



L'impact du soutien psychologique
sur la qualité de vie des parents d'enfants autistes

Ghezlane el hajri

Étudiante-chercheuse en doctorat à la faculté des
lettres et des sciences humaines Mohammedia,
Université Hassan II, Casablanca, Maroc

Abstract:

This article discusses the impact of psychological support on the quality of life of parents of children with autism. It is well established that parents of children with autism experience significantly higher levels of stress than parents of children with typical development. This stress can be due to a number of factors, including the child's challenging behaviors, the need for specialized services, and a lack of social support.

This study concluded with findings and recommendations, the most important of which is that psychological support for parents of a child with autism plays an important role in accepting their child's disability and overcoming many of the psychological, social, and financial challenges imposed by caring for a child with autism spectrum disorder. This support allows them to acquire psychological and social skills to help their children integrate into society, and therefore to be satisfied with their parental role, which contributes to the improvement of their quality of life and personal satisfaction. Parents who receive psychological support report lower levels of stress, better mental health, and greater satisfaction with their lives. Finally, the study recommended the need to provide psychologists in the reception centers for these parents.

Keywords: psychological support, quality of life, autistic children, autism spectrum disorder

**Résumé:**

Cet article porte sur l'impact du soutien psychologique sur la qualité de vie des parents d'enfants autistes. Il est bien établi que les parents d'enfants autistes ressentent des niveaux de stress significativement plus élevés que les parents d'enfants au développement typique. Ce stress peut être dû à un certain nombre de facteurs, notamment les comportements difficiles de l'enfant, le besoin de services spécialisés et le manque de soutien social.

Cette étude a conclu à des résultats et des recommandations, dont la plus importante est que le soutien psychologique aux parents d'un enfant autiste joue un rôle important dans l'acceptation du handicap de leur enfant et dans la surmonte de nombreux défis psychologiques, sociaux et financiers imposés par la prise en charge d'un enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme. Ce soutien leur permet d'acquérir des compétences psychologiques et sociales pour aider leurs enfants à s'intégrer dans la société, et donc d'être satisfaits de leur rôle parental, ce qui contribue à l'amélioration de leur qualité de vie et de leur satisfaction personnelle ; Les parents qui bénéficient d'un soutien psychologique signalent des niveaux de stress plus bas, une meilleure santé mentale et une plus grande satisfaction à l'égard de leur vie Enfin, l'étude a recommandé la nécessité de fournir des psychologues dans les centres d'accueil de ces parents.

Mots-clés: soutien psychologique, qualité de vie, enfants autistes, trouble du spectre de l'autisme

Introduction :

La naissance d'un enfant apporte de la joie et du bonheur à la famille. Cependant, cette joie peut être réduite si une difficulté médicale ou développementale est diagnostiquée. Parmi ces événements et ces difficultés, nous



trouvons l'autisme, ce handicap qui représente un fardeau important pour les parents, rend leur vécu psychologique difficile et affecte négativement la qualité de leur vie, ce trouble qui peut être très difficile à gérer pour les parents. Il peut entraîner des difficultés de communication, de comportement et d'interaction sociale. Ces difficultés peuvent mettre à rude épreuve les parents, tant sur le plan émotionnel que physique. de ce fait on va essayer à travers cet article d'abordé la question de la qualité de vie des parents d'un enfant autiste après son diagnostic. Ce diagnostic qui peut avoir un impact négatif sur la vie des parents, tant sur le plan émotionnel que pratique.

À travers mes observations et ma recherche doctorale sur les parents d'enfants autistes, j'ai constaté que ces parents ont besoin d'être accompagnés et soutenus psychologiquement pour accepter ce handicap et faire face aux défis supplémentaires, tels que des besoins particuliers de leur enfant, des difficultés d'intégration sociale ou scolaire, et un manque de soutien de la part de leur entourage et pour cela l'accompagnement psychologique est un élément essentiel pour améliorer la qualité de vie des parents d'un enfant autiste. Il permet de réduire le fardeau que ce trouble représente pour eux et de favoriser le développement de leur enfant.

L'accompagnement psychologique est un facteur important pour aider les parents à surmonter le stigmatisme du diagnostic de leur enfant autiste. L'accompagnement psychologique peut aider les parents à surmonter ces émotions



négatives. Il peut également les aider à développer des compétences pour gérer les comportements difficiles de leur enfant, à s'adapter aux besoins particuliers de leur enfant et à trouver un soutien social.

Des études ont montré que l'accompagnement psychologique peut avoir un impact positif sur la qualité de vie des parents d'enfants autistes. Il peut notamment réduire le stress, l'anxiété et la dépression, améliorer la satisfaction de la vie et augmenter le sentiment de soutien social.

