

Qualité de vie de parents d'enfants souffrant de troubles du spectre autistique en Tunisie

Quality of live among parents of children with autism spectrum disorders in Tunisia

Imen Chaabène ^{1,2}, Soumeyya Halayem ^{3,1}, Ali Mrabet ¹, Melek Hajri ¹, Asma Bouden ¹

1 : Faculté de Médecine de Tunis

2 : Médecine Scolaire, Tunis

3 : Hôpital Razi

R É S U M É

Introduction : Les études menées sur la qualité de vie (QDV) des parents d'enfants souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) s'accordent sur l'altération de celle-ci et cherchent à identifier les facteurs de risque afin de cibler les interventions.

But du travail : Etudier la QDV d'une population tunisienne de parents d'enfants souffrant de TSA et rechercher des facteurs de risques spécifiques à cette population.

Méthodes : Il s'agit d'une étude descriptive transversale portant sur 50 enfants répondant aux critères du DSM V de trouble du spectre autistique. Une fiche préétablie a permis de recueillir les données biographiques et cliniques. La sévérité de l'autisme a été déterminée au moyen de la CARS. Le SF-36, validé en Tunisie, a permis d'évaluer la QDV des parents.

Résultats : La proportion de parents ayant une QDV altérée était de 64%. Le score résumé mental moyen était plus bas que le score résumé physique moyen. L'agressivité était le facteur prédominant qui altérait significativement la QDV des parents au niveau du score total ($p=0,03$) et de 5 dimensions ($0,006 < p < 0,05$), suivie par la sévérité de l'autisme qui altérait significativement la QDV au niveau du score total ($p=0,049$) et au niveau de 2 dimensions ($0,001 < p < 0,005$), la position de l'enfant avec autisme en tant que cadet ($p=0,03$), le nombre élevé d'enfants dans la fratrie ($p=0,01$) et les conflits conjugaux ($p=0,02$). Les facteurs associés significativement à une meilleure QDV, étaient l'acquisition d'une autonomie sphinctérienne ($0,02 < p < 0,025$) et d'un langage communicatif ($0,023 < p < 0,038$), l'âge plus avancé de l'enfant avec autisme lors de la première consultation ($p=0,004$), l'intégration scolaire ($p=0,04$), l'activité professionnelle des mères ($p=0,003$) et l'habitation en zone urbaine ($p=0,036$).

Conclusion : Cette étude illustre l'importance à accorder en pratique clinique à ces facteurs qui influencent la qualité de vie des parents afin de pouvoir préconiser des mesures à prendre pour les soutenir et promouvoir leur qualité de vie ce qui en retour a des impacts positifs sur le climat familial.

M o t s - c l é s

Trouble du spectre autistique, qualité de vie, parents, enfants

S U M M A R Y

Background: Studies on parents of children with autistic spectrum disorders' (ASD) quality of life (QOL) agree on its alteration and seek to identify risk factors in order to target interventions.

Aims: To study the QOL of a Tunisian population of parents of children with ASD and to look for risk factors specific to the Tunisian population.

Methods: We conducted a cross-sectional descriptive study of 50 parents of 50 children who met the DSM V criteria for autism spectrum disorder. A pre-established record was used to collect the biographical and clinical data. The severity of autism was determined using CARS. The SF-36, validated in Tunisia, made it possible to assess the QOL of the parents.

Results: The proportion of parents with impaired QOL was 64%. The average mental score was lower than the average physical summary score. Aggressiveness was the predominant factor that significantly altered parents' QOL at the total SF-36 score ($p=0,03$) and 5-dimensional levels ($0,006 < p < 0,05$), followed by the severity of autism that significantly altered QOL at the total SF-36 score ($p=0,047$) and the 2-dimensional level ($0,001 < p < 0,005$), the position of the child with autism as a cadet ($p = 0,03$), the high number of siblings ($p = 0,01$), and conjugal conflicts ($p = 0,02$). The factors significantly associated with better QOL were the acquisition of a sphincter autonomy ($0,02 < p < 0,025$) and a communicative language ($0,023 < p < 0,038$), the older age of the child at the moment of the diagnosis ($P = 0,004$), school integration ($p = 0,04$), mothers' occupational activity ($p = 0,003$) and housing in urban areas ($p = 0,036$).

