

Etude de la satisfaction parentale de l'unité d'évaluation de l'autisme infantile

Parental satisfaction of an assessment unit for autistic spectrum disorders

Arwa Ben Amor¹, Soumeyya Halayem¹, Maissa Touati², Ahlem Belhadj³, Riadh Gouider⁴, Ridha Mrad⁵, Asma Bouden¹

1-Service de Pédiopsychiatrie, Hôpital Razi, Manouba / Faculté de Médecine de Tunis, Tunisie

2-Service de Pédiopsychiatrie, Hôpital Razi, Manouba / faculté des sciences humaines et sociales de Tunis

3-Service de Pédiopsychiatrie, Hôpital Mongi Slim, La Marsa / Faculté de Médecine de Tunis, Tunisie

4-Service de Neurologie, Hôpital Razi, Manouba / Faculté de Médecine de Tunis, Tunisie

5-Service de Génétique, Hôpital Charles Nicolle, Tunis / Faculté de Médecine de Tunis, Tunisie

R É S U M É

Introduction : L'évaluation de la satisfaction des usagers des services de santé mentale reste relativement récente et très limitée en Tunisie. Elle peut permettre d'élargir et de perfectionner les outils ultérieurement car la satisfaction est corrélée à l'adhésion thérapeutique, à la continuité des soins et à l'amélioration de l'état de santé tel qu'il est perçu par le patient ou son proche.

Objectif : Analyser la perception des parents de l'apport de l'unité d'évaluation de l'autisme infantile au service de pédiopsychiatrie de l'hôpital Razi.

Méthodes : Nous avons recueilli ces informations auprès des parents à l'aide d'un hétéroquestionnaire pré établie constitué de deux parties : une partie pour les données générales aussi bien de l'enfant que des parents et une deuxième partie pour évaluer la perception parentale du fonctionnement de l'unité d'évaluation.

Résultats : 52 parents d'enfants ayant bénéficié de l'unité d'évaluation ont accepté de répondre à un hétéro questionnaire. Les enfants avaient reçu le diagnostic de Trouble Autistique de Trouble envahissant du développement non spécifié ou de syndrome d'Asperger selon les critères du DSM IV puis celui de Trouble du Spectre Autistique après publication du DSM 5. Le taux de satisfaction générale était de 63%. 84,6% des parents ont apprécié l'étape du Profil Psycho éducatif, 75% celles de l'examen neurologique et du compte rendu final, 55,8% celle de l'Autism Diagnostic Interview revised, et 42,3% l'exploration génétique. Une amélioration de 67% des enfants a été rapportée par les parents dont 57,7% attribuée à l'unité d'évaluation. Les parents dont les enfants ne présentaient pas des troubles associés à type de déficience intellectuelle ($p=0,02$), des conduites agressives ($p=0,04$), des troubles des affects ($p=0,01$) et du comportement lié au sommeil ($p=0,03$) étaient les plus satisfaits. Les parents des enfants avec une comorbidité épileptique étaient les moins satisfaits ($p<10^{-3}$). 96% des parents ont suggéré de réévaluer l'enfant en moyenne une fois par an.

Conclusion : Les unités d'évaluations sont basées sur des recommandations internationales, cependant, il serait approprié d'adapter ces mesures aux attentes et aux particularités culturelles.

M o t s - c l é s

Autisme, Unité d'évaluation, satisfaction, diagnostic, évolution

S U M M A R Y

Background: Based on the recognized principles of assessment of autistic disorders, the child and adolescent psychiatry department in Razi Hospital developed an assessment unit with diagnostic as well as therapeutic roles.

The aim of this work was to examine its functioning and to analyze the parents' perceptions about the unit services.

Methods: We gathered the parental satisfaction about the unit by the means of a hetero-questionnaire.