La problématique d'étude :

Cette étude vise à examiner l'importance de l'accompagnement et du soutien psychologique pour les parents après le diagnostic de leur enfant autiste et de son lien avec l'amélioration de leur qualité de vie. Ceci nous amène à poser la question principale suivante : À quel point l'accompagnement psychologique affecte-t-il l'amélioration de la qualité de vie des parents d'enfants autistes ?

Sur la base de ce qui précède, nous pouvons poser les questions suivantes : quels sont les types de soutien psychologique et leurs sources ? Quelle est la qualité de vie et ses indicateurs ?

⇒ Il existe deux questions principales qui doivent être abordées pour mieux comprendre l'impact de l'accompagnement psychologique sur la qualité de vie des parents d'enfants autistes.



La première question porte sur les types de soutien psychologique et leurs sources. Il est important de comprendre les différentes formes de soutien qui existent et d'où elles peuvent provenir.

La deuxième question porte sur la qualité de vie et ses indicateurs. Il est important de définir ce que l'on entend par qualité de vie et d'identifier les facteurs qui la mesurent.

Les objectifs de recherche :

- ⇒ La présentation de différents types de soutien psychologique et leurs sources
- ⇒ Définition de la qualité de vie et de ses indicateurs
- ⇒ L'identification de l'impact du soutien et du suivi psychologique pour améliorer la qualité de vie des parents de l'enfant avec autisme.

L'importance de recherche :

- ⇒ Contribution à la réalisation d'autres études sur l'importance du soutien psychologique pour les parents d'enfants autistes
- ⇒ Appel à la présentation de soutien et d'accompagnement psychologique à ces parents.



Les études précédentes :

1. Etude ACHACHERA Asma 2022 :

"La qualité de vie des parents d'enfants autistes : Quel changement au fil du temps ?" (2021) par ACHACHERA Asma., publiée dans la revue ASJP. Cette étude a été réalisée en Algérie et a suivi 22 parents d'enfants autistes sur une période de 48 mois ,l'objectifs de Cette étude de connaître l'impact du trouble du spectre de l'autisme (TSA) sur la qualité de vie des parents, si cette qualité change au fil du temps, et quelle est la relation entre les caractéristiques des enfants autistes et la qualité de vie parentale ,dans cette étude deux instruments a utilisé pour collecter des données : le questionnaire PAR-AR-QOL, qui mesure la qualité de vie des parents, et le questionnaire Cars-T, qui évalue les caractéristiques des enfants autistes. Les résultats de l'étude montrent que la qualité de vie des parents d'enfants TSA est moyenne et stable au fil du temps. Cependant, l'étude a trouvé une exception, à savoir qu'il existe une corrélation positive entre la qualité de vie des mères et le niveau de communication verbale des enfants à l'âge de 48 mois. Cette corrélation positive suggère que les enfants qui ont de meilleures compétences en communication verbale sont plus capables de communiquer avec leurs parents et d'exprimer leurs besoins, ce qui peut contribuer à améliorer la qualité de vie des parents. L'étude recommande de fournir un soutien psychologique aux parents d'enfants TSA, car leur qualité de vie peut être négativement affectée par les troubles de leurs enfants.



2. Etude de Catalano D et autres 2018 :

Cette étude sur "Interventions en santé mentale pour les parents aidants d'enfants atteints de troubles du spectre autistique : il s'agit d'une étude publiée dans la revue International Journal of Environmental Research and Public Health en 2018. L'étude a examiné les interventions en santé mentale disponibles pour les parents aidants d'enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). A travers la méthode de synthèse interprétative critique (CIS) est une revue systématique qui permet de trianguler les preuves recueillies à partir d'études d'efficacité (c'est-à-dire quantitatives) et qualitatives en de nouvelles constructions conceptuelles, fondées sur les preuves et résultant d'une interprétation critique de ces preuves ; Les résultats de cette étude montrent que les parents qui s'occupent en permanence d'un enfant autiste sont plus à risque de problèmes de santé mentale et psychologique, tels que le stress chronique, la dépression et l'anxiété. Le soutien psychologique des praticiens aux parents peut les aider à faire face à ces défis et à améliorer leur santé mentale, leur bien-être général et, par conséquent, leur qualité de vie.

Cette étude suggère que les parents d'enfants autistes sont plus susceptibles de souffrir de problèmes de santé mentale en raison des défis uniques auxquels ils sont confrontés et Les praticiens qui travaillent avec les parents d'enfants autistes devraient s'efforcer de fournir un soutien psychologique adapté aux besoins individuels des parents.