Conclusion: This study illustrates the importance of clinical factors in influencing parents' quality of life in order to advocate for measures to support them and to promote their quality of life, which in turn has positive impacts on the family climate.

Key - w o r d s

Autism spectrum disorder, quality of life, parents, child

L'autisme est une pathologie lourde, handicapante qui débute à un âge précoce. L'apparition d'un autisme chez un enfant menace grandement l'homéostasie du système familial. Les troubles du spectre autistique (TSA) retentissent sur la qualité de vie (QDV) des parents (1-3). Nous rencontrons comme dans toute pathologie chronique, épuisante et handicapante, des réactions et des adaptations variées selon l'histoire, le vécu et la personnalité des parents (3). D'autres facteurs entrent en jeu comme la sévérité du trouble, les conditions socio-économiques, l'équilibre du couple parental, la fratrie, l'âge des parents.

L'Organisation Mondiale De La Santé l'a définie en 1994 comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement (4).

Dans le monde arabe, la QDV de parents Jordaniens, Libanais et Qataris a été étudiée (5-7). Les études menées sur la QDV des parents d'enfants avec TSA se rejoignent sur l'altération de celle-ci et cherchent à identifier les facteurs de risque. La sévérité de la maladie, l'existence de troubles du comportement associés (8) et l'âge de l'enfant (9) n'ont pas le même degré de corrélation avec l'altération de la QDV des parents. Enfin d'autres facteurs tels que le milieu culturel, la qualité de soutien intrafamilial, les modalités de vie en famille et le nombre des fratries, la relation d'entraide entre les parents, peuvent modifier cette QDV. En d'autres termes, il est important de savoir si certaines variables sont plus prédictives de l'altération de la QDV que d'autres dans une population donnée.

L'évaluation de la QDV exige une échelle adaptée et validée. Le Short Form-36 Health Survey (SF-36) est l'un des outils génériques de mesure de la QDV qui peut être utilisé dans la pratique clinique afin d'évaluer, de suivre et de surveiller l'état de santé d'une population donnée (10). Cette échelle fait partie des échelles les plus fréquemment utilisées. La version tunisienne du SF-36 a été validée et publiée en 2012 (10). A notre connaissance aucune étude traitant de ce sujet n'a été publiée en population tunisienne malgré l'intérêt croissant des différents intervenants pour la QDV des parents d'enfants avec TSA. C'est dans cette perspective que s'inscrit notre travail. Notre objectif était d'étudier la QDV d'une population tunisienne de parents d'enfants avec TSA, en utilisant une échelle validée, et de rechercher des facteurs de risques spécifiques à notre population.

METHODES

Type d'étude :

Il s'agit d'une étude descriptive transversale menée sur une population clinique d'enfants et adolescents souffrant de trouble du spectre autistique et leurs parents.

Population :

Nous avons recruté les sujets parmi les enfants et adolescents déjà suivis à la consultation de pédopsychiatrie de l'Hôpital Razi pour TSA selon les critères du DSM V. Ont été inclus dans notre étude des enfants et des adolescents qui ont consulté au moins deux fois et dont le diagnostic de TSA a été annoncé aux parents au moins 3 mois avant le travail.

Les outils d'évaluation :

L'évaluation s'est faite à l'aide d'une fiche préétablie recueillant des données biographiques et cliniques, la CARS et le SF-36.

La CARS: Childhood Autism Rating Scale (11):

Echelle d'évaluation de la sévérité du syndrome autistique, elle est caractérisée par une bonne homogénéité, une bonne fidélité inter-cotuteurs et une bonne fidélité test-retest. Entre 30 et 36,5 l'autisme est dit modéré, supérieur à 37 il est dit sévère.

Le SF-36: the Short Form (36) health survey dans sa forme tunisienne:

C'est un auto questionnaire permettant de calculer un profil de QDV liée à la santé (12). Il est largement utilisé et a fait ses preuves dans le suivi de l'état de santé des populations. (13, 14). La version tunisienne du SF-36 a été validée et publiée en 2012 (10). Ce questionnaire, constitué de trente-six items explore huit dimensions différentes : *fonctionnement physique; limitations dues à l'état physique; douleurs physiques ; santé générale; vitalité; vie et relation avec les autres; limitations dues à l'état mental; santé mentale*. Il existe une 9^{ème} dimension qui correspond en fait à une seule question : *évolution de la santé*.

