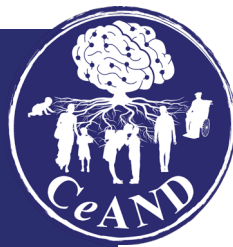


ELENA-COVID

Epidémie de COVID-19 :
Impact psychologique, social et
sur la santé au sein de la co-
horte ELENA



LES DOSSIERS DU CeAND

INFOS PROJET

Responsable

Pr Amaria BAGHDADLI

Financement

Etude financée dans le cadre de la cohorte
ELENA

RÉSUMÉ

Impact psychologique, social et sur la santé de l'épidémie de COVID-19 dans la cohorte ELENA

Ce projet porté par le Centre de Ressources Autisme du CHU de Montpellier a pour objectif de décrire l'impact de l'épidémie de COVID-19 sur les comportements des enfants avec Trouble du spectre de l'autisme (TSA), leurs conditions de vie et de prise en charge, ainsi que l'état psychologique de leurs parents. Durant le confinement de mars à mai 2020, les patients avec un TSA ont connu pour la majorité d'entre eux une modification brutale de leurs prises en charge habituelles relayées par de nouvelles organisations des soins et du soutien aux familles (ex : téléconsultations..). Ces nouvelles organisations étant dépendantes des établissements ont été probablement très variées et inégales pouvant conduire à un isolement de certaines familles.

Cette étude s'appuie sur la cohorte ELENA dans laquelle sont suivis 900 enfants et adolescents avec TSA et comprenant un large recueil de données cliniques, médicales, psychosociales et environnementales.

Deux enquêtes déclaratives ont été proposées aux familles participantes de la cohorte ELENA. La première concernant la première période de confinement (proposée en mai 2020) avait pour but de décrire les modifications des comportements des enfants avec TSA et l'impact du confinement sur l'état anxio-dépressif des parents de ces enfants. La deuxième durant la deuxième période de confinement (novembre 2020) aura pour objectif d'examiner les effets à moyen terme de l'épidémie de COVID-19, sur le comportement de l'enfant avec TSA et l'état psychologique de leurs parents (stress, anxiété, dépression), mais aussi d'identifier le ressenti des familles vis-à-vis du risque lié au virus et les mesures de prévention qu'elles appliquent.

Le projet ELENA-COVID permettra une meilleure connaissance de l'impact des mesures sanitaires mises en œuvre pour limiter la propagation de l'épidémie de COVID-19 sur l'accès aux soins, l'adaptation des soins, le comportement des enfants TSA et l'état psychologique de leurs parents.

INTERVIEW



**Pr Amaria
BAGHDADLI**

Responsable du
Centre de Ressources
Autisme Languedoc
Roussillon

Pour quelle(s) raison(s) avez-vous décidé de soumettre ces enquêtes aux familles suivies dans le cadre de la cohorte ?

Le premier confinement a bouleversé le quotidien de chacun d'entre nous. Les familles ont dû s'adapter rapidement aux changements de conditions de travail, à la fermeture des écoles, aux nouvelles mesures sanitaires etc. Les services hospitaliers, les structures médico-sociales et les professionnels libéraux ont dû réduire ou arrêter leur activité. Il nous paraissait alors essentiel de nous intéresser à l'impact de ces mesures sur les enfants avec TSA par le biais de la cohorte ELENA.

L'équipe du Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon (CRA-LR) coordonne depuis 2013 la cohorte ELENA dans laquelle sont suivis 900 enfants avec TSA et pour lesquels nous disposons d'un phénotypage précis (sévérité de la symptomatologie TSA, QI, compétences socio-adaptatives, comorbidités, particularités sensorielles...).

Un recueil de données complémentaire durant les périodes de confinement (Mars-Mai 2020 et Novembre 2020) nous permettra de connaître l'impact des mesures mises en œuvre par le gouvernement sur une large population d'enfants avec TSA en tenant compte des caractéristiques cliniques des enfants et de leur environnement socio familial.

Pourquoi avoir mené deux enquêtes à six mois d'intervalle ?

La première enquête s'est déroulée durant

la première période de confinement (mars à mai 2020) afin de décrire l'impact de ce confinement sur les familles de la cohorte ELENA.

