

# Qualité de vie des adultes atteints de TSA avec un besoin de soutien important

Pr Amaria BAGHDADLI  
CRA LR  
CHRU Montpellier

# Les TSA

- Syndrome neurodéveloppemental fréquent qui dure dans la majorité des cas toute la vie
- Signes centraux persistants (communication, socialisation et stéréotypies) mais évolutifs selon les individus et les interventions
- Sévérité variable selon les individus et pour une personne au cours de la vie
- Des comorbidités fréquentes (autres troubles neurodéveloppemental, troubles psychiatriques et maladies neurologiques ou génétiques)

# Les TSA chez l'adulte

- Prévalence théorique autour de 1% mais sous-estimation par les enquêtes régionales (0.1%)
  - Diagnostic méconnu, erroné ou oublié...
- Trajectoires de développement et facteurs de risque et de protection peu étudiés (5% des publications concernent des adultes > 20 ans)
- Méconnaissance des problématiques et des besoins
- Services et traitements souvent inappropriés : pas ou peu d'apprentissage et d'éducatif / beaucoup de psychotrope

# TSA et vieillissement

- Prise de conscience récente en Europe de la problématique du vieillissement des personnes handicapées.
- Dans les pays développés, espérance de vie (indicateur majeur de leur santé) proche de la population générale mais + faible en cas de DI ou d'épilepsie (Whalley et Deary, 2001 Shakelton, 2002)
- Pas d'étude disponible dans les TSA après 50 ans : défi scientifique, social et sanitaire

# TSA et DI chez l'adulte

- Syndromes souvent associés mais :
  - Tous les adultes avec TSA n'ont pas de DI
  - Tous les adultes avec DI n'ont pas de TSA (30 à 40 % des adultes avec DI ont des TSA )
- Difficultés du dg différentiel
- Comorbidités très fréquentes, notamment psychiatriques et paradoxalement mauvais accès aux diagnostics et aux soins

# Qualité de vie : définitions

- Qualité de vie liée à la santé
  - Perception d'un individu de sa propre santé définie comme un état de bien-être physique, psychologique et social (OMS, 1995)
  - Composantes physique, psychique, sociale
- Qualité de vie auto-rapportée par le sujet
  - Attentes et perceptions des sujets différentes de celles des soignants

# Qualité de vie liée à la santé

Son vécu dépend de multiples facteurs

- Des caractéristiques sociodémographiques du sujet lui-même : genre, âge, niveau d'éducation,...
- De ses connaissances de la maladie, de sa propre expérience de la maladie
- De sa manière d'appréhender les événements de sa vie, des expériences antérieures personnelles (maladie, deuil,...)
- De ses propres stratégies de gestion du stress, d'évitement, d'adaptation...
- Du soutien social dont il dispose, ses revenus, son environnement

# Evaluation de la qualité de vie des personnes non communicantes

- Difficulté primordiale quand la personne n'a pas les moyens d'exprimer ses besoins et ses désirs
- Laisée habituellement à l'appréciation de l'entourage (famille ou professionnels)
- Ou bien mesurée indirectement par ex. par la fréquence des troubles du sommeil ou du comportement



# Qualité de vie dans les TSA

- Entraînent une péjoration de la QDV dans tous les domaines pour la personne surtout si DI, et troubles du comportement
- Impact négatif également pour les proches en particuliers en cas de DI importante et de troubles du comportement
- L'amélioration de la QDV passe par celle de la qualité de l'accompagnement et de l'environnement

# Qualité de vie des accompagnants

- L'aide apportée aux personnes avec TSA peut avoir des effets délétères sur l'aidant
  - « fardeau objectif » (importance des incapacités, quantité d'aide fournie)
  - « fardeau subjectif » (fatigue, isolement social, dépression).
- « Ce fardeau » dépend des caractéristiques de l'adulte et de l'aidant, de leurs interactions et de l'interaction avec leur environnement.

# Aspects des TSA qui influencent la qualité de vie

Pour la personne elle-même : ?

Pour l'aidant :

- Les troubles comportementaux (auto et hétéro agressivité, agitation...), les troubles de la communication et la forte dépendance de l'adulte
- Un sentiment d'abandon versus un support social, mais aussi un sentiment de compétence, et un système adapté de communication avec l'adulte.

# Les actions pouvant influencer la qualité de vie

- L'annonce du diagnostic et des modes d'intervention adaptée : permet de s'organiser, d'adapter un plan de vie
- L'amélioration du sentiment de compétence par l'information et la formation de l'aidant.

# Le coping

- Correspond à l'ensemble des processus qu'un sujet interpose entre lui et un événement perçu comme menaçant, afin d'en maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact sur son bien-être physique et psychologique.

# Coping de l'aidant

- Les affects des aidants sont influencés par le type de coping mis en place.
  - stratégies reliées à des affects plus dépressifs : faire comme si de rien n'était, faire preuve de stoïcisme par rapport aux difficultés du proche.
  - stratégies reliées à des affects moins dépressifs: l'acceptation des troubles et la recherche d'un soutien social afin de faire face au difficulté du proche.

# Boite à outils pour une meilleure qualité de vie

- Compréhension des troubles par les professionnels (formation)
- Qualité de l'organisation des services (pour un parcours continu, et cohérent)
- Qualité de l'accompagnement et des services
- Environnement adapté proposant notamment une éducation structurée et des moyens augmentatif de la communication
- Collaboration avec les familles et soutien
- Participation sociale de l'adulte