Results: Fifty-two parents of children evaluated within the unit were included. Patients had received the diagnosis of Autistic Disorder, Pervasive Developmental Disorders Not Otherwise Specified and Asperger Syndrome in accordance with DSM IV criteria, and than that of Autism Spectrum Disorder after DSM 5 publication. The overall satisfaction rate was 63%. Most parents (84.6%) rated the Psycho Educative Profile examination positively, 75% appreciated the neurological examination and the final report steps, 55.8% appreciated step of the Autism Diagnostic Interview revised and 42.3% the genetic exploration. 67% of the parents reported an improvement of their child following the evaluation. This improvement was attributed to the unit in 57.7% of cases. Parents whose children did not have associated disorders such as intellectual disability ($p = 0.02$), aggressive behavior ($p = 0.04$), affective disorder ($p = 0.01$) and sleep-related disorders ($p = 0.03$) were the most satisfied. Parents of children with epilepsy comorbidity were the least satisfied ($p < 10^{-3}$). 96% of parents suggested repeating the assessment once a year.

Conclusion: Assessment units are based on international recommendations. However, it would be interesting to adapt assessments and orientation to the parents' expectations.

Key - words

Autism, assessment, satisfaction, diagnosis, progression.

Les troubles du spectre autistique sont des maladies caractérisées par leur hétérogénéité clinique et étiopathogénique. Le concept d'autisme s'est beaucoup élargi avec le temps, menant à inclure sous ce terme des formes plus ou moins sévères du point de vue des symptômes et des troubles associés. En effet, la notion de spectre du trouble autistique inclus récemment dans le DSM 5 [1], est souvent utilisée en pratique pour rendre compte de la diversité des tableaux cliniques [2,3]. Cette diversité dans certains cas peut être la source de difficultés diagnostiques, et d'errance inquiète pour les parents.

Un diagnostic, une évaluation et une prise en charge précoce sont décrits comme les meilleurs garants d'une évolution favorable. Dans cette optique, des guidelines ont été publiées [4,5] afin de diminuer la diversité de prise en charge et contribuer à l'élaboration des recommandations [6].

En se basant sur ces principes, l'équipe de pédopsychiatrie de l'hôpital Razi a lancé, en collaboration avec le Service de Neurologie de l'Hôpital Razi, et le Service de Génétique de l'Hôpital Charles Nicolle, une unité d'évaluation depuis novembre 2011. Son rôle est principalement diagnostique mais elle a aussi une dimension thérapeutique. Le déroulement de l'évaluation se fait sur toute une semaine (1 enfant/semaine) selon la modalité suivante :

-Le premier jour : l'enfant ainsi que sa famille sont accueillis par un pédopsychiatre qui recueille les données relatives à l'enfant à l'aide de la grille de codage pré établie et de la Childhood Autism Rating Scale (CARS) [7], et explique aux parents les modalités de déroulement de l'évaluation.

-Le deuxième jour : est réservé à l'examen et aux explorations génétiques. Les examens systématiques comportent un caryotype et la recherche de l'X fragile qui est réalisé en cas de périmètre crânien normal ou augmenté chez l'enfant. En présence de signes d'orientation d'autres tests sont proposés (sclérose tubéreuse de Bourneville, Syndrome de Rett...)

-Le troisième jour : un pédopsychiatre reçoit la famille pour un entretien semi structuré : l'Autism Diagnostic Interview revised (ADI-R) [8]. L'enfant est reçu par une psychologue afin de réaliser le Profil Psycho-Educatif (PEP-R) [9].

-Le quatrième jour : l'enfant bénéficie d'un examen neurologique ainsi que d'un EEG.

-Le cinquième jour : suite à la réunion de l'équipe des différents intervenants du service de pédopsychiatrie et l'élaboration d'un compte rendu

-Le sixième jour : se tient la réunion avec la famille pour

annoncer et discuter des différents résultats et des modalités de prise en charge et commencer un projet thérapeutique.

Après plus de trois ans de travail, nous avons voulu étudier la perception par les parents de l'apport diagnostique et de l'orientation thérapeutique proposés.

MÉTHODES

Notre étude est une enquête transversale de type descriptif au cours de laquelle les informations étaient recueillies auprès des parents à l'aide d'un hétéro questionnaire. Ont été inclus les parents des enfants qui ont bénéficié des étapes complètes de l'évaluation et qui ont accepté de participer à ce travail. Les enfants avaient reçu le diagnostic de Trouble Autistique de Trouble envahissant du développement non spécifié ou de syndrome d'Asperger selon les critères du DSM IV [10] puis celui de Trouble du Spectre Autistique (TSA) après publication du DSM 5[1]. Le score moyen à la CARS était de 35 avec des extrêmes allant de 18 à 47. Un délai de 6 mois entre l'évaluation et la passation du questionnaire a été exigé afin d'évaluer l'appréciation des parents de l'apport thérapeutique de l'unité.

