

## **La qualité de vie des parents d'enfants avec trouble du spectre autistique : Quel changement au fil du temps ?**

### **Quality of life of parents of child with Autism Spectrum Disorder : What change over time ?**

ACHACHERA Asma épouse Smahi \*, (université de Tlemcen)  
asma-psy@live.fr

Reçue	07-10-2020	Accepté	16-02-2021
-------	------------	---------	------------

#### **Le résumé**

Notre recherche s'intéresse à l'impact du TSA sur la QDV (la qualité de vie) des parents, son évolution dans le temps et la relation entre les caractéristiques des enfants TSA et la QDV parentale. Afin de répondre à ces objectifs, 22 parents de 12 enfants avec TSA ont rempli le questionnaire PAR-AR-QOL, qui mesure les conséquences des troubles de l'enfant sur la QDV des parents, à deux fois (T1-T2) à un intervalle de temps de 48 mois. Les caractéristiques des enfants avec TSA (niveaux de la socialisation, de communication verbale et non verbale) ont été évalué par l'échelle de la Cars-T. Les résultats ont montré que la QDV des parents d'enfants TSA est moyenne et stable dans le temps. Les caractéristiques des enfants avec TSA ne sont pas liées aux scores de la QDV des parents en T1 et en T2. Une exception a été notée en T2 concernant la corrélation significative entre les scores de la vie adaptative des mères et le niveau de la communication verbale des enfants.

**Mots Clés:** Communication ; parents ; qualité de vie ; socialisation ; TSA.

#### **Abstract**

Our research focuses on the evaluation of the impact of ASD on parents' QOL (Quality Of Life), their evolution over time and the relation between the clinical characteristics of children with ASD and parental QOL. To provide answers to these objectives, 22 parents of 12 children with ASD were asked to fill in a questionnaire PAR-AR-QOL, that measures the consequences of the disorders of the child on parental quality of life in two times (T1-T2) in intervals of 48 months. The characteristics of children with ASD (levels of socialization, verbal and non-verbal communication) were assessed using the Cars-T scale. The results showed that parents of children with ASD estimate that their QOL is average and stable over time. The characteristics of children with ASD are not related to the quality of life scores of parents in T1 and T2. An exception was noted in T2 for the significant correlation between mothers' adaptive life scores and the level of verbal communication of children.

**Keywords:** Communication; Parents; Quality of life; Socialization; TSA.

---

\* Auteur correspondant

## **Introduction :**

Le concept de la qualité de vie est défini par la satisfaction d'un individu dans les différents domaines de sa vie incluant le bien-être physique, social, économique et psychologique.

Tous ces domaines sont touchés dès qu'une famille accueille un enfant avec développement atypique, parmi ces enfants ceux qui présentent un trouble du spectre autistique. Il s'agit d'un syndrome neuro-développemental très fréquent chez les enfants. Ce handicap permanent a des conséquences importantes sur le fonctionnement de l'enfant atteint, mais aussi sur les parents qui représentent le principal support de leur enfant.

Dès l'annonce du diagnostic, les parents de cet enfant passent par une phase dépressive qui se nourrit en fait de sentiments de culpabilité nés à cause de plusieurs hypothèses exprimées par les parents comme la transmission génétique, activités épuisantes pendant la grossesse, problèmes conjugaux...etc. Par la suite, les parents font le deuil d'un enfant normal et s'engagent dans la prise en charge de leur enfant ; ils passent leurs temps à chercher les meilleurs professionnels ( psychologues , orthophonistes , psychomotriciens ...etc) pour assurer la bonne prise en charge de leur enfant. Ces engagements obligent les parents à consacrer plus d'effort et de temps à leur enfant handicapé. Les contraintes de temps et d'efforts imposées par les enfants à besoins spécifiques peuvent influencer la qualité de vie de leurs parents.

Il est donc nécessaire d'aborder ce type de sujet pour mieux comprendre la qualité de vie de ces parents et apporter par la suite des interventions adaptées aux besoins de l'enfant et ses parents.

## **Aspects théoriques:**

### **Le trouble du spectre autistique :**

Le trouble du spectre de l'autisme est un syndrome classé ,dans le DSM - 5( manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ), parmi les troubles du neuro-développement qui se caractérise par une altération de la communication et des interactions sociales observées dans des contextes variés et un comportement restreint répétitif et stéréotypé (American Psychiatric Association, 2013, p55-56) .