3. Bayât mojdeh 2005 :

Une étude sur la qualité de vie des parents et des mères d'enfants autistes en Egypte en 2005 sur un échantillon de 175 parents d'enfants autistes. Dont l'objectif est d'évaluer la qualité de vie des parents et des mères d'enfants autistes .Les parents ont répondu à un questionnaire qui évaluait leur qualité de vie, leur niveau d'adaptation à la situation, leur satisfaction des services, et leur perception des causes de l'autisme , Les résultats de l'étude ont montré que la qualité de vie des parents d'enfants autistes est influencée par un certain nombre de facteurs, notamment :L'âge de l'enfant, Le revenu de la famille ,Le niveau d'éducation des parents, Le niveau de dépression des parents, La satisfaction des parents des services reçus, La perception des parents des causes de l'autisme.

L'étude a conclu que les parents d'enfants autistes ont une qualité de vie qui est généralement bonne, mais qui peut être affectée par un certain nombre de facteurs. L'auteur de cette étude recommandent que les familles d'enfants autistes doivent recevoir des soutiens psychologiques : pour aider les parents à faire face au stress et aux difficultés liés à l'autisme. Social : pour aider les parents à se connecter avec d'autres familles d'enfants autistes et financier : pour aider les familles à couvrir les coûts liés à l'autisme. Le soutien des familles d'enfants autistes est important pour améliorer la qualité de vie de tous les membres de la famille. Psychologique pour améliorer leur qualité de vie.



Les concepts abstraits :

⇒ Le soutien psychologique :

Le soutien psychologique aux parents d'enfants autistes est un ensemble de services psychologiques fournis par un psychologue aux parents pour les aider à faire face aux défis émotionnels, psychologiques et relationnels après le diagnostic de leur enfant autiste.

⇒ La qualité de vie

Est un sentiment de satisfaction à l'égard de la vie et d'engagement dans diverses activités quotidiennes pour le divertissement de soi. Elle est une mesure du bien-être d'une personne. Elle est souvent définie comme le sentiment de bonheur et de satisfaction à l'égard de la vie.

II. Premier chapitre : Le soutien psychologique

Le soutien psychologique est une base importante dans la vie des individus. Il joue un rôle fondamental dans le maintien de leur santé mentale et psychologique et dans la création d'un équilibre entre les individus et la société dans laquelle ils vivent.

Le soutien psychologique peut être défini comme un ensemble de mesures visant à aider les individus à faire face aux défis émotionnels, psychologiques et



relationnels de la vie. Il peut être fourni par des amis, des membres de la famille, des professionnels de la santé mentale ou d'autres personnes.

La définition du soutien psychologique : l'American Psychological Association, 2023 ; ce définit ce terme comme « un ensemble de ressources qui peuvent aider les gens à faire face aux défis émotionnels, psychologiques et relationnels » (American Psychological Association, 2023) cette définition suggère que le soutien psychologique comme un ensemble de ressources qui peuvent aider les gens à faire face aux défis émotionnels, psychologiques et relationnels. Et que Le soutien psychologique peut être fourni par un professionnel de la santé mentale, comme un psychologue, un thérapeute ou un travailleur social. Il peut également être fourni par des amis, des membres de la famille ou d'autres personnes significatives.

Le World Health Organization, 2022 a définit comme « Le soutien psychologique est une intervention qui vise à aider les individus à améliorer leur bien-être émotionnel et psychologique » (World Health Organization, 2022) Dans ce texte, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit le soutien psychologique comme une intervention qui vise à aider les individus à améliorer leur bien-être émotionnel et psychologique.

L'OMS souligne que le soutien psychologique est une intervention, c'est-à-dire qu'il s'agit d'une action intentionnelle et planifiée visant à atteindre un objectif



précis. Il est également destiné à aider les individus, c'est-à-dire qu'il est centré sur les besoins et les objectifs de la personne qui le reçoit.

Dans la définition de Dana 2007 « Le soutien psychologique est un processus dynamique et interactif entre un individu et un autre individu ou un groupe, visant à aider l'individu à améliorer sa capacité à faire face à des difficultés ou à des défis." (Dana, 2007) ; Dana souligne que le soutien psychologique est un processus, c'est-à-dire qu'il se déroule sur une période de temps et qu'il évolue au fur et à mesure que l'individu et le professionnel interagissent. Il est également dynamique, c'est-à-dire qu'il est influencé par les changements qui se produisent dans la vie de l'individu.

1) Les ressources de soutien psychologique :

Les ressources de soutien psychologique sont un ensemble de services ou de programmes qui visent à aider les personnes à faire face aux difficultés émotionnelles ou psychologiques qu'elles rencontrent. Ces ressources peuvent être fournies par Les professionnels de la santé mentale, les amis, les membres de la famille et d'autres personnes significatives :

⇒ Les professionnels de la santé mentale :

Les professionnels de la santé mentale sont formés pour aider les personnes à faire face aux difficultés émotionnelles et psychologiques. Ils peuvent fournir une thérapie individuelle ou familiale, des groupes de soutien et d'autres services.