Un score total moyen inférieur à 66,7 est considéré comme traduisant une altération de la QDV. Il est également possible de calculer un score résumé physique (Physical Composite Score : PCS) et un score résumé mental (Mental Composite Score : MCS) (15) dont la moyenne attendue est de 50 selon les normes américaines.

Analyse statistique :

Les données ont été saisies au moyen du logiciel SPSS version 15.0. Nous avons recherché des liens significatifs entre les dimensions de la SF-36 et les données concernant l'enfant et sa famille. Les comparaisons de deux moyennes ont été effectuées au moyen du test t de Student. Les corrélations à l'aide du test de Pearson. Les comparaisons de pourcentages ont été effectuées par le test du chi-deux de Pearson, et en cas de non-validité,

par le test exact de Fisher. Le seuil de significativité a été fixé à 0,05.

Considérations éthiques :

Ce travail a été effectué dans le respect de l'information et le consentement éclairé des parents, de la confidentialité des données et de l'anonymat lors du traitement des données.

RESULTATS

Caractéristiques sociodémographiques (tableau 1):

Notre population était constituée de 50 parents et 50 enfants souffrant de TSA. Les données sociodémographiques et cliniques de la population sont décrites dans le tableau 1. Le niveau socio-économique a été déterminé par l'appréciation du clinicien en tenant compte de la profession des parents, la taille de la famille et les conditions de vie.

Evaluation de la qualité de vie des parents :

Soixante-quatre pour cent des parents avait un score résumé moyen inférieur à 66,7. Le PCS était inférieur à 50 chez 46% des parents et le MCS était inférieur à 50 chez 50% des parents. Les scores sont présentés par dimension au niveau du Tableau 2.

Tableau 1: les scores moyens des dimensions de la qualité de vie

Dimension	Score moyen± DS	Minimum/maximum
Fonctionnement physique	77,4/22,4	0/100
Limitations dues à l'état physique	42,5/36,15	0/100
Douleurs physiques	46,9/34,7	0/100
Santé générale	53,5/21,3	10/95
Vitalité	52,8/16,9	10/80
Vie et relation avec les autres	53,5/26,9	0/100
Limitations dues à l'état mental	40,6/39,4	0/100
Santé mentale	56,6/17,7	12/88
Evolution de la santé	33,5/28,7	0/100
Score résumé physique	55/22,2	2,5/98,75
Score résumé mental	50,9/18,6	8/91

Etude des corrélations des dimensions de la QDV des parents :

Les deux dimensions *santé mentale* et *vie et relation avec les autres* étaient les plus influencées, d'une part, par des facteurs liés aux caractéristiques du trouble autistique et des troubles du comportement associés, d'autre part, par des variables socio-biographiques.

L'analyse des résultats a révélé un facteur prédominant, associé significativement à l'altération de la QDV au niveau de 5 dimensions sur 9 était l'agressivité suivi par

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des enfants avec TSA et leurs parents

Enfants	
Age	Moyen au moment de l'évaluation : 6,5 ans ± 2,99 (37). Moyen de la première consultation : 3,8 ± 1,4 ans[2-9] ans.
Genre :	Sex-ratio : 6,14
Rang dans la fratrie :	50 % étaient les benjamins de leur fratrie, 22 % étaient les aînés, 8 % les cadets de leur fratrie, 14% étaient l'enfant unique des parents et 6 % étaient des jumeaux.
Intégration institutionnelle :	Jardin d'enfants: 48% / Centre spécialisé : 24 %/ Foyer parental : 20% Ecole ordinaire : 6%/ Ecole intégrée : 2%
Caractéristiques cliniques des enfants	Autonomie sphinctérienne : Acquise : 50%/Non acquise : 50% Langage communicatif : Fonctionnel : 28 % /Absent : 72 % Conduites auto et hétéro-agressives : 40 % présentes Instabilité : présente chez 86 % des enfants
CARS	Score moyen: 39,9 ± 8,12 [25 à 60]. CARS < 27 :10% (enfants dont le diagnostic initial d'autisme était confirmé par la CARS et qui avaient une évolution favorable). 28<CARS<37 : 26% ; CARS>37 : 64%
Parents	
Age	Age moyen des mères : 37,24 ± 5,5 ans [21-48] Age moyen des pères : 43,94 ans ± 7,88 ans [27-68]
Genre	45 mères (90%) et 5 pères (10%).
Conditions socio-économiques	Défavorisées : 12% / Moyennes : 85% / Aisés : 3%
Niveau académique	Primaire: 44%/ Secondaire: 38% / Supérieur: 18%
Statut professionnel	Pères : 90% travaillaient et 10% étaient sans profession. Mères : 57% au foyer, 31% : travaillaient, 12% en arrêt de travail pour s'occuper de l'enfant avec autisme. Enfant unique : 14%/ 2 enfants : 48% /3 enfants : 24% /4 enfants : 12% 5 enfants : 2% Le nombre moyen d'enfants par famille était de 2,4 ± 0,95.
Nombre d'enfants par familles	
Relations conjugale	Situation maritale : mariés : 92% / divorcés ou séparés : 8% Dynamique conjugale : conflits conjugaux : 22%. Charge de l'enfant autiste : non partagée par le couple parental : 58%, la mère s'occupait de l'enfant dans ces cas-là. Dépression : 8 % / Psychose :2%
ATCD psy parents	
ATCD fratrie	Epilepsie: 6% /Déficience intellectuelle: 2%/ TSA:2%/ Glycogénose: 2%