### **Le concept de la qualité de vie :**

La qualité de vie est un concept multidimensionnel dont les chercheurs n'ont pas pu s'entendre sur sa définition (Mercier, 1994; Liorca, 2001; Martin & Azorin, 2004; Lubkin, Larsen , 2011). Patrick, & Erickson (1993) révèlent que la qualité de vie correspond à la satisfaction d'un individu dans les différents domaines de sa vie incluant le bien-être physique, social, économique et psychologique.

De nombreuses études se réfèrent à la définition de la qualité de vie, proposée par l'organisation mondiale de la santé (OMS) : « La perception qu'a un individu de sa place, dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (World Health Organization (WHO), 1993, p. 153). Bien que les chercheurs ne s'entendent pas sur une seule définition du concept de la qualité de vie, ils s'accordent cependant sur l'idée que l'évaluation de ce concept englobe plusieurs domaines (Cummins, 2005 ; Schalock, 2005 ; Verdugo & Al, 2005) tels que le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits de l'homme (Schalock & Al, 2003 ; Schalock, 2004 ; Schalock, 2005).

### **La qualité de vie des parents d'enfants avec TSA et son évolution au fil du temps :**

L'accompagnement permanent de l'enfant tout au long de sa vie entraîne une surcharge importante, une santé physique et mentale détériorée (Khanna, Madhavan, Smith, Patrick, Tworek, & Becker-Cottrill, 2011 ; Gatzoyia, Kotsis., Koullourou, Goulia, Carvalho, A. F., Soulis, S et al., 2014), bouleverse la vie conjugale et familiale (Bobet, R., & Boucher, N., 2005). Les frais de prise en charge de l'enfant perturbent la situation socio-économique des parents (Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., Roth, D, 2016).

Les recherches sur l'évaluation des retentissements du trouble de l'enfant au fil du temps sur la qualité de vie des parents sont rares, ceci revient aux difficultés rencontrées non seulement pour évaluer les caractéristiques des enfants avec TSA et les caractéristiques des parents mais aussi pour décrire les modalités de la prise en charge des enfants avec un développement atypique. Certaines recherches se focalisent sur l'étude du stress parental dans la première année qui suit le diagnostic et montrent une certaine stabilité de leur stress et de leur fonctionnement familial (Hastings & Al, 2006 ; Herring, Gray, Taffe, Tong, Sweeney & Einfeld, 2006 ; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006). La recherche de Lecavalier & Al (2006) montre que le niveau de stress perçu par les parents est lié aux troubles du comportement des enfants mais pas à leurs compétences adaptatives.

En ce qui concerne la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA, Derguy et Cappe (2019) ont identifié deux revues récentes s'intéressant à ce type de sujets (Vasilopoulou et Nisbet, 2016 ; Eapen et Guan, 2016). Ces dernières ont montré que quels que soient le pays ou la culture, les parents d'enfants avec TSA ont une qualité de vie inférieure à celle des parents d'enfants avec développement typique, handicap intellectuel ou infirmité motrice cérébrale.

De notre part, nous avons trouvé quatre recherches longitudinales françaises :

- La recherche de Baghdadli, Darrou, Coudurier, Michelon, Raysse, P., Ledésert, B., ... Verrecchia, B. (2008) sur le changement de la qualité de vie

de 141 parents d'enfants avec autisme a montré une tendance à l'amélioration de la QDV globale des mères après un an. Cette amélioration est liée à la progression des capacités communicatives des enfants.

La tendance à la diminution des scores émotionnels des mères tend à être liée à l'amélioration du niveau d'autonomie des enfants et la diminution significative des scores émotionnels chez les pères est liée à l'augmentation des niveaux de la communication et de la socialisation des enfants. Les résultats n'étaient pas significatifs pour les scores de la vie adaptative des mères et des pères et pour la QDV globale des pères.