La seconde en novembre 2020 était initialement prévue à 6 mois du déconfinement pour étudier à moyen terme les effets des mesures sanitaires mais l'annonce d'un reconfinement à partir du 29 octobre 2020 nous a contraints à revoir les objectifs de cette deuxième enquête. L'équipe recherche du CRA-LR s'est mobilisée très rapidement pour proposer une nouvelle enquête aux familles ELENA disponible sur la plateforme ELENA depuis le 5 novembre.

Sur quoi portent ces enquêtes ? Quels sujets sont abordés ?

La première enquête avait pour objectif de mesurer l'impact du confinement sur les comportements des enfants en ce qui concerne le sommeil, l'appétit, la communication et les comportements problèmes (ex : comportements auto ou hétéro-agressifs, destruction d'objets, crises émotionnelles, agitation importante etc...) et stéréotypés (ex : flapping, alignements d'objets, comportements répétitifs). Le recueil de données portait également sur les conditions de vie (qualité du logement, nombre de personnes dans le logement...), le type de prises en charge proposées, la situation professionnelle et l'état psychologique des parents durant cette période.

De nouveaux objectifs ont été ajoutés à la seconde enquête. De nouvelles questions portent sur la satisfaction des parents vis-à-vis des prises en charge proposées durant cette période, leur perception du risque lié à l'épidémie de COVID-19 et l'application des gestes barrières par l'enfant avec TSA. Une partie de l'enquête s'intéressera également aux changements d'habitude de vie et de loisirs des enfants avec un intérêt particulier pour le temps passé devant les écrans.

Des associations de famille partenaires du CeAND ont participé à la construction de ces enquêtes. Pour quelles raisons ?

L'implication d'associations de familles est essentielle puisque les usagers et leurs besoins sont au cœur de leurs préoccupations. Leur

avis dans le cadre des travaux de recherche visant à améliorer la qualité de vie des enfants avec TSA et de leurs parents est donc primordial pour s'assurer de la pertinence de l'étude et du recueil de données. De plus, ces associations représentent un levier important lors de la communication des résultats à destination des familles et des institutions.

Quels sont les résultats de cette étude ?

Beaucoup de parents rapportent une aggravation du sommeil ainsi que des comportements problématiques et stéréotypés de leur enfant durant le confinement. En revanche, plus de la moitié d'entre eux rapportent une amélioration des compétences de communication. Plusieurs facteurs pouvant favoriser les changements de comportements des enfants durant cette période, de manière positive (amélioration) ou négative (aggravation) ont été observés : les caractéristiques cliniques de l'enfant, les conditions de vie de la famille et les interventions reçues par l'enfant.

Nos résultats indiquent par ailleurs que les symptômes anxio-dépressifs chez les parents sont peu élevés, liés probablement à leurs compétences déjà acquises face aux situations difficiles. Nous observons que les états anxio-dépressifs sont davantage présents et sévères chez les mères que chez les pères, ce qui confirme les observations d'études antérieures. Enfin, en examinant les facteurs de risque pouvant favoriser l'anxiété et la dépression chez ces parents, nous observons que ce sont davantage les changements de comportements de leurs enfants durant la crise sanitaire qui viennent impacter l'état psychologique des parents plutôt que les facteurs environnementaux (tels que les conditions de vie ou la situation professionnelle des parents).

De quelle(s) manière(s) prévoyez-vous de valoriser les résultats de cette étude ?

Deux articles scientifiques sont en cours de rédaction et de soumission dans des journaux scientifiques internationaux ; l'un portant sur les modifications des comportements des enfants et des adolescents lors

de la période épidémique du COVID-19, et le second portant sur les troubles anxio-dépressifs chez les parents de ces enfants. Un projet de publication concernera les effets à moyen terme de l'épidémie de COVID-19.

Outre l'étude des comportements des enfants et l'état psychologique des parents, nous nous intéresserons également au ressenti des familles vis-à-vis du risque lié au virus et aux mesures sanitaires appliquées depuis le début de l'épidémie.