Après une question introductive sur les objectifs attendus de l'évaluation, le questionnaire comprend deux grandes parties :

La première partie concerne la perception parentale du fonctionnement de l'unité :

- La satisfaction a été jugée à partir de la réponse à l'une des quatre propositions suivantes : «pas du tout», « plutôt non», «plutôt oui», « oui». La satisfaction concernant dans les domaines suivants : diagnostic, compréhension des difficultés et perception des compétences de l'enfant, prise en charge, alliance thérapeutique.

- L'appréciation des différentes étapes de l'unité (jour après jour) a été cotée à l'aide de quatre propositions : «très négatif», «plutôt négatif», «plutôt positif», «très positif», complété par le choix de l'étape considérée comme la plus intéressante dans l'évaluation.

- La deuxième partie était dédiée aux suggestions parentales concernant : la durée de l'évaluation, les explorations réalisées, l'utilité de la coordination avec d'autres structures pour finir par une rubrique de suggestions libres.

- L'analyse statistique des données a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) dans sa 20^{ème} version. En plus des données descriptives, l'étude des corrélations entre le degré de satisfaction (échelle de gradation quantitative) et les variables qualitatives a été effectuée à l'aide du test de Pearson. Le seuil de significativité a été fixé à 0,05.

RÉSULTATS

Perception générales et apports de l'unité :

60% des parents attendaient de l'unité une évaluation diagnostique, 73% une évaluation globale, 17% une évaluation particulière (en vue d'une intégration scolaire) et seulement 2% une mise au point pharmacologique.

63% des parents étaient très satisfaits de l'unité, 25% en étaient satisfaits, contre 12% de parents peu ou pas satisfaits. La satisfaction au niveau des domaines suivants : « aide à connaître le diagnostic », « aide à comprendre les difficultés de l'enfant », « aide à percevoir les compétences de l'enfant », « aide à orienter la prise en charge et à améliorer l'alliance thérapeutique avec l'équipe soignante » étaient bonne comme cela est précisé dans le tableau 1 (tableau 1).

Tableau 1 : Perception parentale de l'aide apportée par l'unité dans différents domaines ainsi que des différentes étapes de l'évaluation

Appréciation	Négative	Plutôt négative	Plutôt positive	Positive
Les différentes étapes				
Recueil des données+ CARS	0%	9,6%	50%	40,4%
Génétiq ue	7,7%	21,2%	28,8%	42,3%
ADI-R	0%	9,6%	34,6%	55,8%
PEP-R	0%	1,9%	13,5%	84,6%
Neurologie	1,9%	5,8%	17,3%	75%
Compte rendu	3,8%	7,7%	13,5%	75%
Domaines d'apport				
Aide à connaître le diagnostic	9,6%	3,8%	13,5%	73,1%
Aide à comprendre les difficultés de l'enfant	7,7%	11,5%	25%	55,8%
Aide à percevoir les compétences de l'enfant	7,7%	15,4%	19,2%	57,7%
Aide à orienter la prise en charge de l'enfant	7,7%	11,5%	21,2%	59,6%
Aide à orienter la prise en charge médicamenteuse de l'enfant	15,4%	11,5%	21,2%	51,9%
Amélioration de l'alliance thérapeutique avec le médecin/l'équipe soignante	9,6%	9,6%	21,2%	59,6%

Appréciation des parents des différentes étapes de l'unité d'évaluation :

84,6% des parents ont nettement apprécié l'étape du PEP-R, 75% celles de l'examen neurologique et du compte rendu final, 55,8% celle de l'ADI-R, et 42,3% l'exploration génétique. Les détails de l'appréciation sont développés au niveau du tableau 1 (tableau 1).

L'étape jugée la plus intéressante était le PEP-R dans 69% des cas, suivie par les explorations neurologiques (11,5% des cas).

Evolution après évaluation :

Une amélioration de 67% des enfants a été rapportée par

les parents, 31% ont trouvé que l'enfant était dans un état stationnaire, le reste (2%), a décrit une aggravation du tableau clinique. 57, 7% des parents ont signalé que l'amélioration notée était en rapport direct avec l'unité d'évaluation.