⇒ Les amis et la famille :

Les amis et la famille peuvent fournir un soutien émotionnel et un sentiment d'appartenance. Ils peuvent également aider les personnes à trouver des ressources de soutien.

⇒ D'autres personnes significatives :

D'autres personnes significatives, telles que des mentors ou des membres de la communauté, peuvent également fournir un soutien.

2) Les types de soutien psychologique des parents de l'enfant avec TSA :

Les parents d'enfants avec TSA sont confrontés à de nombreux défis, tant émotionnels que pratiques. Ils peuvent avoir besoin de soutien pour faire face à ces défis et développer des stratégies d'adaptation efficaces un soutien qui favorise l'expression de leur vécu et qui les aide à développer des stratégies d'adaptation efficaces.

En général il y a quatre Types de soutien psychologique pour les parents d'enfants autistes

⇒ **Soutien émotionnel :**

Ce type de soutien consiste à fournir un espace sûr et sans jugement aux parents pour exprimer leurs émotions et leurs pensées. Il peut être très utile aux



parents qui se sentent seuls, impuissants ou anxieux. Le soutien émotionnel peut provenir d'amis, de famille, de thérapeutes ou de groupes de soutien en ligne. Le soutien émotionnel est important pour les parents qui se sentent seuls ou isolés. Il peut leur permettre de se sentir compris et soutenus.

⇒ **Soutien pratique :**

Ce type de soutien peut être utile aux parents qui ont besoin d'aide pour s'occuper de leurs enfants, gérer leur maison ou leur travail. Le soutien pratique peut provenir d'amis, de famille, d'assistants sociaux ou de programmes gouvernementaux. Ce type de soutien peut être utile aux parents qui ont besoin d'aide pour s'occuper de leurs enfants. Il peut leur permettre de se concentrer sur leurs enfants et de réduire le stress.

⇒ **Soutien informatif :**

Ce type de soutien peut aider les parents à en savoir plus sur l'autisme et sur la façon de s'occuper de leurs enfants. Le soutien informatif peut provenir de médecins, de thérapeutes, d'organisations qui soutiennent les familles d'enfants autistes ; il peut aider les parents à en savoir plus sur l'autisme et sur la façon de s'occuper de leurs enfants. Il peut leur permettre de prendre des décisions éclairées sur le traitement et les soins de leurs enfants.

⇒ **Soutien social :**

Ce type de soutien peut aider les parents à se sentir connectés et soutenus. Le soutien social peut provenir d'amis, de famille ou de groupes de soutien en ligne ce type de soutien peut aider les parents à se sentir connectés à d'autres personnes qui



comprennent ce qu'ils vivent. Il peut leur permettre de partager leurs expériences et de trouver du soutien.

Voici quelques exemples de soutien dont les parents de l'enfants avec TSA peuvent profiter Thérapie individuelle ou familiale :

⇒ **La thérapie individuelle ou familiale :**

Qui offre aux parents une occasion de parler à un thérapeute qualifié de leurs expériences et de leurs défis. La thérapie peut aider les parents à développer des compétences d'adaptation et à améliorer leur santé mentale et leur bien-être.

⇒ **Groupes de soutien :**

Les groupes de soutien peuvent fournir aux parents un lieu sûr pour communiquer avec d'autres personnes qui ont des enfants autistes. Cela peut aider les parents à se sentir soutenus et compris.

⇒ **Ressources en ligne :**

Il existe de nombreuses ressources en ligne qui peuvent fournir des informations et un soutien aux parents d'enfants autistes. Ces ressources peuvent inclure des sites Web, des blogs et des forums en ligne.

⇒ **Lignes d'assistance :**

Les lignes d'assistance offrent un soutien et des informations aux parents d'enfants autistes. Les lignes d'assistance peuvent être un bon moyen d'obtenir de l'aide rapidement et facilement.

⇒ **Programmes de soutien communautaire :**



Les programmes de soutien communautaire offrent une variété de services et de programmes aux parents d'enfants autistes. Ces services peuvent inclure la garde d'enfants, les services éducatifs et le soutien financier.

L'importance de soutien psychologique pour les parents de l'enfant avec TSA :

L'éducation d'un enfant autiste peut être une expérience très difficile. Les parents peuvent faire face à une variété de défis, notamment :

⇒ **Stress émotionnel :**

Il peut être difficile de faire face aux défis quotidiens de l'éducation d'un enfant autiste.