Nous prévoyons de réaliser une communication écrite et orale de nos résultats sur notre [site internet](#), s'adressant à un large public, notamment aux familles participant à la cohorte ELENA. Nous solliciterons par ailleurs les associations de familles pour déterminer avec elles les besoins de communication et les enseignements à tirer de cette étude afin de proposer des recommandations.

Quels sont les bénéfices pour les familles suivies, ou plus généralement pour les personnes ayant un TSA ?

Concernant les personnes avec TSA, notre étude a permis de mettre en lumière les domaines dans lesquels les enfants et adolescents s'amélioraient ou au contraire, présentaient des difficultés grandissantes pendant le confinement.

Des recommandations pourraient ainsi être tirées des résultats de nos études afin de limiter l'impact des facteurs de risque identifiés ou au contraire de favoriser celui des facteurs de protection. Cela permettrait, in fine, d'améliorer la qualité de vie à la fois des enfants, mais aussi de leurs parents lors de telles périodes.

Enfin, nos résultats témoignent de l'importance que jouent les comportements et besoins de l'enfant sur l'état psychologique des parents, notamment leur symptomatologie anxio-dépressive. Cela appuie donc la nécessité de mettre en place des programmes de prévention et d'intervention auprès de ces parents d'enfants avec TSA, afin de les soutenir et de leur donner des clés pour gérer ces périodes difficiles.

S'informer sur les effets du confinement sur les personnes autistes

Suite aux observations faites pendant le confinement dans un service accueillant des enfants autistes, les auteurs questionnent le modèle d'accompagnement de ces enfants

BRISSON, Olivier et MOTTRON, Laurent. Repenser les principes d'accompagnement des enfants autistes au regard du confinement Revue de neuropsychologie, 2020, vol. 12, no 2, p. 150-151.

La lettre de Sharon C. Smile traite de l'impact psychologique que pourrait avoir une telle pandémie sur la population TSA et de l'importance de mettre en place des programmes d'interventions pour continuer à suivre ces familles

SMILE, Sharon C. Supporting children with autism spectrum disorder in the face of the COVID-19 pandemic. CMAJ, 2020, vol. 192, no 21, p. E587-E587.



©Freepik

L'article de Jeanette M. Garcia s'intéresse à l'impact de la pandémie sur les comportements de santé des adolescents avec TSA

GARCIA, Jeanette M. Brief report: The impact of the COVID-19 pandemic on health behaviors in adolescents with Autism Spectrum Disorder. Disabil Health J., 2020, Nov 5;101021.

Dans cet éditorial, les auteurs proposent des conseils, résumés en 10 astuces, pour aider les familles et aidants à gérer les enfants atteints de TSA pendant le confinement

NARZISI, Antonio. Handle the autism spectrum condition during Coronavirus (COVID-19) stay at home period: Ten tips for helping parents and caregivers of young children. Multidisciplinary Digital Publishing Institute; 2020.

Dans cette étude italienne, les auteurs adaptent le protocole d'analyse appliquée du comportement à la situation de confinement qui est seulement dispensé par les parents au domicile

DEGLI ESPINOSA, Francesca, METKO, Alma, RAIMONDI, Marta, et al. A Model of Support for Families of Children with Autism Living in the COVID-19 Lockdown: Lessons from Italy. Behavior Analysis in Practice, 2020, p. 1.

S'informer sur la prévention et le dépistage adapté aux personnes adultes avec un TSA

Dans cette lettre à l'éditeur, les auteurs appellent à l'action pour mettre en œuvre une prévention et un dépistage efficace du COVID-19 adaptés aux personnes atteintes de troubles du développement intellectuel sévères et du spectre de l'autisme

BAGHDADLI, A., PICOT, M. C., MIOT, S., et al. A Call to Action to Implement Effective COVID-19 Prevention and Screening of Individuals with Severe Intellectual Developmental and Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2020, p. 1-3.

Consultez des ressources pour mieux vivre le confinement sur le site du Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon
www.autisme-ressources-lr.fr/Covid-19
www.autisme-ressources-lr.fr/Ressources

Retrouvez la vidéo de présentation du projet sur <https://youtu.be/-f6q6AYQwac>

©CeAND 2020
www.ceand.chu-montpellier.fr