

Adaptation d'un questionnaire à l'environnement algérien évaluant l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie(QDV) des parents « Le par-qol»

Asma ACHACHRA
Telemcen University, Algeria

استلم بتاريخ: 2016-05-17 تمت مراجعته بتاريخ: 2016-07-30 نشر بتاريخ: 2016-09-01

Validation of a questionnaire in the Algerian population to evaluate the impact of children disability on parental quality of life(QOL) «The PAR-QoL questionnaire »

Abstract

This article aims to adapt and validate the PAR-QoL questionnaire, in the Algerian population; it helps assessing the impairments of the parental quality of life. The PAR-QoL generic version created during the French validation of the questionnaire Par-DD-QOL.

The Arabic translation of the questionnaire was carried out using the method of translation, translation-back. The new version was renamed by PAR-AR-QOL. The questionnaire was completed by 855 parents (554 mother and 301 father) of 574 disabled children. The analysis of the psychometric properties of the questionnaire showed that the validity of face and content were good. The factor analysis is similar to that of the French questionnaire PAR-DD-QOL. The internal consistency was good (the Coefficient Alpha Cronbach = 0.89 for mothers and 0.91 for fathers).

Finally, a good reliability test-retest was found, and the intra-class correlation coefficient was very high, 0.98 for the total score, 0.95 for the score measuring the emotional effect and 0.98 for the score measuring the effect on parents ability to adapt with daily life. These satisfying results require the continuation of research using different validity methods for the questionnaire.

Keywords: Disability impact, quality of life, children, parents, translation, validity, reliability

تكييف استمارة في المحيط الجزائري تقيس تأثير إعاقة الطفل على جودة حياة الوالدين

د. أسماء عشاشرة*

جامعة تلمسان، الجزائر

الملخص:

تهدف الدراسة الحالية إلى تكييف وتحقيق صدق استمارة PAR-QOL في المحيط الجزائري والتي تقيس تأثير اضطرابات الطفل على جودة حياة الوالدين، PAR-QOL عبارة عن نسخة عامة تم بناؤها أثناء تحقيق صدق استمارة PAR-DD-QOL باللغة الفرنسية، لقد تمت ترجمة الاستمارة إلى اللغة العربية باستعمال طريقة "الترجمة-إعادة الترجمة" وسميت النسخة المتحصل عليها بـ PAR-AR-QOL، وملئت هذه الاستمارة من طرف أولياء الأطفال المعاقين حيث تكونت عينة الدراسة من 855 ولي (554 أم و 301 أب) لـ 575 طفل معاق، وأظهر تحليل النتائج تحقق الصدق الظاهري وصدق المحتوى للاستمارة PAR-AR-QOL، كما أن التحليل العاملي لبنود الاستمارة PAR-AR-QOL كان متشابه مع نتائج التحليل العاملي للاستمارة الأصلية PAR-DD-QOL، أما صدق الاتساق الداخلي فقد كان جيدا حيث قدرت قيمة Alpha de Cronbach بـ 89 بالنسبة للبنود التي ملأها الأمهات و 91 بالنسبة للبنود التي ملأها الآباء.

في الأخير برهنت الدراسة على تحقق ثبات الاستمارة بطريقة تطبيق الاختبار-إعادة تطبيقه حيث كانت قيمة معامل الارتباط ما بين الأقسام جد مرتفعة قدرت بـ 98 بالنسبة للدرجة الكلية للمقياس، 95 بالنسبة للدرجة التي تقيس التأثير على الجانب العاطفي و 98 للدرجة التي تقيس التأثير على قدرة الوالدين على التكيف مع الحياة اليومية. إن النتائج المرضية لصدق الاستمارة تتطلب مواصلة البحث عن تحقيق مختلف أنواع الصدق.

الكلمات المفتاحية: تأثير الإعاقة، جودة الحياة، الأطفال، الأولياء، الترجمة، الصدق، الثبات..

Introduction:

La présente recherche vise à adapter à l'environnement algérien un questionnaire d'utilisation brève et auto administré sur les conséquences des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents. Il n'existe, à notre connaissance à l'heure actuelle, aucune échelle validée en langue arabe qui permettrait d'apprécier les retentissements du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents.

Notre choix s'est porté sur l'adaptation du PAR-DD-QOL, car ce questionnaire répond le plus à l'objectif de notre recherche. Cet instrument adapté à l'environnement français par PIERRE RAYSSE(2011) est destiné aux parents d'enfant présentant un des troubles envahissant du développement. Une autre version générique nommée PAR-QOL(annexe1) a été créée dans le cadre de la validité transnosographique du questionnaire, cette dernière fait l'objet de notre travail.

Pour l'heure aucune adaptation en langue arabe du questionnaire PAR-QOL n'a été publiée à ce jour. L'intérêt de cette adaptation est de permettre par ailleurs le développement des études comparatives internationales et contribuera à l'échange et au partage des savoirs sur la question de la qualité de vie des parents d'enfants handicapés.

Le questionnaire Par-DD-qol n'est pas encore validé dans son adaptation pour d'autres langues. Une traduction germanique a été réalisée et a pu servir à une étude comparative franco-allemande sur la qualité de vie des parents de jeunes enfants autistes dans les deux pays.(Caroline Grimm-Astruc, 2010)

La validation et l'adaptation de ce dernier à d'autres environnements sont devenues indispensables pour élargir son utilisation dans des études comparatives internationales.

De ce postulat émerge notre projet de recherche visant à traduire et valider la version générique du questionnaire PAR-QOL en langue arabe.