la sévérité de l'autisme. Les facteurs associés significativement à une meilleure QDV, étaient principalement l'acquisition d'une autonomie sphinctérienne et d'un langage communicatif. Le tableau 3 résume les différentes corrélations retrouvées pour chacune des dimensions. Pour les variables quantitatives, nous avons adjoint le coefficient de corrélation.

Tableau 3 : facteurs associés aux dimensions de la SF-36

Dimension de la QDV	Facteurs corrélés	p
Santé mentale	CARS (R= - 0.468)	0,001
	Autonomie sphinctérienne	0,02
	Langage communicatif	0,023
	Agressivité	0,006
	Habitat	0,036
	Conflit conjugal	0,02
Vie et relation avec les autres	CARS (R = - 0.388)	0,005
	Age 1ère consultation (R= 0.401)	0,004
	Autonomie sphinctérienne	0,025
	Agressivité	0,039
	Age des mères (R = - 0.279)	0,05
Limitations dues à l'état mental	Agressivité	0,01
	Intégration scolaire	0,048
	Activité professionnelle des mères	0,005
Fonctionnement physique	Rang dans la fratrie (cadet)	0,031
	Nombre de la fratrie (R = - 0.356)	0,011
	Agressivité	0,05
Douleurs physiques	Activité professionnelle des mères	0,003
Vitalité	Langage communicatif	0,038
Santé générale	Agressivité	0,011
Evolution de la santé	Nombre de la fratrie (R = -0.307)	0,03
	Score total	CARS (R=-0,282)
	Agressivité	0,03
	Nombre de la fratrie (R=-0,035)	0,018

DISCUSSION

Notre population d'étude était composée de 50 enfants avec autisme dont la moyenne d'âge était de 6,4 ans et le sex-ratio de 6,1 et de 50 parents. Parmi les parents, 90% des participants étaient des mères. La charge de l'enfant était non partagée par le couple parental dans 58% des cas et la mère s'occupait alors de l'enfant. Douze pour cent des mères étaient obligées d'arrêter leur travail.

La proportion de parents ayant une QDV altérée était de 64%. Les dimensions les plus altérées étaient les suivantes : *limitations dues à l'état physique, limitations dues à l'état mental, douleurs physiques et évolution de la santé*. Le MCS moyen était plus bas que le PCS.

L'analyse des résultats a révélé un facteur prédominant, associé à l'altération de la QDV au niveau de 5 dimensions sur 9 : l'agressivité. Les facteurs associés à une meilleure QDV, étaient principalement l'acquisition d'une autonomie sphinctérienne et d'un langage communicatif.

Variables socio-biographiques et cliniques:

Caractéristiques familiales :

Le parent interrogé : Notre population était majoritairement composée de mères (90%). Ceci s'explique par le fait que ce sont principalement les mères qui gèrent la vie quotidienne (16, 17).

A part l'étude de Mugno et al. (2007) (8), les taux de participation des mères aux études de QDV dépassaient tous 72% (1, 17-21).

Age des parents: L'âge moyen des mères dans notre échantillon était de 37,2 ans, celui des pères était de 43,9 ans. En contrôlant les âges moyens des enfants, les âges des parents de notre population sont comparables à ceux de la littérature (1, 3, 7, 17, 22).