Suggestions Parentales :

75% des parents n'ont pas proposé de changements de la durée de l'évaluation, le reste ont exprimé leur souhait de la raccourcir (il s'agissait de parents éloignés géographiquement de la capitale).

96% des parents ont exprimé leur désir de répéter l'évaluation afin d'objectiver l'amélioration notée et/ou réévaluer les compétences défaillantes. 13,5% ont suggéré l'ajout **d'autres bilans d'évaluation** : bilans orthophonique, ergothérapeutique, psychomoteur.

Tous les parents ont apprécié la collaboration et la coordination entre le service de pédopsychiatrie et les autres structures où l'enfant est pris en charge (centre, école, jardin d'enfants...)

Concernant les suggestions libres, seuls 15% des parents ont proposé :

De mettre en place des groupes de parole de parents.

De prévoir une hospitalisation courte pour les enfants qui habitent loin

D'organiser des visites au centre, jardins d'enfants, écoles afin de sensibiliser les éducateurs, les instituteurs...

De répéter le PEP-R tous les 6 mois à 1 an.

Facteurs associés au degré de satisfaction :

Corrélation entre le degré de satisfaction et les données sociodémographiques :

Ni l'éloignement géographique, ni le niveau socio-économique des parents n'ont influencé le degré de satisfaction vis-à-vis de l'unité d'évaluation. Par contre une association statistiquement significative a été retrouvée entre le niveau d'instruction de la mère et la satisfaction : les mères de niveau académique supérieur étaient les plus satisfaites ($p = 0,02$).

Corrélation entre le degré de satisfaction et les données cliniques :

Il n'y avait pas de corrélation entre la satisfaction parentale et les caractéristiques cliniques de sévérité : score à la CARS, scores de l'ADI-R, score du PEP-R.

Les parents dont les enfants ne présentaient pas de troubles associés à type de déficience intellectuelle ($p=0,02$), de troubles de comportement tels que les conduites agressives ($p=0,04$), les troubles des affects (angoisses et phobies) ($p=0,01$) et les troubles de comportement liés au sommeil ($p=0,03$) étaient plus satisfaits que les autres parents.

Les autres caractéristiques cliniques (autonomie sphinctérienne, instabilité motrice ...) n'ont pas influencé la satisfaction parentale.

Les parents des enfants épileptiques étaient significativement moins satisfaits que les autres ($p<10^{-3}$).

Corrélation entre le degré de satisfaction et les aspects diagnostiques et thérapeutiques :

*Annonce diagnostique : La satisfaction était significativement plus grande pour les enfants dont le diagnostic d'autisme avait été annoncé par un pédopsychiatre ($p=0,012$) en comparaison aux autres intervenants.

*Traitement pharmacologique : La satisfaction était significativement meilleure chez les parents dont l'enfant ne recevait aucun traitement pharmacologique (vitaminothérapie et antipsychotiques) ($p=0,020$).

*Evolution après l'évaluation : Un lien significatif lié à l'évolution de l'enfant a été retrouvé : les parents les plus satisfaits étaient ceux dont les enfants avaient présenté une évolution positive ($p=0,008$).

DISCUSSION

Perception et satisfaction parentale

63% des parents interrogés étaient globalement satisfaits, ce qui est un résultat encourageant. Il n'y a pas de travaux publiés qui ont évalué la satisfaction parentale en matière d'évaluation d'autisme, les travaux réalisés en psychiatrie traitaient de la perception des soins par les patients adultes, en ambulatoire ou après hospitalisation. Ce concept d'étude de satisfaction, apparu dans les années 1970 aux États-Unis [11], est désormais indispensable aux yeux des professionnels de santé : l'étude de la satisfaction apparaît comme un indicateur pertinent et largement utilisé de la qualité des soins à l'hôpital car le jugement porté par le patient sur sa prise en charge détermine son attitude par rapport aux soins médicaux [12]. L'évaluation de la satisfaction des usagers des services de santé mentale reste récente et limitée en Tunisie, et notre expérience dans ce domaine peut permettre d'élargir et de perfectionner les modalités de travail et les outils thérapeutiques. En effet la satisfaction est corrélée à l'adhésion thérapeutique, à la continuité des soins et à l'amélioration de l'état de santé tel qu'il est perçu par le patient ou les proches [13-15].

