblent surtout les enfants d'âge préscolaire ou primaire
- Très peu sont développés auprès de parents de milieux moins favorisés
- Proposent une multiplicité d'interventions :
 - Groupe de soutien entre pairs (en ligne ou non, avec médiateur ou non)
 - Fiches d'information adaptées au niveau de la littératie
 - Initiatives bénévoles ou communautaires (répit, accompagnement)
 - Méditation pleine conscience
 - Thérapie cognitivo-comportementale pour la gestion du stress
 - Intervenant-pivot pour naviguer dans les systèmes de soin et de services
 - Interventions centrées sur la famille, approche interculturelle, etc.

Évaluation

- Sur de petits échantillons (n <50)
- Grande satisfaction parentale quant aux différents programmes reçus
- Perception parentale d'effets bénéfiques dans la vie avec l'enfant
- Amélioration significative à court terme du bien-être des parents :
 - ↓ niveaux de stress, d'anxiété, de dépression
 - Amélioration de la relation avec l'enfant
 - ↑ qualité de vie
 - Efficacité à long terme mitigée

➤ **Le soutien social demeure une clé importante pour améliorer la qualité de vie des parents à toutes les étapes de leur trajectoire avec l'enfant**

Proposition d'un modèle multiniveaux



Tiré: Renaud L, Caron-Bouchard M, Valderrama A, Thoeir, C, Cherba M, Laquerre M-E, Des Rivières-Pigeon C, Courcy, I (à paraître) [6]

Références

[1] Ofner M, Coles A, Decou ML, ..., Ugnat, A-M (2018) *Autism Spectrum Disorder among Children and Youth in Canada 2018. A Report of the National Autism Spectrum Disorder Surveillance System*. Ottawa: Agence de la santé publique du Canada.
 [2] Hayes SA, Watson SL (2013) The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disor*, 43(3): 629-42. [3] Courcy I, des Rivières-Pigeon C (2013) Déterminants sociaux des symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Can Journal Com Ment Health*, 32(3), 29-49. [4] Parish SL, Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd F (2004) Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Ment Retard* 42(6):413-26. [5] Smith LE, Greenberg JS & Seltzer MM (2012) Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 42(9), 1818-26. [6] Renaud L, Caron-Bouchard M, Valderrama A, ..., Courcy I (à paraître) Analyse des besoins auprès de parents d'un enfant autiste en vue de développer une plateforme numérique leur offrant un soutien social. *Revue CNRIS*