Statut professionnel, niveau socio-économique et niveau académique : La majorité des parents avaient un niveau socio-économique moyen et avaient un niveau scolaire primaire et secondaire.

Cette répartition démographique ne s'éloigne pas des populations de parents décrites dans des pays tels que la Turquie et le Liban (2, 5). Douze pour cent des mères de notre population étaient en arrêt de travail. Ces changements professionnels peuvent être volontaires comme s'imposer aux parents (17, 20, 23, 24).

Statut marital, relation conjugale des parents : Quatre-vingt-douze pour cent des parents étaient mariés, cependant, la charge de l'enfant avec TSA était non partagée dans 58% des cas et la mère s'occupait de l'enfant dans la plupart des cas. De plus 22% avaient des conflits conjugaux. Les parents d'enfants atteints de TSA sont susceptibles de sentir une tension dans leur relation conjugale et ont des problèmes de santé (25). Il se peut également que cet événement traumatisant ait mis à jour des difficultés conjugales préexistantes. Dans les études de Myers (2009) et al. Dailly et al. (2011), et près de 25% des mères étaient séparées de leur mari et considéraient que l'autisme de leur enfant et ses conséquences a compliqué leurs relations de couple (26). Le taux faible de parents Tunisiens divorcés pourrait traduire un biais de sélection (les parents non divorcés consulteraient plus facilement) ou une variable culturelle qui préserverait le mariage.

Taille de la famille : Le nombre moyen d'enfants par famille était de 2,4. A part une étude guadeloupéenne et une étude jordanienne avec un nombre moyen d'enfants de 3 (9, 27), toutes les études quelles que soient les cultures rapportent que la majorité des familles d'enfants avec TSA ont 2 enfants quelle que soit leur tranche d'âge (17). Ce nombre pourrait être expliqué par le renoncement à une nouvelle conception par crainte d'avoir un autre enfant avec TSA et/ou de ne pas trouver le temps nécessaire pour gérer le quotidien (1, 2, 5, 6, 20, 22, 26).

Caractéristiques des enfants:

La moyenne d'âge des enfants était de 6,48 ans avec des extrêmes allant dans les limites des études sur ce thème

(3, 8, 9, 17, 22, 28, 29) et le sex-ratio était de 6,1, résultats concordant avec les données de la littérature (2, 3, 5, 8, 17, 18, 28).

La fréquence élevée de la position de l'enfant avec autisme en tant qu'unique ou dernier né pourrait être expliquée par la limitation de la taille de famille (17).

Le score moyen de la CARS était de $39,9 \pm 8,12$. Les différences au sein de la littérature pourraient être attribuables aux aléas de l'échantillonnage (30, 31).

Etude de la qualité de vie :

Le PCS moyen était de $55 \pm 22,2$ et le MCS moyen était de $50,9 \pm 18,67$. Nos résultats étaient comparables à ceux retrouvés dans des études ayant utilisé le SF-36 (18) ou d'autres instruments (2, 3, 30). Les travaux sont unanimes quant à une QDV plus altérée au niveau des dimensions à composante mentale que physique. La dimension *évolution de la santé* était la plus altérée dans notre population d'étude. Dans la littérature, ce constat a été également objectivé (6).

Les facteurs associés à la qualité de vie en rapport avec l'enfant souffrant de TSA :

L'âge de la première consultation de l'enfant était corrélé d'une façon positive à la *dimension vie et relations avec les autres* ce qui est en accord avec l'étude de Kuhlthau et al. (2014) (32).

Un score élevé à la CARS était significativement corrélé à une QDV moindre au niveau des dimensions *santé mentale* et *vie et relations avec les autres*. Ces résultats s'accordent avec la littérature qui s'accorde sur l'association négative entre le score de sévérité de l'autisme et les dimensions à composante mentale de la QDV des parents (29-31).

Les *dimensions santé mentale* et *vie et relations avec les autres* étaient retrouvées significativement meilleures lorsque l'enfant était autonome sur le plan sphinctérien. Ce qui s'accorde avec la littérature (6). Les parents se centrent principalement sur les besoins de leur enfant, au détriment des leurs (17, 33).

Les parents des enfants verbaux avaient significativement une meilleure QDV au niveau des dimensions *vitalité* et *santé mentale*. Ce qui concorde avec la littérature (9, 17).