⇒ **Stress financier :**

Les coûts de prise en charge d'un enfant autiste peuvent être élevés.

⇒ **Sentiment de solitude :**

Les parents peuvent se sentir seuls parce que les autres ne comprennent pas les défis de l'éducation d'un enfant autiste.

Le soutien psychologique peut aider les parents à faire face à ces défis et à améliorer leur santé mentale et leur bien-être.

Le soutien peut aider les parents à :

⇒ **Comprendre et gérer leurs émotions :**

Les parents d'enfants autistes peuvent ressentir une variété d'émotions, telles que le stress, l'anxiété, la colère, la culpabilité et la tristesse. Le soutien



psychologique peut aider les parents à comprendre ces émotions et à développer des mécanismes d'adaptation pour les gérer.

⇒ **Développer des compétences d'adaptation :**

Les parents d'enfants autistes doivent souvent apprendre à faire face à des situations difficiles, telles que les crises comportementales ou les difficultés scolaires. Le soutien psychologique peut aider les parents à développer des compétences d'adaptation pour faire face à ces situations.

⇒ **Se sentir soutenus et compris**

Les parents d'enfants autistes peuvent se sentir seuls et isolés. Le soutien psychologique peut fournir aux parents un espace pour partager leurs expériences et se sentir soutenus et compris.

Le soutien psychologique peut jouer un rôle important dans la vie des parents d'enfants autistes. Il peut aider les parents à faire face aux défis de l'éducation d'un enfant autiste et à améliorer leur santé mentale et leur bien-être, ainsi qu'à une diminution du stress et de l'anxiété.

I. Le deuxième chapitre :la qualité de vie :

Le concept de qualité de vie est un concept récent et important, qui est devenu un sujet fondamental dans différentes études s'intéressant au bien-être psychologique des individus. Le bien-être psychologique est un concept qui fait référence au sentiment de bonheur, de satisfaction et de bien-être d'une personne. Cependant, c'est un concept difficile à étudier, à évaluer et à définir. En effet, il est



lié à des facteurs subjectifs liés à l'individu lui-même et à ses représentations sur son bien-être psychologique, une personne peut se sentir heureuse et satisfaite de sa vie, même si elle vit dans une situation objectivement difficile comme par exemple (Le bonheur La satisfaction Le bien-être Le sentiment de contrôle Les relations sociales Les valeurs personnelles) ; Les facteurs objectifs sont liés à l'environnement dans lequel vit l'individu. Ils peuvent inclure l'âge, le niveau de vie, l'éducation, l'environnement, les opportunités etc. Par exemple, une personne qui a une bonne santé, un niveau de vie élevé et une éducation de qualité a plus de chances d'avoir une bonne qualité de vie.

On peut dire que l'évaluation générale de l'expérience humaine est généralement exprimée par le terme "qualité de vie" (QOL) dans de multiples domaines, notamment la psychologie, la médecine, l'économie, les sciences de l'environnement et la sociologie. Comprendre, mesurer et améliorer l'expérience humaine sont des objectifs majeurs pour les individus, les chercheurs, les communautés et les gouvernements. Une étude de la base de données du Institute for Scientific Information (ISI) de 1982 à 2005 a révélé plus de 55 000 citations utilisant le terme "qualité de vie"

La QOL, en tant que terme général, vise à représenter soit le degré de satisfaction des besoins humains, soit le degré de perception des individus ou des groupes de satisfaction ou de mécontentement dans différents domaines de la vie.



4. La définition de qualité de vie :

La qualité de vie (QOL) est étudiée depuis longtemps dans le monde. Il existe trois grandes approches philosophiques pour déterminer la QOL. La première approche décrit les caractéristiques d'une bonne vie qui sont dictées par des idées normatives fondées sur des systèmes religieux, philosophiques ou autres. La deuxième approche est basée sur la satisfaction des préférences. La troisième est liée à l'expérience des individus. Il existe de nombreuses définitions différentes de la QOL en fonction du niveau de développement, des notions et traditions sociales et culturelles de chaque pays ou région. Cependant, il n'y en a pas une qui soit universellement acceptée. Cela conduit à des débats continus entre les chercheurs du monde entier sur la question de savoir quelle approche la QOL doit refléter : subjective ou objective, la QOL est-elle un construit unidimensionnel ou multidimensionnel, quel est le rôle des valeurs, la QOL est-elle un concept absolu ou relatif, etc.

En 1947, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini la qualité de vie (QOL) comme "un état de complet bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ». En 1995, la définition de l'OMS a évolué comme suit : "La perception qu'ont les individus de leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels ils vivent et par rapport à leurs objectifs, leurs attentes, leurs normes et leurs préoccupations. C'est un concept vaste qui englobe de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales,



ses croyances personnelles et ses relations avec les caractéristiques saillantes de l'environnement."