Nous avons trouvé un faible taux de la satisfaction chez les parents avec un niveau scolaire moyen et dont leurs enfants présentaient un tableau clinique marqué par la sévérité des troubles de comportement associés (agressivité, troubles de sommeil...), l'existence d'une comorbidité somatique (retard mental, épilepsie...) et la notion d'une prescription médicamenteuse.

La sévérité du tableau clinique peut influencer négativement cette perception chez les parents épuisés ayant perdu espoir en toute démarche thérapeutique.

En effet, parmi les éléments qui peuvent contribuer et aggraver une détresse psychologique parentale on retrouve les problèmes financiers [16,17], plus fréquents chez les parents au niveau académique moindre, comme cela a été retrouvé dans notre échantillon.

D'autres auteurs [18,19] ont identifié des facteurs plus

spécifiques aux responsabilités et aux rôles parentaux, à la relation parents-enfants et aux caractéristiques de l'enfant souffrant d'un TSA comme source d'épuisement parental. Plus précisément, la sévérité de la symptomatologie de l'enfant, son âge, son sexe, les déficits sur le plan des habiletés cognitives, langagières et sociales [20], les comportements problématiques (troubles de sommeil [21], troubles alimentaires [22], troubles de conduites, troubles sensoriels et moteurs[23] ainsi que les problèmes médicaux associés [24], sont associés au stress parental. La particularité de notre population est que l'effet des scores de sévérité ne se retrouve pas parmi les facteurs associés à la satisfaction contrairement aux troubles associés. Il semble (et ceci pourrait être une particularité culturelle) que les parents sont peu sensibles aux données de l'évaluation standardisée mais plus à la présence ou non de symptômes qui les épuisent, et à l'absence de troubles organiques ou génétiques associés. Cela est souvent retrouvé lors de l'entretien avec les parents : à partir du moment où EEG et l'examen génétique sont normaux, l'enfant quelle que soit la sévérité de ses troubles est considéré comme indemne de maladie grave, et l'espoir d'une amélioration est permis. Ceci explique en partie aussi l'intérêt pour le PEP-R qui offre ou laisse entrevoir, plus que les autres évaluations, des solutions à l'enfant. Les auteurs qui se sont intéressés aux facteurs thérapeutiques ont conclu [25] que les parents dont l'enfant bénéficie d'un traitement pharmacologique sont moins satisfaits du soutien social de leur entourage et ont une qualité de vie moins bonne, contrairement à ceux dont l'enfant ne prend aucune médication. Les prescriptions permettent généralement d'atténuer les troubles affectifs (anxiété, irritabilité), l'hyperactivité (impulsivité, agitation) ou les troubles du comportement (agressivité, comportements répétitifs, autostimulation) [26]. Par conséquent, il paraît évident que les conduites de ces enfants sont encore plus difficiles à supporter et à gérer quotidiennement pour toutes personnes vivant ou intervenant auprès d'eux.

Volet diagnostique

On peut remarquer que la satisfaction des parents était la plus faible pour les étapes du diagnostic clinique, même si l'appréciation était majoritairement positive. Plusieurs hypothèses peuvent être proposées pour expliquer ce résultat, hypothèses qui ne seront pas directement confrontées aux données de la littérature étant donné l'absence de travaux sur le sujet.

-La première hypothèse concerne la réaction à la maladie :

Nous commencerons par citer le fameux aphorisme de Zorn : « Personne ne contestera que ce qui est terrible et connu vaut toujours mieux que ce qui est terrible et inconnu » [27]. En ce sens la recherche d'un diagnostic a été exprimée comme un des objectifs de l'unité par 60%

des parents. Cependant on peut concevoir que leurs connaissances sur la maladie et donc sur son pronostic peuvent influencer la réaction à l'annonce de cette dernière. En effet, les différentes étapes du processus d'acceptation de la perte ou du deuil ont été décrites comme : le choc, la colère, la dénégation voire le déni, le marchandage, la dépression, puis enfin à des intervalles variables, l'acceptation. Le déroulement de ce processus n'est pas uniforme, il varie selon les personnalités et les situations [28]. On pourrait suggérer que parmi les parents les moins satisfaits se trouvent des parents qui ont présenté des réactions particulières dont nous détaillerons les suivantes :

- La projection agressive et le déni. Ce dernier a été retrouvé chez certains parents pour lesquels les troubles de l'enfant ne se résumaient qu'à un problème de langage, d'autres pour lesquels la déficience intellectuelle de l'enfant était complètement éludée (parents instruits surtout).