Nous avons trouvé une corrélation entre l'agressivité de l'enfant et l'altération de 5 dimensions de la QDV. Les conduites agressives, ajoutées au manque de comportements sociaux des enfants, sont des facteurs prédictifs du stress des parents (34), lui-même associé à un niveau élevé de fatigue (22).

Les parents d'enfants scolarisés dans une école ordinaire, avaient significativement une meilleure QDV au niveau de la dimension *limitations dues à l'état mental*. L'inclusion scolaire d'un enfant avec autisme pourrait représenter un succès attendu (35).

La QDV en rapport avec la famille, sa structure et l'environnement :

Le rang dans la fratrie et le nombre d'enfants dans la fratrie: La position de l'enfant en tant que cadet était significativement associée à une moindre QDV des parents au niveau de la *dimension fonctionnement physique*. De plus, nous avons trouvé une corrélation significative négative entre le nombre d'enfants dans la fratrie et la QDV des parents. La relation entre le nombre d'enfants dans la fratrie et la QDV des parents est controversée. Pour les premiers, la relation serait négative du fait de l'augmentation de la charge des parents (32). Pour les seconds, cette relation serait positive (20), expliquée par les variables culturelles du monde arabe, dans la mesure où la fratrie, aide les parents à la prise en charge de l'enfant plus jeune (9).

L'âge de la mère et son statut professionnel : L'âge maternel était corrélé à une moindre QDV au niveau de la dimension *vie et relation avec les autres*. Nos résultats étaient semblables à ceux retrouvés dans l'étude de Tekinarslan (2013) (2).

Les mères professionnellement actives avaient une meilleure QDV au niveau des dimensions limitations dues à l'état mental et douleurs physiques. Le fait de travailler pourrait constituer pour la mère une échappatoire à un stress chronique et à un épuisement physique liés à la charge de soins de l'enfant avec autisme. Dans les travaux ce constat est argumenté notamment par l'amélioration du statut économique des parents (7, 21).

Conditions d'habitation : Les parents qui habitaient dans des zones urbaines avaient significativement un meilleur score au niveau de la dimension *santé mentale*. Les difficultés d'accès des parents des zones rurales aux structures de soins, contribuent à l'apparition de sentiment d'impuissance et d'isolement social (36).

Les données concernant les parents : Dans notre étude, le niveau socio-économique n'était pas corrélé à la QDV des parents ce qui ne concorde pas avec la littérature (9). L'absence de corrélation dans notre étude peut être due à un biais en rapport avec une évaluation subjective du niveau socio-économique.

Les parents qui étaient en conflit avaient significativement un score plus bas au niveau de la dimension *santé mentale*; ce qui concorde avec les études qui ont démontré une meilleure QDV chez les parents qui avaient une meilleure relation conjugale (37).

Le partage des responsabilités dans le couple parental, permet à la mère de faire face aux troubles présentés par l'enfant et en conséquence, améliore sa QDV (26).

CONCLUSION

Cette étude tunisienne a permis d'évaluer la QDV de 50 parents d'enfants souffrant de TSA. La proportion de parents ayant une QDV altérée était de 64%. Nous avons retrouvé un facteur prédominant, significativement associé à l'altération de la QDV au niveau de 5

dimensions: l'agressivité. Les facteurs significativement associés à une meilleure QDV étaient principalement l'acquisition d'une autonomie sphinctérienne et d'un langage communicatif.

Cette étude illustre l'importance qu'il faut accorder en pratique clinique aux facteurs qui influencent la QDV.