- Raysse (2011) a étudié dans le cadre de la validation du questionnaire PAR-DD-QOL (*Parental Quality Of Life and Developmental disorder in their children*) l'évolution des niveaux de la qualité de vie, de 57 parents ( 23 pères et 34 mères) de 34 enfants avec autisme et la relation de ce changement avec l'évolution des comportements socio-adaptatifs de l'enfant . Les parents ont renseigné le questionnaire PAR-DD-QOL deux fois sur un intervalle de temps de 2 ans.

Les résultats ont montré que la diminution des scores émotionnels des mères est significativement corrélée à l'augmentation des performances des enfants en communication et en socialisation ; l'amélioration de la QDV générale des mères est liée à la progression des compétences des enfants dans le domaine de la communication ,par contre , la dégradation de la QDV des mères dans le domaine de l'adaptation dans la vie quotidienne n'a été lié à aucun comportement socio-adaptatif (socialisation ,communication et autonomie). Les résultats de l'étude de la QDV des pères n'étaient pas significatifs.

-L'étude longitudinale de Grimm-Astruc , (2010) sur 24 familles françaises et 24 familles allemandes a montré une tendance à l'amélioration de la QDV des mères après un an mais aucun changement n'est noté chez les pères ; une amélioration du bien-être émotionnel chez les deux parents est notée ,alors que l'adaptation dans la vie quotidienne des deux parents n'a reconnu aucun changement significatif .

- Rattaz, C (2016) a suivi l'évolution de la QDV des parents des adolescents avec TSA (n=152) jusqu'à leur âge adulte (n=105) avec le questionnaire auto-administré : le PAR-DD-QOL (Berdeaux, G &Al, 1998; Raysse ,P, 2011).

Les résultats n'ont montré aucune différence, entre les temps d'évaluation, dans la qualité de vie générale des parents, leur vie émotionnelle et adaptative.

La comparaison entre les résultats des recherches, citées ci- dessus, nous permet de faire deux conclusions différentes qui sont peut-être liées à l'âge des enfants, des adolescents et des adultes :

- Les trois premières recherches sur la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA ont montré une légère évolution de la qualité de vie générale des mères, une stabilité de la qualité de vie des pères, une amélioration du bien-être émotionnel des deux parents, une stabilité et parfois même une dégradation de la vie adaptative des deux parents. Le changement mineur de la qualité de vie des mères est lié à l'amélioration du niveau de la communication des enfants avec TSA et l'amélioration du bien-être émotionnel des deux parents est liée à l'évolution des capacités sociales et communicatives des enfants.

- la dernière recherche sur la QDV des parents d'adolescents avec TSA devenus adultes a noté une stabilité au fil du temps dans la QDV parentale.

Notre étude poursuit les mêmes objectifs que ces études et utilise le même questionnaire pour mesurer le concept de la qualité de vie.

La différence existante entre le système familial algérien et français (famille nucléaire et famille communautaire) peut-elle engendrer une évolution différente dans l'évolution de la qualité de vie des parents ? Si tel est le cas la variable de l'environnement familial constituera un facteur supplémentaire à prendre en compte dans les études ultérieures.

Rappelons brièvement que la famille nucléaire est définie par la relation libérale parents-enfant. Son objectif est la fondation d'un nouveau foyer par les enfants dès qu'ils deviennent parents dans le but d'éviter la cohabitation de plus de deux générations. Contrairement à la famille communautaire qui privilégie la cohabitation d'au moins deux générations dans le même foyer et oblige le garçon à résider conjointement avec son épouse et ses enfants au domicile de ses parents. (Derguy et Cappe, 2019, p. 163)

### **Questions de la recherche:**

A la lumière de cette constatation, nous posons les questions de recherche suivantes :

- Quel est le niveau de la qualité de vie que les parents algériens ayant un enfant avec TSA estiment avoir ?

- Quels domaines de la qualité de vie est le plus touché ? Le domaine émotionnel ou le domaine de l'adaptation dans la vie quotidienne ou les deux.

- Existe-t-il un changement dans la qualité de vie et ses deux domaines (émotionnel et adaptatif) des parents d'enfant avec TSA entre le temps initial et final ?

- Les niveaux de la qualité de vie des parents sont-ils liés aux caractéristiques cliniques des enfants avec TSA en temps initial et final, à savoir le niveau de la socialisation, le niveau de la communication verbale et non verbale ?