- La deuxième hypothèse pourrait être liée à une particularité culturelle à notre population qui envisage moins le diagnostic comme un sujet d'intérêt ou une problématique en soi. Cet aspect se rencontre souvent dans notre pratique quotidienne où les parents sont plus concernés par les symptômes et leur retentissement que par le nom accordé au syndrome.

Au terme de ces constatations, nous pourrions envisager un ajustement de cette évaluation clinique en fonction du profil psychologique des parents et de leurs besoins.

Le bilan génétique était celui qui a induit le plus faible taux de satisfaction. Ce résultat peut être lié au coût de l'examen et au fait que les patients n'y étaient pas préparés. Le type de couverture médicale dont bénéficient les parents a été, dans la littérature, corrélé au recours aux examens génétiques pour les enfants autistes. Ainsi aux Etats Unis où les assurances ne remboursent que rarement ces examens, **27,8% des enfants autistes ont bénéficié** d'explorations génétiques contre 61,7% en France où le remboursement est la règle [29].

L'EEG a été globalement apprécié par les parents. On peut dans une tentative d'explication uniciste rejoindre l'appréciation de l'exploration clinique dans une vision culturelle de cette satisfaction. En effet, nombre de parents d'enfants autistes, comme d'enfants présentant d'autres troubles psychiatriques, insistent sur la demande d'exploration neurologique et sont rassurés par la normalité de cette dernière indépendamment de la gravité des troubles présentés par leur enfant.

Volet thérapeutique :

L'évolution positive en rapport direct avec l'évaluation a été notée dans 35% des cas. Ceci est un chiffre certes encourageant mais qu'il est nécessaire de contrôler par une évaluation objective par exemple par la réalisation d'une CARS de contrôle et mieux encore en comparant

en double aveugle à toute autre prise en charge sur une durée de suivi comparable. Nos résultats peuvent s'expliquer par :

- l'évolution naturelle secondaire à la prise en charge des parents indépendamment de l'effet de l'unité.

- un effet placebo induit par l'évaluation.

- l'effet positif de l'accompagnement de la prise en charge parentale et institutionnelle : on notera notamment le PEP-R comme moyen d'étayage de la prise en charge pour les parents et les différents intervenants [30].

- l'effet d'amélioration de l'alliance thérapeutique. Dans une étude portant sur l'implication des mamans comme co-thérapeutes [31], l'auteur a mis l'accent sur la nécessité d'une bonne alliance thérapeutique médecin-parent, facteur pronostic primordial. En fait, les enfants qui ont progressé et bien évolué dans cette étude étaient ceux dont les mères étaient les plus coopérantes et les plus présentes aux séances de formation.

CONCLUSION

Les troubles du spectre autistique, parce qu'ils représentent des troubles qui affectent tout le développement de l'enfant, parce qu'ils sont durables et parce qu'ils ont des conséquences importantes pour son entourage, requièrent une approche pluridisciplinaire pour leur évaluation diagnostique et leur prise en charge. Cette approche incite les professionnels à travailler ensemble au sein d'unités d'évaluations, unités qui assurent plusieurs fonctions dont les volets diagnostic que thérapeutiques sont les pierres angulaires.

Notre travail a permis de préciser les demandes et les attentes des parents des enfants souffrants de troubles du spectre autistique. Nous avons entrevu à cette occasion une probable spécificité des attentes des parents tunisiens en matière de prise en charge de l'autisme : ce qui préoccupe le plus les parents est en premier lieu et surtout loin devant le diagnostic, l'acquisition du langage et la scolarité ; les moyens de la prise en charge viennent en second plan.