REFERENCES

1. Baghdadli A, Pry R, Michelon C, Rattaz C. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Qual Life Res* 2014;23(6):1859-68.
2. Tekinarslan IC. A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychol Rep* 2013;112(1):266-87.
3. Hoefman R, Payakachat N, van Exel J, Kuhlthau K, Kovacs E, Pyne J, et al. Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQoL. *J Autism Dev Disord* 2014;44(8):1933-45.
4. Skevington SM, Lofy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of life Research* 2004;13(2):299-310.
5. Obeid R, Daou N. The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2015;10:59-70.
6. Kheir NM, Ghoneim OM, Sandridge AL, Hayder SA, Al-Ismaïl MS, Al-Rawi F. Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar. *BMC research notes* 2012;5(1):290.
7. Dardas LA, Ahmad MM. Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities* 2014;35(2):278-87.
8. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:22.
9. Dardas LA, Ahmad MM. Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Res Dev Disabil* 2014;35(6):1326-33.
10. Guermazi M, Allouch C, Yahia M, Huijsa T, Ghorbel S, Damak J, et al. Translation in Arabic, adaptation and validation of the SF-36 Health Survey for use in Tunisia. *Annals of physical and rehabilitation medicine* 2012;55(6):388-403.
11. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of autism and developmental disorders* 1980;10(1):91-103.
12. Sabbah I, Drouby N, Sabbah S, Retel-Rude N, Mercier M. Quality of life in rural and urban populations in Lebanon using SF-36 health survey. *Health and quality of life outcomes* 2003;1(1):30.
13. Lepège A, Ecosse E, Coste J, Pouchot J, Perneger T. Le questionnaire MOS SF-36: Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores: De Boeck Secudair; 2001.
14. Lam CL, Eileen Y, Gandek B, Fong DY. The SF-36 summary scales were valid, reliable, and equivalent in a Chinese population. *Journal of clinical epidemiology* 2005;58(8):815-22.
15. Ware JE, Keller SD, Kosinski M. SF-36: Physical and mental health summary scales: A user's manual: Health Assessment Lab; 1994.
16. Beaud L, Quentel J-C, editors. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*; 2011: Elsevier.
17. Cappe É, Wolff M, Bobet R, Adrien J-L. Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution psychiatrique* 2012;77(2):181-99.
18. Ji B, Zhao I, Turner C, Sun M, Yi R, Tang S. Predictors of health-related quality of life in Chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: a cross-sectional study. *Archives of psychiatric nursing* 2014;28(5):327-32.
19. McStay R, Trembath D, Dissanayake C. Raising a child with autism: A developmental perspective on family adaptation. *Current Developmental Disorders Reports* 2015;2(1):65-83.
20. Lee L-C, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders* 2008;38(6):1147-60.
21. Braunstein VL, Peniston N, Perelman A, Cassano MC. The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2013;7(7):858-65.
22. Seymour M, Wood C, Giallo R, Jellet R. Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2013;43(7):1547-54.
23. Montes G, Halterman JS. Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics* 2008;122(1):e202-e8.
24. Zuckerman KE, Lindly OJ, Bethell CD, Kuhlthau K. Family impacts among children with autism spectrum disorder: the role of health care quality. *Academic pediatrics* 2014;14(4):398-407.
25. Howlin P. Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: care, health and development* 1988;14(6):395-408.
26. Dailly F, Goussé V. Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique: comment font face les parents? *Pratiques psychologiques* 2011;17(4):329-40.
27. Veysièrre A, Bernadoy C, Dagot L, Goussé V. Étude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques psychologiques* 2010;16(3):239-48.
28. Myers BJ, Mackintosh VH, Goin-Kochel RP. "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2009;3(3):670-84.
29. McStay RL, Dissanayake C, Scheeren A, Koot HM, Begeer S. Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism* 2014;18(5):502-10.
30. Tung L-C, Huang C-Y, Tseng M-H, Yen H-C, Tsai Y-P, Lin Y-C, et al. Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2014;8(9):1235-42.
31. Delahaye J, Kovacs E, Sikora D, Hall TA, Orlich F, Clemons TE, et al. The relationship between Health-Related Quality of Life and sleep problems in children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2014;8(3):292-303.
32. Kuhlthau K, Payakachat N, Delahaye J, Hurson J, Pyne JM, Kovacs E, et al. Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2014;8(10):1339-50.
33. Walsh CE, Mulder E, Tudor ME. Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2013;7(2):256-64.
34. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006;50(3):172-83.
35. Cappe É, editor Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*; 2012: Elsevier.
36. Hoogsteen L. The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible: University of Manitoba (Canada); 2011.
37. Ben AA, Halayem S, Touati M, Belhadji A, Gouider R, Mrad R, et al. Parental satisfaction of an assessment unit for autistic spectrum disorders. *La Tunisie médicale* 2016;94(6):167-72.

Ce travail ouvre des perspectives thérapeutiques : l'implication des parents au titre de co-thérapeutes leur permet de se sentir adéquats, et d'être plus compétents, ce qui en retour a des impacts positifs sur le climat familial.