1. Evaluation de la qualité de vie des parents d'enfants handicapés:

La vie au jour le jour avec un enfant handicapé n'est pas simple. Le handicap de l'enfant accapare l'indépendance de la personne accompagnant l'enfant plus particulièrement les parents et peut engendrer un impact sévère sur leur qualité de vie(Eleni Vasilopoulou, Joy Nisbet, 2016) envahissant tous ses domaines: relations familiales, sociales(Michalika, 2015;Schertz,M, Karni-Visel,Y, Tamir,A.,Genizi,J, Roth,D,2016), vie professionnelle et financière(Hsiao, 2016), et même encore la gestion de la vie quotidienne. (Hahaut ,V & Al, 2002; Pelchat,D & Al, 2005; Cappe, E & Al, 2009; Myers, B.J & Al, 2009; Bouteyre E, 2010; Isa & Al, 2013)

L'appréciation de toutes ces conséquences nécessite l'évaluation subjective du retentissement des troubles de l'enfant par les parents. Mais les outils existants sont rares, deux longues versions ont été élaborés pour évaluer la qualité de vie de la famille: Le Beach Center Family Quality Of Life Scale"(Park, J et Al, 2003;Poston, D et Al, 2003; Summers, J A, et Al 2005) et Le Family Quality Of Life Survey.(Brown, R. I et Al, 2006)

Le premier évalue cinq domaines de la qualité de vie de la famille à partir de 25 items. La validité du questionnaire a été démontrée en 2006 dans une étude(Hoffman, L et Al, 2006), et prouvée à la fois dans une étude interculturelle(Verdugo & Al 2005) et dans le cadre de la population typique.(Zuna, & Al, 2009)

Le deuxième questionnaire a été réalisé en 2000 et révisé en 2006(Brown I., et Al, 2006). Ce dernier évalue 9 domaines de la QDV.(Rillotta, F et Al, 2010)

Les chercheurs soulignent que ce questionnaire reste très jeune et ses propriétés psychométriques doivent être réexaminées.(Petrowski, N. Tet Al Brown, I, 2008) Une version anglaise du questionnaire a été adaptée en 2006(Brown I., et Al).

Il existe d'autres questionnaires d'utilisation brève pour évaluer la qualité de vie de la famille, notamment le WHOQOL-Bref(The WHOQOL Group, 1998) et le SF-12(Ware, J, Jr, Kosinski, M., & Keller, S. D, 1996). Ces deux outils ne permettent pas l'autoévaluation par un parent du retentissement des troubles de santé de son enfant sur sa qualité de vie et peuvent être rempli par tout adulte qu'il soit parent ou pas.(Farnik, et al, 2010)

2. Objectifs de la recherche:

Les objectifs de notre recherche sont:

- Adapter le questionnaire PAR-QOL à l'environnement algérien et vérifier l'équivalence conceptuelle avec la version originale.
- Adapter le questionnaire à tous types d'handicap.
- Evaluer la qualité de vie des parents algériens vivant avec un enfant handicapé.

3.Méthodologie:

3.1. Description du questionnaire PAR-DD-QOL:

Le PAR –DD-QOL est un instrument auto-administré validé en français par RAYSSE, 2011. Il est destiné à évaluer les conséquences des troubles envahissant du développement de l'enfant sur la qualité de vie des parents.

La version originale du questionnaire PAR –DD-QOL est le questionnaire PAR-ENT-QOL, ce dernier a été développé par Berdeaux & Al en 1998, conçu pour évaluer avec 18 items les conséquences des maladies rhinopharyngites et otites des enfants âgés de 2 à 4 ans sur la qualité de vie de leurs parents. Il a été adapté aux parents d'enfants avec trouble du développement, nommée PAR-DD-QOL(Beatrice Bourdin & Al ;2007) par(Raysse, & Al, 2002, 2003,2004) et réduit à 17 items.

Afin de généraliser le questionnaire PAR-DD-QOL sur toute la population de parents d'enfants ayant un problème de santé et permettre la validité transnosographique, RAYSSE a créé une version générique sous le nom PAR –QOL, en remplaçant toute référence au trouble du développement par le terme générale « trouble ».

Le questionnaire PAR-DD-QOL a été proposé aux 590 parents de 349 enfants avec trouble du développement du spectre autistique et non autistique, pour effectuer une validité transnosographique, 304 parents d'enfants sans trouble du développement hospitalisés en pédiatrie ont répondu au questionnaire PAR-QOL.

L'étude des structures factorielles, de l'analyse multitraite, et de la cohérence interne permet de déterminer 3 scores:

- Emotionnel incluant les items 1à 6 -13 et 14.
- Adaptatif contient les questions 7 à 11, 15et16.
- Le score total englobe la somme des 2 scores précédents.

La cohérence interne du questionnaire est excellente avec des coefficients de Cronbach toujours supérieurs à 0.8.(Raysse, 2011)

L'étude de la fiabilité test-retest a montré une bonne concordance entre les résultats aux deux temps pour le score émotionnel et une très bonne concordance pour ceux des scores adaptatif et total. Le coefficient de corrélation intraclasse(CCI) était(CCI =0.89 pour le score émotionnel, 0.80 pour le score adaptatif et 0.93 pour le score total 0.93).

Le questionnaire présente une bonne acceptabilité et une validité d'apparence puisque 74% des parents n'ont rencontré aucune difficulté pour le renseigner.

La validité discriminante a montré que les scores émotionnel, adaptatif et total sont sensibles à la majorité des variables étudiées(variables relatives aux parents, aux enfants et aux prises en charge).