Wenger et al. Ont défini en 1984 la qualité de vie (QOL) comme "les perceptions d'un individu sur son fonctionnement et son bien-être dans différents domaines de la vie" [10]. Cette nouvelle définition de la QOL prend en compte ce qu'un patient pense de son état interne, ainsi que ses relations avec les autres. La QOL doit être considérée comme une interaction et un équilibre riche entre la façon dont les gens voient leur état interne et la façon dont les gens voient leurs relations avec les autres (par exemple, le partenaire, les amis, etc.). Cette définition s'appuie sur le fait que la qualité de vie est un concept complexe qui ne peut être réduit à une seule dimension. Il est important de prendre en compte à la fois les perceptions de l'individu sur son propre état interne et ses relations avec les autres. Par exemple, une personne peut avoir une bonne santé physique, mais se sentir seule et isolée. Dans ce cas, sa qualité de vie ne sera pas optimale. De même, une personne peut avoir des problèmes de santé, mais se sentir entourée et soutenue par ses proches. Dans ce cas, sa qualité de vie peut être bonne, même si elle n'est pas parfaite.

Rania Abdellah 2014 définit la qualité de vie comme l'interprétation de l'environnement par une personne et le bien-être de son environnement. C'est un concept complexe qui comprend de nombreux facteurs, tant internes qu'externes.

Les facteurs internes sont liés à l'individu lui-même, tels que sa personnalité, ses motivations, ses valeurs et ses désirs. Les facteurs externes sont liés à



l'environnement dans lequel vit l'individu, tels que le système familial, le travail, l'éducation, l'environnement, etc.

La qualité de vie familiale est le résultat de la qualité de vie de ses membres en tant que membres du système familial. L'environnement familial est le premier et le plus proche de l'individu sur le plan matériel et psychologique.

La prise en charge globale est une garantie de la qualité de vie familiale et de la satisfaction des besoins spécifiques. La responsabilité de la prise en charge doit être partagée entre la famille et les professionnels qui fournissent des services à l'enfant handicapé. La coopération entre eux est essentielle.

5. Les démonstrations de la qualité de vie :

Les dimensions de la qualité de vie (QoL) sont les différents aspects qui contribuent au bien-être d'un individu. Elles sont généralement classées en quatre catégories principales : la santé physique, la santé mentale, le fonctionnement social et l'environnement.

✓ Santé physique

La santé physique est la capacité d'une personne à effectuer les activités quotidiennes sans douleur ni incapacité. Elle comprend des éléments tels que la condition physique, la santé et la fonction des organes, et la capacité à faire face aux maladies et aux blessures.

✓ Santé mentale

La santé mentale est la capacité d'une personne à penser, à ressentir et à agir de manière saine. Elle comprend des éléments tels que le bien-être émotionnel, le



sentiment de bien-être, la capacité à gérer le stress et la capacité à maintenir des relations saines.

✓ **Fonctionnement social**

Le fonctionnement social est la capacité d'une personne à interagir avec les autres et à participer à la société. Il comprend des éléments tels que les relations interpersonnelles, l'implication dans la communauté et la capacité à contribuer à la société.

✓ **Environnement**

L'environnement est le contexte dans lequel une personne vit et travaille. Il comprend des éléments tels que la qualité de l'air et de l'eau, la sécurité, l'accès aux services et les possibilités d'emploi.

6. Les indicateurs de la qualité de vie :

Les indicateurs de la qualité de vie (QoL) sont des mesures qui permettent d'évaluer le bien-être d'un individu. Ils sont souvent utilisés dans les études de recherche pour comparer la QoL entre différents groupes de personnes, ou pour suivre l'évolution de la QoL au fil du temps chez une même personne.

La QoL est un concept multidimensionnel comme nous avons déjà cité, c'est-à-dire qu'elle est influencée par un ensemble de facteurs, tels que la santé physique, la santé mentale, le fonctionnement social et l'environnement. Par conséquent, les indicateurs de la QoL doivent être suffisamment larges pour couvrir l'ensemble de ces dimensions.



Il existe de nombreux indicateurs de la QoL, qui peuvent être classés en deux catégories principales :

⇒ Les indicateurs objectifs :

Sont des indicateurs qui peuvent être mesurés de manière objective, sont des variables qui peuvent être mesurés de manière quantitative par exemple par des données médicales ou des données sociodémographiques.

⇒ Les indicateurs subjectifs :

Sont des mesures qui reflètent la perception de la QoL de l'individu, par exemple par des questionnaires ou des entretiens.