Pour l'apport thérapeutique bénéfique et l'amélioration rapportée par les parents, elle peut être expliquée par l'espace offert aux parents pour s'exprimer et dégager leurs angoisses ainsi que l'accompagnement thérapeutique individualisée proposée à la fin de l'évaluation basée sur les compétences présentes chez l'enfant.

Références

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders Fifth Edition. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013
2. Allen DA. Autistic spectrum disorders: Clinical presentation in preschool children. *J Child Neurol* 1988; 25(3): S48–56
3. Sturm H, Fernell E, Gillberg C. Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels: Associated impairments and subgroups. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46:444–7
4. Webb S, Bernier J, Henderson R, et al. Guidelines and Best Practices for Electrophysiological Data Collection, Analysis and Reporting in Autism. *J Autism Dev Disord* 2013;108:1155–61
5. Hathorn C, Alateeqi N, Graham C, et al. Impact of Adherence to Best Practice Guidelines on the Diagnostic and Assessment Services for Autism Spectrum Disorder. *Autism Dev Disord* 2014;51 :255–63
6. Palmer E, Ketteridge C, Parr JR, et al. A. Autism spectrum disorder diagnostic assessments: Improvements since publication of the National Autism Plan for Children. *Arch Dis Child* 2011;96:473–5
7. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, et al. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale. *J autism dev disord* 1980; 10:91-103
8. Le Couteur, A., Lord, C., Rutter, M. Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R). Los Angeles: Western Psychological Services; 2003
9. Schopler E, Reichler RJ, Bashford A. Profil psycho-éducatif (PEP-R) évaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement. Université B, editor. Belgique; 1994
10. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th edition. Washington, Dc, USA: American Psychiatric Press; 1994
11. Lopez A. Mesure de la satisfaction des établissements de santé. IGAS, 2007
12. Gasquet I. Satisfaction des patients et performance hospitalière : Qualité des soins. *Presse Med* 1999 ; 28:1610-16
13. Lebow JL. Research assessing consumer satisfaction with mental health treatment: A Review of findings. *Eval Program Plann.* 1983; 6:211-36
14. Terra JL. Méthodes d'évaluation des systèmes de soins en psychiatrie. Encyclopédie Médico-Chirurgicale. Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris ; 2001
15. Boyer L. Assessment of psychiatric inpatient satisfaction: a systematic review of self-reported instruments. *Eur Psychiatry* 2009; 24:540-9
16. Crockett JL, Fleming RK, Doepke KJ, et al. Parent training: Acquisition and generalization of discrete trials teaching skills with parents of children with autism. *Res Dev Disabil.* 2007; 28:23-36
17. Courcy I, des Rivières-Pigeon C. Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Can J Commun Ment Health* 2013 ; 32 :29-49
18. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008;38 :1278-91
19. Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatr* 2007;119:1040-6
20. Estes A, Munson J, Dawson G, et al. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism* 2009; 13:375-87.
21. Hastings RP, Johnson E. Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *J Autism and Dev Disord* 2001; 31:327-36.
22. Bandini LG, Anderson SE, Curtin C, et al. Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *J Pediatr* 2001; 157:259-64
23. Maglione MA, Gans D, Das L, et al. Nonmedical, interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatr* 2012;30:S169-S78
24. Giarelli E, Souders M, Pinto-Martin J, et al. Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatr Nurs* 2005;31:389-99
25. Hastings RP. Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *J Intellect Disabil Res* 2003; 47:231–7
26. Lenoir P, Malvy J, Bodier-Rethore C. L'autisme et les troubles du développement psychologique. Elsevier Masson, Issy-les- Moulineaux ; 2007
27. Fritz Z. Mars. Gallimard, Paris ; 1979
28. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. *Evaluation des Pratiques.* Paris : HAS ; 2008
29. Amiet C, Couchon E, Carr K, et al. Are there cultural differences in parental interest in early diagnosis and genetic risk assessment for autism spectrum disorder? *Child Neurol Dev Psychiatry* 2014;2:439–49
30. Schopler E, BrehemS, KinsbourneM, et al. Effect of treatment structure on development in autistic children. *Arch Gen Psychiatry* 1971; 24: 415-21
31. Ould Taleb M. Autisme et intervention avec les mamans cothérapeutes. De la mise en place à l'évaluation : expérience à Alger en 2005–2010. *Ann Med-Psycho* 2012; 170:449–55