Les résultats montrent que ce questionnaire est court et utilisable en pratique clinique. Il a de bonnes qualités psychométriques ce qui permettrait d'apprécier la QDV de chacun des parents de façon indépendante.

Mais ce dernier peut –il être adapté aux contextes algériens et présente-t-il de bonnes qualités psychométriques ?

3.2. Traduction et adaptation du questionnaire PAR-QOL:

Les17items du questionnaire PAR-QOL ont été traduits en suivant les étapes de la traduction –rétrotraduction citées dans les recommandations internationales pour la validation transculturelle des questionnaires psychologiques.(Vallerand, Robert j, 1989;Agnès Bouletreau, &Al, 1999)

La première étape consiste à créer une version préliminaire du questionnaire, deux traducteurs de différentes disciplines, informés sur le PAR-QOL et les objectifs de l'étude sont sollicités pour traduire les 17 items en langue arabe de façon indépendante.

La deuxième étape a permis de discuter les nuances entre les versions obtenues et proposer des équivalences des concepts mesurés. Une version arabe a été obtenue après consensus entre les deux traducteurs sur les items sélectionnés. Une attention particulière a été portée sur la clarté des items, qui doivent être compréhensibles par la population tout venante, sans modifier ou changer le sens des items de la version française.

La troisième étape correspondait à un «contrôle qualité», la version arabe du questionnaire fut retro traduite en français par deux nouveaux traducteurs bilingues qui ne connaissent pas la version source et n'ont aucune information sur l'objectif de l'étude. Les versions françaises du PAR-QOL furent comparées avec la version originale française. Trois différences mineures furent identifiées et analysées par tous les traducteurs qui ont participé à la traduction. Des changements furent donc apportés à la version arabe, donnant naissance à une nouvelle version arabe nommée PAR-AR-QOL(annexe2).

3. 3. Procédure et populations étudiées:

Afin de vérifier les qualités de la traduction du questionnaire PAR - AR - QOL nous avons procédé dans un premier temps à une étude pilote« prétest », qui nous permettrait de tester l'acceptabilité, la compréhension du questionnaire traduit auprès d'un échantillon de population et d'obtenir une version finale dans la langue cible. Pour cela 116 parents d'enfants handicapés ont rempli un questionnaire additionnel¹ et participé à un entretien semi-directif. Chaque individu a précisé, dans une question ouverte, le sens de sa réponse à chaque item. Ceci nous a permis par la suite de nous assurer que chaque item de la version finale est compris de manière équivalente à l'item source.

Dans un deuxième temps, nous avons proposé les deux versions du questionnaire française et arabe à 20 parents bilingues ayant des enfants handicapés, ceci nous a permis de vérifier l'équivalence entre les deux versions.

Ensuite nous avons vérifié la fiabilité de l'outil en administrant deux fois le questionnaire PAR-AR-QOL à des parents d'enfants handicapés(test-retest), pour cela nous avons convoqué 32 parents d'enfants handicapés qui ont accepté de remplir le questionnaire pour une deuxième passation.

Enfin le questionnaire a été proposé à une population totale de 855(554 mères et 301 pères) parents d'enfants handicapés, ayant donné leur accord pour participer à l'étude. Celle-ci nous a permis de vérifier la validité de structure interne et la consistance interne du questionnaire.

L'étude a été menée dans les différents centres de prise en charge des enfants handicapés de la wilaya Tlemcen et d'Oran. Les parents étaient informés que leurs réponses resteraient totalement confidentielles. Chaque parent a répondu au questionnaire de façon autonome. Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel informatique SPSS.

4. Résultats :

4.1. Validité apparente et de contenu:

Afin de vérifier la validité apparente et de contenu du questionnaire, une analyse des réponses de l'échantillon de prétest sur le questionnaire additif a été effectuée:

4.1.1. Analyse des réponses sur le questionnaire additif:

Les résultats ont montré que le questionnaire est court et nécessite près de 4 minutes pour le remplir. Aucun refus pour remplir le questionnaire par les parents n'est relevé. Seulement dix parents ont trouvé des difficultés à le remplir:

¹ Le questionnaire additionnel contient des questions sur la clarté des items, les mots et les items qui semblent inappropriés, le temps nécessaire pour remplir le questionnaire, l'importance du questionnaire l'importance de l'évaluation de la qualité de vie et une question sur les remarques et les suggestions à apporter par les parents.

- deux parents avaient besoin de leur préciser que les questions correspondent à leur qualité de vie actuelle.
- trois parents demandaient une clarification sur la question 12: "**Avez-vous des frais à votre charge ?**" en posant la question **de quels frais parlez-vous?**
- deux parents ont demandé s'il s'agit de la santé physique ou morale dans la question 14 "les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé?"
- sept parents ont indiqué que le mot "contrarié" dans l'item 4 "vous sentez vous contrarié «est gênant », quelque uns ont ajouté que le fait d'avoir un enfant handicapé donne un sentiment de plaisir.
- deux parents ont proposé de remplacer le mot dégradé dans la question 17 par le mot changé.
- un parent a indiqué que sa qualité de vie n'a pas dégradé mais au contraire, la présence de son enfant handicapé a amélioré sa qualité de vie.
- 3 parents considèrent l'item 12 inapproprié puisqu'il est obligatoire d'effectuer les dépenses pour leurs enfants.