Exemples d'indicateurs objectifs de la QoL

- **La santé physique :**

Est mesurée par des indicateurs tels que l'espérance de vie, le taux de mortalité prématurée, le taux d'hospitalisation, le nombre de maladies chroniques, etc.

- **La santé mentale :**

Est mesurée par des indicateurs tels que le taux de dépression, le taux d'anxiété, le taux de suicide, etc.

- **Le fonctionnement social :**

Est mesuré par des indicateurs tels que le niveau d'éducation, le taux d'emploi, le nombre de relations sociales, etc.

- **L'environnement :**

Est mesuré par des indicateurs tels que la qualité de l'air, de l'eau, des infrastructures, etc.



Exemples d'indicateurs subjectifs de la QoL

- La satisfaction globale de la vie :

Est mesurée par des questions telles que "Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait de votre vie ?"

- La satisfaction avec les domaines spécifiques de la vie :

Est mesurée par des questions telles que "Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait de votre santé ?", "Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait de vos relations sociales ?", ...

- La perception du bien-être :

Est mesurée par des questions telles que "Vous sentez-vous heureux ?", "Vous sentez-vous en bonne santé ?", etc.

7. La qualité de vie des parents de l'enfant avec autisme :

Dans la famille, le TSA peut avoir un impact significatif sur les interactions entre les membres de la famille. Les parents des personnes autistes peuvent se sentir dépassés, isolés et stressés. Ils peuvent également avoir des difficultés à comprendre les besoins de leur proche autiste et à lui fournir le soutien dont il a besoin. Ce qui peut avoir un impact négatif sur leur qualité de vie et leur bien-être psychologique.

Il est important de noter que la qualité de vie des familles d'enfants autistes est affectée par des degrés variables de problèmes de comportement. Certains enfants autistes ont des problèmes de comportement légers, tandis que d'autres souffrent de problèmes de comportement graves. Plus les problèmes de comportement sont graves, plus leur impact sur la qualité de vie de la famille est important.



Lorsque nous parlons de la qualité de vie des parents, nous parlons des indicateurs qui la composent. La qualité de vie des parents est un concept complexe qui peut être défini comme la satisfaction des parents de leur vie en tant que parents. Cette satisfaction est influencée par de nombreux facteurs, notamment la santé physique et mentale des parents, le bien être émotionnel les relations avec les enfants et le conjoint, la situation financière, la satisfaction professionnelle et la participation à la vie sociale.

On peut mesurer la qualité de vie des parents par des indicateurs, qui sont des variables qui peuvent être utilisées pour évaluer la satisfaction des parents. Ces indicateurs peuvent être divisés en deux catégories :

Les indicateurs objectifs : Ce sont des variables qui peuvent être mesurées de manière quantitative, comme Le revenu, Le niveau d'éducation, L'état de santé, Le nombre d'enfants, L'âge des enfants, La situation professionnelle, La participation à la vie sociale

Les indicateurs subjectifs : Ce sont des variables qui ne peuvent être mesurées que de manière qualitative, comme le sentiment de bonheur, de satisfaction et de bien-être, La satisfaction de la relation avec les enfants, La satisfaction de la relation avec le conjoint, La satisfaction de la situation financière, La satisfaction professionnelle.

8. L'intérêt pour la qualité de vie des parents d'enfants autistes :

La qualité de vie des parents de l'enfant avec TSA Est un domaine de recherche récent en psychologie et en psychiatrie. En effet, seules une cinquantaine



d'articles sur ce thème ont été recensés dans les bases de données PsycINFO, PASCAL Biomed et Pubmed au cours des trente dernières années.

Cependant, de nombreuses familles expriment leur souffrance due au handicap de leur enfant autiste et aux difficultés pour l'accepter et l'intégrer dans la société. Selon les études dans ce domaine, cette souffrance comprend :

- Un choc et un sentiment de confusion au moment du diagnostic de l'autisme.
- De l'anxiété et de la peur pour l'avenir.
- Un sentiment d'isolement et de solitude.
- Des difficultés à gérer les comportements difficiles de l'enfant.

L'intégration sociale et le soutien aux personnes handicapées sont des enjeux majeurs de santé publique. Ils sont inscrits dans les recommandations actuelles.

II. Troisième chapitre : L'impact du soutien psychologique des parents de l'enfant avec autisme sur l'amélioration de leur qualité de vie

L'arrivée d'un nouvel enfant dans une famille est un événement heureux et une nouvelle aventure pleine de défis, qui demande beaucoup d'attention et de dévouement. Cependant, lorsque l'enfant a un trouble du spectre de l'autisme (TSA), les parents vivent une expérience particulière ; D'abord, ils peuvent ne pas comprendre ce qui se passe avec leur enfant. Ils peuvent être confus, inquiets et même traumatisés par le diagnostic.