Aucune modification n'a été apportée au questionnaire, puisque la version arabe été facile à comprendre et à remplir par la majorité des parents(91.37%). Egalement 81.03 % des parents ont trouvé que le questionnaire est très important et 89.65% des parents estiment que le questionnaire inclut tous les domaines importants de la qualité de vie.

4.2. Validité concomitante(équivalence transculturelle des deux versions):

Pour évaluer l'équivalence entre les deux versions française et arabe, des tests statistiques indépendants ont été calculés sur chacun des items français et arabe(Annexe 3).

Les résultats montrent que la valeur de p sur chacun des items français et arabe est supérieure à 0. 10 .Ce résultat montre que le t indépendant entre les items des deux versions n'est pas significatif ce qui explique qu'il n'existe aucune différence significative entre la version arabe et française et donc une équivalence des items des deux versions.

4.3. Validité de structure interne:

4.3.1. Analyse factorielle:

Les 17 items du questionnaire ont été introduits dans un premier modèle exploratoire, il s'agit de vérifier si les items de la version par-ar-qol sont répartis en plusieurs dimensions de même que la version française ou le contraire, les items forment un ensemble unidimensionnel.

Une analyse factorielle exploratoire de types moindres carré non pondérés(ULS) avec rotation varimax a donc été menée sur les items pour l'échantillon des pères et des mères. Les figures ci-dessous montrent les résultats de l'AFE des réponses des pères et des mères.

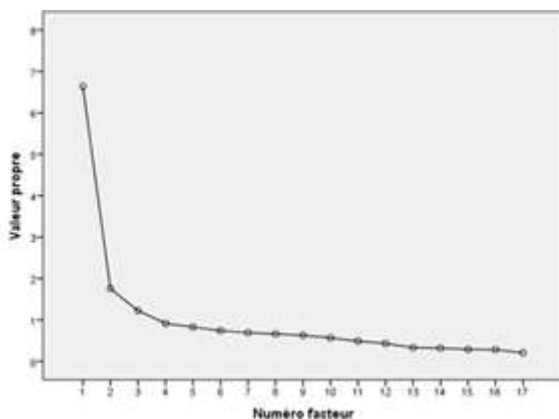


Figure 1: Analyse factorielle de type Exploratoire des réponses des mères

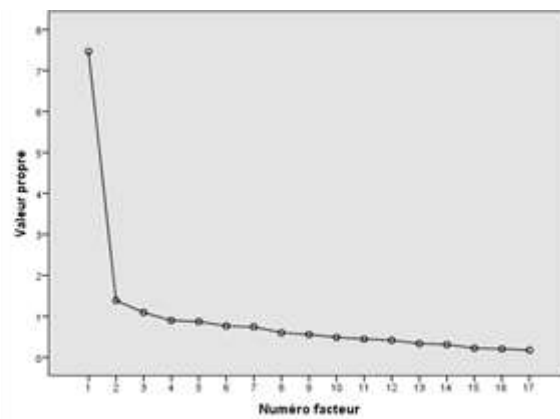


Figure 2: Analyse factorielle de type Exploratoire des réponses des pères

Le choix comme critère pour la détermination du nombre de facteurs extraits des valeurs propres supérieures à 1 (règle de KAISER GUTTMAN) (Guttman, 1954) met en évidence 3 facteurs, représentant 56.63 % de la variance totale pour les mères et 58.52% de la variance totale pour les pères (annexe4).

Après rotation varimax, les items restent partagés entre trois facteurs pour les deux populations (mères et pères) (annexe5-6).

Le tableau ci-dessous montre le regroupement des items selon le nombre de facteurs retenus.

Tableau1: structures factorielles de 3 facteurs pour les mères et les pères

Facteurs	Mères	Pères
1	1 à 6, 13,14, 17	4,6 à 11, 17
2	7 à 11, 16,17	1 à 6, 13,17
3	15,17	15,17

En définitive, la structure factorielle à 3 facteurs ne présente pas des résultats significatifs, le facteur 3 inclut 2 items seulement dont 1(item17) est exclu puisqu'il se partage entre les trois facteurs chez les pères et les mères, donc La solution factorielle définitive(analyse factorielle confirmatoire) a été réalisée en fixant le nombre de facteurs à deux pour chaque population, en raison de la présence de deux dimensions principales dans la version originale du questionnaire, Les deux facteurs retenus dans cette analyse expliquent 49.42% de la variance totale pour la population des mères et 52.09%de la variance totale pour la population des pères(annexe7).

Les résultats des items retenus après rotation varimax pour les deux populations pères et mères sont résumés dans le tableau ci –dessous:

Tableau2: détermination des scores pour les différentes populations

	Mères	Pères
Dimension émotionnelle	1 à 6, 13 et14	1 à5, 13
Dimension adaptative	7 à 11, 16	6 à 11, 14

Pour la population des mères: le premier facteur regroupe 8 items correspondant à l'impact sur l'aspect émotionnel de la qualité de vie le deuxième facteur qui comprend 6 items, contribue aux répercussions sur le plan adaptatif. L'item 15 et 12qui avaient une charge faible sur les deux facteurs ont été exclu.

Pour la population des pères: le premier facteur regroupe 7 items qui contribuent à l'impact sur la dimension adaptative dont l'item14 ne saturant qu'à 0.393 ce facteur. Le deuxième facteur se compose de 6 items correspondant à l'impact sur la dimension émotionnelle de la qualité de vie.

Items 12,15 et 16 ont été exclus, car ne présentant un poids significatif sur les deux facteurs.

L'item 17 puisqu'il présente un poids factoriel significatif dans les 2 facteurs pour les deux populations, il est préférable de le neutraliser, car ce dernier permet une appréciation globale de la qualité de vie des parents.

4.3.2 Consistance interne du questionnaire:

Afin de vérifier la pertinence des dimensions de la qualité de vie et leur consistance statistique, nous avons calculé des coefficients de Alpha Cronbach des scores obtenus pour les mères et les pères.

Les coefficients de alpha Cronbach apparaissent très élevés pour les deux dimensions principales(émotionnelle: 0.85 chez les mères; 0.87 chez les pères) et (adaptative: 0.83 chez les mères; 0.86 chez les pères).

De même le alpha Cronbach de l'index globale est excellent(0,89 chez les mères) et (0,91 chez les pères).

Les résultats sont en faveur d'une consistance interne excellente.

4.4. Fiabilité du questionnaire:

Tableau 3: Coefficient de corrélation intraclasse

Score	Corrélation intra-classe	Intervalle de confiance à 95%	
		Borne inférieure	Limite supérieure
Emotionnel	0,986	0,971	0,993
Adaptatif	0,959	0,917	0,98
Total	0,981	0,962	0,991

L'analyse de la fiabilité(test-retest) a montré que le PAR-AR-QOL avait une fiabilité très élevée avec un coefficient de corrélation intraclasse supérieur à 0,90 pour le score global et chacun des domaines(Tableau 3).

5. Discussion:

L'analyse des résultats a montré que la version arabe du questionnaire a des propriétés de mesure très satisfaisantes non seulement pour le questionnaire dans son ensemble mais aussi pour chacun de ses items. Sa validité apparente et de contenu était globalement bonne comme pour le cas de la version française validée par Raysse en 2011. Le temps nécessaire pour remplir le questionnaire était proche entre les deux versions, près de 4 minutes pour la version arabe et de 5 minutes pour la version française, aucun refus pour remplir le questionnaire n'a été marqué, Le taux de difficulté pour remplir le questionnaire était très bas par rapport à la population française: 91.37% des parents algériens n'ont rencontré aucune difficulté pour renseigner le PAR-AR-QOL, alors que 74 % de la population française a trouvé le questionnaire est facile à comprendre et remplir.

La validité de construction est démontrée, car l'analyse factorielle a permis d'obtenir trois scores identiques à la version française(total, émotionnel et adaptatif) mais celle-ci a fait disparaître l'item 15 de la version PAR-AR-QOL qui est présent dans la version française dans le domaine émotionnel pour la population des mères et déplacé l'item 6 dans le domaine adaptatif pour la population des pères inclus dans la version française dans le domaine émotionnel pour la même population.

Quant à la consistance interne, le calcul des coefficients de Cronbach des trois scores identifiés par le PAR-AR-QOL était toujours supérieur à 0.8 pour les deux populations pères et mères .Les résultats sont en faveur d'une cohérence interne excellente .Ils sont similaires à ceux obtenus par Raysse dans son étude sur la validité de la version française.

Enfin la fiabilité test-retest du PAR-AR-QOL a été confirmé, les coefficients de corrélation intraclasse était très élevé pour le score global et chacun des domaines comme ceux obtenue dans la version française.

Conclusion :

Les résultats de la validité du questionnaire PAR-AR-QOL cités dans cet article ne présente qu'une partie d'une recherche réalisée dans le cadre de la préparation d'une thèse de doctorat. Nous pouvons conclure à partir de ces résultats que le par-ar-qol présente de bonnes qualités psychométriques et peut être utilisé par les professionnels dans l'environnement algérien, d'autant que les parents d'enfants handicapés reçoivent un impact sur leur QDV quelque soit leur culture et leur environnement. Il est donc nécessaire d'apprécier ces retentissements pour pouvoir les aider à surmonter les troubles de leurs enfants.

Références

- Agnès Bouletreau, Dominique Chouanière, Pascal wild et Jean-marc Fontana(1999). **concevoir, traduire et valider un questionnaire a propos d'un exemple euroquest**. inrs :institut national de recherche et de securite.
- Beatrice Bourdin, mylène hubin-gayte, barbara le drian et luc vandromme(2007). **Les troubles du developpement chez l'enfant: prévention et prise en charge**. PARIS: l'Harmattan.
- Berdeaux, G, Hervié, C, Smajda, C, & Marquis, P(1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: developpement of questionnaire. Rhinitis survey group. **quality of life research an international journal of quality of life aspects of treatment**. care and rehabilitation. 7(6). 501-12.
- Bland, J.M & Altman, D.G(1997). Cronbach's alpha. BMJ: **British Medical Journal**. 314(7080). 572.
- Bouteyre Evelyne(2010). La résilience face aux tracas quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé. **Bulletin de Psychologie**. 63(6). 423-428.
- Brown I, Brown R. I, Baum N. T, Isaacs B. J, Myerscough T, Neikrug S, Roth D, Shearer J. & Wang M(2006). **Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities**. Toronto:Surrey Place Centre.
- Brown, R. I, MacAdam-Crisp, J, Wang, M, & Iarocci, G(2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**. 3(4). 238.
- Cappe, E; Bobet, R & Adrien,J-L(2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. **La psychiatrie de l'enfant**. 52. 201-246.
- Caroline GRIMM-ASTRUC(2010). **Qualité de vie de parents, développement psychologique et prise en charge De jeunes enfants avec autisme: Une étude comparative franco-germanique**(thèse de Doctorat). Université Paul Valéry–Montpellier III et Ludwig Maximilian Universität–München. Récupéré sur <http://www.biu-montpellier.fr/lorabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2010MON30068>.
- Eleni Vasilopoulou, Joy Nisbet(2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. **Research in Autism Spectrum Disorders**. 23. 36- 49.
- Farnik, M, Brożek, G, Pierzchała, W, Zejda, J. E, Skrzypek, M., & Walczak, L(2010). **Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease**. 8. 151. doi:10.1186/1477-7525-8- 151.
- Guttman, L(1954). **Some necessary conditions for common-factor analysis**. **Psychometrika**. 19(2). 149-161. doi:10.1007/BF02289162.
- Hahaut,V ; Castagna, M & Vervier, J, F(2002). Autisme et qualité de vie. **Louvain Médecine**. 121. 20-30.
- Hoffman, L, Marquis, J. G, Poston, D. J, Summers, J. A, & Turnbull, A(2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. **Journal of marriage and family**. 68(4). 1069-1083.
- Hsiao, Y.-J(2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. **Research in Autism Spectrum Disorders**, doi: 10.1016/j.rasd. 2015.10.008 .
- Isa SN1, Aziz AA, Rahman AA, Ibrahim MI, Ibrahim WP, Mohamad N, & Al(2013). **The impact of children with disabilities on parent health-related quality of life and family functioning in Kelantan and its associated factors**. J Dev Behav Pediatr; 34(4):262-8 .
- Likert(1932). A technique for the measurement of attitudes. Archives of