Ensuite, ils doivent faire face aux défis de la prise en charge de leur enfant autiste. Ils doivent trouver des services et des programmes adaptés, et ils doivent apprendre à gérer les comportements difficiles de leur enfant. Ces défis peuvent être physiques, émotionnels et financiers.

Sur le plan physique, les parents d'enfants autistes doivent souvent s'occuper de leur enfant 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Ils peuvent avoir besoin d'aide pour les soins quotidiens, tels que l'alimentation, l'habillement et l'hygiène.

Sur le plan émotionnel, les parents d'enfants autistes peuvent ressentir un large éventail d'émotions, telles que la tristesse, la colère, la culpabilité et l'isolement. Ils peuvent avoir du mal à comprendre pourquoi leur enfant est différent et ils peuvent se sentir dépassés par les défis de la prise en charge.

Sur le plan financier, les parents d'enfants autistes peuvent avoir des frais supplémentaires, tels que les frais de soins de santé, les frais d'éducation et les frais d'adaptation du domicile.

Tout cela peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie des parents. Ils peuvent se sentir dépassés, stressés et isolés. Ils peuvent avoir besoin d'un soutien psychologique pour faire face à ces difficultés. Ce soutien peut les aider à faire face aux défis de la prise en charge et à améliorer leur qualité de vie.

Ce soutien est une forme d'aide un ensemble de ressources et de services qui peuvent aider les individus et les parents de l'enfant avec autisme à faire face aux défis émotionnels ou psychologiques, Il peut prendre différentes formes, telles que



la thérapie individuelle, les groupes de soutien ou les programmes d'éducation parentale.

⇒ La thérapie individuelle :

C'est une forme de traitement qui permet aux parents d'explorer leurs propres émotions et de développer des stratégies d'adaptation. Le thérapeute peut aider les parents à comprendre leur enfant, à gérer le stress et à améliorer leur communication avec leur enfant.

⇒ Les groupes de soutien :

Ces groupes offrent un espace aux parents de se connecter avec d'autres parents d'enfants autistes. Cela peut être un moyen important de se sentir soutenu et compris. Les groupes de soutien peuvent également fournir des informations et des ressources aux parents.

⇒ Les programmes d'éducation :

Ces programmes parentaux enseignent aux parents des compétences pour interagir avec leur enfant autiste. Ces compétences peuvent inclure la communication, la gestion des comportements et l'éducation.

Le soutien psychologique est un élément important du parcours des parents d'enfants autistes. Il peut les aider à faire face aux défis de l'autisme et à créer une vie heureuse et épanouissante pour leur enfant.



Conclusion :

Le soutien psychologique aux parents d'enfants autistes joue un rôle important dans l'acceptation du diagnostic de leur enfant ; ces parents peuvent ressentir un large éventail d'émotions, telles que la tristesse, la colère, la culpabilité et l'isolement. Le soutien psychologique peut les aider à comprendre le trouble et à accepter leur enfant qui présente des comportements difficiles, tels que des crises de colère, des comportements stéréotypés ou des troubles alimentaires. Le soutien psychologique peut aider les parents à développer des stratégies pour gérer ces comportements., la gestion des défis liés à ce trouble et la prise en charge de l'enfant 24 heures sur 24.

Ce soutien permet aux parents d'exprimer leurs émotions face au handicap, d'acquérir des compétences psychologiques et sociales pour faire face aux problèmes liés au trouble, et d'aider leurs enfants à s'intégrer dans la société, ce qui améliore leur qualité de vie de manière positive.

On peut conclure en affirmant que le soutien psychologique est un élément important pour améliorer la qualité de vie des parents d'enfants autistes ; par exemples :

- Un parent qui reçoit un soutien psychologique peut apprendre à gérer les comportements difficiles de son enfant, ce qui peut réduire le stress.
- Un parent qui reçoit un soutien psychologique peut développer des compétences pour communiquer avec son enfant, ce qui peut améliorer sa satisfaction de son rôle parental.



- Un parent qui reçoit un soutien psychologique peut apprendre à voir les choses du bon côté, ce qui peut lui permettre de faire face aux défis de l'autisme avec plus d'optimisme.

Le soutien psychologique est un outil précieux qui peut aider les parents d'enfants autistes à vivre une vie plus épanouissante et gratifiante.

Dans ce cadre, nous appelons les autorités et les organisations non gouvernementales qui s'intéressent au handicap à fournir plus de psychologues dans les centres d'accueil des parents d'enfants autistes, les hôpitaux et les associations qui travaillent dans le domaine du handicap.