- psychology .Michalika, J(2015). Quality of life for people caring for family members.*Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 171. 458 – 464.
- Myers ,B.J; Mackintosh,V.H;Goin kochel, R.P(2009). My greatest joy and my greatest heart hache 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*. 3. 670-684.
- Park, J, Hoffman, L, Marquis, J, Turnbull, A. P, Poston, D, Mannan, H, Wang, M, et al(2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of intellectual disability research* : JIDR. 47(Pt 4-5). 367-84.
- Pelchat,D; Lefebvre ,H & Levert ,M.J(2005). **L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé Etat actuel des connaissances. Enfance,Familles ,Génération**s. 3.1-24.
- Petrowski, N.T, Edwards, M., Isaacs, B.J, Baum, N, & Brown, I(2008). Family quality of life:preliminary analyses from an ongoing Project. *Journal on developmental disabilities*, 14(2), 111-114.
- Pierre RAYSSE(2011). **Troubles du developpement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents: Validation d'un questionnaire d'autoévaluation**(thesis). ontpellier3.
- Poston, Denise, Turnbull, A, Park, J, Mannan, H, Marquis, J, & Wang, M(2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental retardation*. 41(5). 313-28.
- Raysse, Pierre; Picot, M-C;Pry, René & Aussilloux, C(2003). Evaluation du changement dans l'autisme: importance de l'étude de la qualité de vie des parents. *European child and adolescent psychiatry*. 12(supl2). 115.
- Raysse, Pierre;Picot, M-C; Pry, René; Aussilloux, C(2004). Pervasive developmental disorders and parental quality of life: a french perspective. *Journal of intellectual disability research*. 48(4-5). 450.
- RAYSSE P ET AL, R(2002). **Children's developmental disorders and parental quality of life: preliminary findings with a french questionnaire**, inaugural conference of IASSID Europe. Dublin. 12-15th June.
- Rillotta, F, Kirby, N, & Shearer, J(2010). **A Comparison of Two Family Quality of Life Measures: An Australian Study**. Dans R. Kober (Éd.). Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. 41,305-348. Dordrecht: Springer Netherlands. Consulté de <http://www.springerlink.com/content/t102113vt2152360/>.
- Schertz, M, Karni-Visel,Y, Tamir,A, Genizi, J, Roth, D(2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*. 53-54. 95-106.
- Summers, J A, Poston, D. J, Turnbull, A. P, Marquis, J, Hoffman, L, Mannan, H, & Wang, M(2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research* : JIDR. 49(Pt 10). 777-83.
- The WHOQOL Group(1998). Development of the world health organization WHOQOL-Bref quality of life assessment. *Psychological medicine*. 28(3). 551-8.
- Vallerand, Robert j(1989). Vers une methodologie de validation transculturelle des questionnaires psychologiques. *Psychologie canadienne*. 30(4). 662-680.
- Verdugo, M. A, Córdoba, L, & Gómez, J(2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of intellectual disability research*. 49(10). 794-798.
- Ware, J, Jr, Kosinski, M, & Keller, S. D(1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*. 34(3). 220–233.
- Zuna, N. I, Turnbull, A, & Summers, J. A(2009). Family quality of life: Moving from mesurement to application. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*. (1). 25-31.

Annexes

Annexe 1: le questionnaire PAR-QOL

PAR-QOL .v4.0.12/2006.P Rayssé. Adaptation d'après le questionnaire PAR-ENT-QOL-Pierre Fabre Médicament S.A.

QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PARENTS SUR LES CONSÉQUENCES DES TROUBLES DE L'ENFANT DANS LA VIE DE LA FAMILLE.

➤ Comment remplir ce questionnaire ?

Nous nous intéressons aux conséquences sur la famille des troubles constatés chez votre enfant. Répondez vous-même à toutes les questions. Il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses. Ces informations sont strictement confidentielles et peuvent être anonymes(1).

Merci de votre collaboration.

➤ À compléter par chacun des parents :

- Identification de l'enfant Nom : Prénom :
(3 premières lettres) (2 premières lettres)
- Date de naissance de l'enfant :
- Sexe de l'enfant : M ☐ F ☐
- Date de réponse au questionnaire :
- Qui a rempli ce questionnaire? Père ☐ Mère ☐
- Autre adulte vivant avec l'enfant : ☐
- Quelle sont les troubles de votre enfant ?
.....
- 1- Date du début des troubles de l'enfant ?.....
- Est-ce que votre enfant est pris en charge ? Oui ☐ Non ☐ (Rayer la mention inutile)
- 2- Combien d'heures par semaine ? (cumul si plusieurs prise en charge).

Date de naissance de la Mère : —/—/— Date de naissance du Père : —/—/—

Quel est votre profession ?

Mère : Père :

Sur quel temps exercez-vous actuellement ce travail ?

Mère : ☐ Père : ☐

(0 : Ne travaille pas actuellement 1 : Temps partiel 2 : temps plein)

Situation conjugale : ☐

1 : Mariés 2 : Divorcés 3 : Veufs)

Lieux de résidence : ☐

(1 : Urbain 2 : Semi-urbain 3 : Rural

Un adulte intervient-il régulièrement auprès de votre enfant ?

(Autre membre de la famille, nourrice) : Oui-Non (Rayer la mention inutile)

Quelle est la personne la plus présente en temps auprès de l'enfant ?.....

^{1<<} Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à évaluer les conséquences sur la qualité de vie des parents des troubles de leur enfant. En application de la loi 70-17 du 6/1/78, il est rappelé que les données enregistrées sous un code confidentiel à l'occasion de cette étude seront traitées par informatique et que le droit d'accès et de rectification prévu par la loi s'exercera à tout moment si vous le souhaitez par l'intermédiaire du médecin de votre enfant. Vous pouvez, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant ».

Annexe 2: le questionnaire PAR-AR-QOL

استمارة مخصصة للأولياء حول تأثير اضطرابات الطفل على حياة العائلة

كيف تملأ هذه الاستمارة؟

نحن نهتم بتأثيرات الاضطرابات التي يعاني منها ابنك على العائلة. أجب على كل الأسئلة. لا توجد إجابات صحيحة وأخرى خاطئة. هذه المعلومات سرية جدا وقد تكون مجهولة.¹

شكرا على تعاونكم.

يملأ من طرف كل من الأب والأم:

- التعرف على الطفل: الاسم: (ضع ثلاث حروف الأولى) اللقب: (ضع ثلاث حروف الأولى)

- تاريخ ميلاد الطفل:

- جنس الطفل: ذ أ

- ترتيب الطفل بين الإخوة:

- تاريخ الإجابة عن الاستمارة:

- من ملأ هذه الاستمارة؟ الأب: الأم:

- ماهي الاضطرابات التي يعاني منها ابنك؟

.....
.....

- شدة اضطراب ابنك؟ - هل تتلقى المساعدة من أحد (تكفل أو متابعة علاجية)؟

- كم عدد الساعات في الأسبوع؟ (أشر إذا كانت هناك عدة تدخلات) نعم - لا

تاريخ ميلاد الأم: تاريخ ميلاد الأب:

المهنة: الأم: الأب:

كم من الوقت يستغرق العمل الذي تمارسه حاليا ؟ الأم: الأب:

(لا تعمل حاليا 0 وقت جزئي 1 كل الوقت 2)

الحالة الاجتماعية (متزوج (ة): 1 مطلق (ة): 2 أرمل (ة): 3)

السكن: حضري نصف حضري الريف في الخارج

عدد الأبناء:

- هل هناك من يتدخل من أجل طفلك؟ (فرد آخر من العائلة المكبرة):

- من هو الشخص الذي يضل أكثر مع ابنك؟

- هل يستفيد ابنك من منحة الإعاقة المقدمة من طرف الصندوق الوطني للضمان الاجتماعي؟ نعم - لا

- هل ابنك مؤمن من طرف الصندوق الوطني للضمان الاجتماعي؟ نعم - لا

¹المعلومات المحصل عليها ستلقى معالجة آلية مخصصة لتقييم تأثير اضطرابات الطفل على نوعية حياة الوالدين

من فضلك أجب في الخانة التي تتناسب مع وضعيتك

حاليا وبسبب اضطرابات ابنك، ...

أبدا قليلا متوسط كثيرا إلى حد بعيد

1- هل تحس بأنك منشغل البال ؟

2- هل تحس بتوتر على غير عادتك ؟

3- على العموم هل تفقد صبرك بسهولة؟

4- هل يقع لديك شعور بالاغتياب والمعاكسة ؟

5- هل يؤثر هذا على معنوياتك ؟

6- هل تتأثر نوعية نومك بأحد المظاهر

التالية: انشغال البال، توتر، نفاذ الصبر،

الاغتياب، فقدان المعنويات؟

7- هل تكسر وقتنا أقل لباقي أفراد أسرتك ؟

8- هل تحدد من أوقات نزهك وراحتك؟

9- هل حياتك اليومية مضطربة بتغييرات حالة ابنك المفاجئة ؟

10- هل نوعية عملك في الداخل أو الخارج مضطربة ؟

11- هل تجد صعوبة في تنظيم استعمال زمنك ؟

12- هل لديك مصاريف إضافية على عاتقك ؟

13- هل تحس بالعجز ؟

14- هل تنعكس اضطرابات ابنك على صحتك ؟

15- هل تسبب اضطرابات ابنك ضغط أو شجار بين أفراد ؟

16- هل توقظك ابنك في الليل بسبب الاضطرابات التي يعاني منها ؟

مطلقا نادرا أحيانا غالبا كل مرة

17- بسبب اضطرابات ابنك، هل ترى نوعية حياتك؟

لم تتغير / تدهورت قليلا / تدهورت بشكل متوسط / تدهورت بشكل كبير / تدهورت إلى حد بعيد

ANNEXE 03: test t indépendant entre chaque item de la version française et arabe du questionnaire

Test-t pour égalité des moyennes		dl	Sig. bilatérale (p)	Différence moyenne	Différence écart-type
item1	,182	38	,857	,050	,275
item 2	,295	38	,770	,100	,340
item 3	,346	38	,731	,100	,289
item 4	,304	38	,762	,100	,328
item 5	,126	38	,900	,050	,397
item 6	,133	38	,895	,050	,375
item 7	,366	38	,716	,100	,273
item 8	,256	38	,799	,100	,390
item 9	,158	38	,875	,050	,316
item 10	,172	38	,864	,050	,290
item 11	,317	38	,753	,100	,316
item 12	,001	38	1,000	,001	,430
item 13	,545	38	,589	,200	,367
item 14	,130	38	,897	,050	,385
item 15	,165	38	,870	,050	,302
item 16	,001	38	1,000	,001	,270
item 17	,172	38	,864	,050	,290

Annexe 4: valeurs propres et pourcentage de variance expliqué pour les deux populations (pères et mères)

Nombre de facteurs(mères)	Valeurs propres	% de la variance
1	6,644	39,081
2	1,757	10,338
3	1,226	7,211
4	,914	5,374
5	,829	4,875
6	,740	4,353
7	,692	4,069
8	,660	3,885
9	,627	3,690
10	,568	3,341
11	,487	2,867
12	,430	2,531
13	,330	1,939
14	,319	1,879
15	,289	1,699
16	,281	1,655
17	,206	1,213

Nombre de facteurs (pères)	valeurs propres	% de la variance
1	7,468	43,927
2	1,388	8,167
3	1,094	6,436
4	,900	5,297
5	,873	5,137
6	,765	4,501
7	,741	4,357
8	,602	3,538
9	,559	3,288
10	,489	2,876
11	,447	2,627
12	,419	2,463
13	,336	1,978
14	,314	1,849
15	,222	1,309
16	,206	1,212
17	,176	1,036

Annexe 5: Poids factoriels des 17items du questionnaire et pourcentage de la variance expliquée des 3 facteurs obtenus après rotation varimax pour l'échantillon des mères.

Items	Facteurs		
	1(39,081%)	2(10,338%)	3(7,211%)
1.Vous faites-vous du souci ?	0,683	0,268	0,047
2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?	0,741	0,254	0,05
3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?	0,488	0,107	0,209
4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?	0,545	0,147	0,266
5.Cela affecte-t-il votre moral ?	0,776	0,24	0,127
6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?	0,507	0,36	0,012
7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	0,2	0,743	0,029
8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	0,156	0,601	-0,1
9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?	0,4	0,576	0,074
10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?	0,256	0,763	0,31
11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?	0,166	0,745	0,395
12.Avez-vous des frais à votre charge ?	0,09	0,054	0,357
13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	0,489	0,155	0,371
14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	0,561	0,288	0,253
15. Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	0,239	-0,073	0,499
16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?	0,233	0,408	-0,024
17. Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est: inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée?	0,591	0,419	0,446

Annexe 6: Poids factoriels des 17items du questionnaire et pourcentage de la variance expliquée des 3 facteurs obtenus après rotation varimax pour l'échantillon des pères.

Items	Facteurs		
	1(43,92%)	2(8.16%)	3(6.43%)
1.Vous faites-vous du souci ?	0,274	0,743	0,081
2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?	0,311	0,849	0,073
3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?	0,286	0,524	0,196
4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?	0,404	0,495	0,277
5.Cela affecte-t-il votre moral ?	0,329	0,773	0,221
6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?	0,529	0,513	0,158
7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	0,714	0,244	0,045
8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	0,55	0,28	-0,12
9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?	0,622	0,327	0,201
10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?	0,802	0,292	0,105
11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?	0,793	0,222	0,191
12.Avez-vous des frais à votre charge ?	0,167	0,2	0,289
13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	0,274	0,409	0,343
14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	0,367	0,311	0,276
15.Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	-0,07	0,024	0,524
16.Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?	0,342	0,222	0,058
17.Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée ?	0,476	0,456	0,476

ANNEXE 7: poids factoriels des 17 items du questionnaire et pourcentage de la variance expliquée des 2 facteurs obtenus après rotation varimax pour les trois populations :mères, pères et mères et pères cumulées:

Items	Facteurs obtenus après rotation varimax pour les trois populations			
	Population des mères		Population des pères	
	1(39.081%)	2(10,338%)	1(43.92%)	2(8.16%)
item1	,627	,304	,337	,680
item 2	,680	,293	,387	,757
item 3	,528	,136	,326	,541
item 4	,599	,182	,443	,536
item 5	,750	,281	,386	,779
item 6	,455	,349	,567	,496
item 7	,147	,762	,735	,183
item 8	,072	,602	,555	,176
item 9	,364	,599	,650	,330
item 10	,310	,778	,829	,242
item 11	,269	,735	,811	,216
item 12	,152	,070	,188	,280
item 13	,581	,192	,309	,490
item 14	,600	,324	,393	,366
item 15	,385	-,022	-,030	,196
item 16	,182	,420	,359	,201
item 17	,684	,464	,518	,557