## **Hypothèses :**

A travers la revue de la littérature nous avons posé les hypothèses suivantes :

-On s'attend à ce que la qualité de vie des parents algériens ayant un enfant avec TSA soit moyenne.

-On s'attend à ce que le domaine émotionnel soit le plus touché chez les parents d'enfants avec TSA.

-On s'attend à ce que la qualité de vie et ses deux domaines (émotionnel et adaptatif) tendent à être améliorés chez les mères et se stabilisent à leur niveau initial chez les pères.

-On s'attend à ce que l'augmentation des niveaux de la socialisation, de la communication verbale et non verbale, si elle existe en temps final, soit liée à l'amélioration de la qualité de vie globale, de la vie adaptative des mères et aux changements positifs du bien-être émotionnel des deux parents.

## **Méthodologie :**

### **Echantillon et lieu de la recherche :**

La présente recherche a été réalisée au niveau de la wilaya de Tlemcen (Algérie). Seulement 22 parents (12 mères et 10 pères) de 12 enfants avec troubles du spectre autistique ont accepté de participer à la recherche et ont estimé leur qualité de vie à deux reprises sur un intervalle de temps de 48 mois.

Le tableau ci-dessous décrit les caractéristiques des enfants avec TSA et de leurs parents.

**Tableau(1) : caractéristiques sociodémographiques des enfants avec TSA et de leurs parents**

	<b>Moyenne</b>	<b>Ecart-type</b>	<b>Min-Max</b>
<b>Age des parents (année)</b>	40.81	6.7	26-59
<b>Age des enfants (mois)</b>	87.87	24.41	48-144
<b>Sexe des parents</b>	<b>Fréquence</b>		<b>Pourcentage</b>
Féminin	12		54.55%
Masculin	10		45.45%
<b>Sexe des enfants</b>	<b>Fréquence</b>		<b>Pourcentage</b>
Garçon	10		83.33%
Fille	2		16.67%

L'âge moyen des parents d'enfants avec TSA avoisine les 41 ans.

L'âge moyen des enfants avec TSA est près de 88 mois, ce qui indique que la moitié des enfants de notre étude ont un âge scolaire.

Plus de la moitié des parents sont des mères (54.55%) ce qui explique que les mères sont les plus présentes auprès de leurs enfants.

La plupart des enfants de notre recherche sont des garçons (83.33%). Notre échantillon d'étude est conforme à la prévalence de l'autisme qui est de 1 fille pour 4 garçons.

### **Outils de la recherche :**

Afin de répondre aux questions de notre recherche, nous avons utilisé les outils suivants :

#### **Le Questionnaire PAR-AR-QOL (parental quality of life Arabic version) :**

Le questionnaire « PAR-AR-QOL » est la version arabe du questionnaire français PAR-QOL .Il contient 17 items et permet d'identifier l'impact des troubles de l'enfant sur la QDV globale des parents (QDVG) et ses deux domaines (émotionnel et adaptatif).

-Le domaine émotionnel évalue le niveau de stress, de souci et de contrariété vécus par les parents d'enfants handicapés et la perturbation de leur santé physique.

-Le domaine adaptatif évalue les conséquences du handicap de l'enfant sur l'organisation de la vie quotidienne des parents, leurs temps libre et loisirs, leurs relations sociales ...etc.

La version arabe du questionnaire a été adaptée par nos soins du questionnaire original PAR-ENT-QOL † créée par (Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C., & Marquis, P( 1998) et adapté par Raysse ,P( 2011) sous le nom PAR-DD-QOL. La version générique nommée PAR-QOL a été créée dans le cadre de la validité transnosographique du questionnaire PAR-DD-QOL (Raysse ,2011).

Les résultats de son adaptation à l'environnement algérien ont montré que cette dernière présente de bonnes qualités psychométriques (Achachera, 2015). Parmi ces résultats nous citons :l'analyse factorielle qui est similaire à celle du questionnaire français. La cohérence interne était bonne (Alpha de Cronbach = .89 chez les mères et .91 chez les pères). La validité d'apparence et de contenu était également bonne.

---

† «PAR-ENT-QOL» Parental quality of life and recurrent ENT (Ear, nose, throat) infections in their children.

La fiabilité test-retest a été démontrée, le coefficient de corrélation intraclasse était très élevé .98 pour le score total .95 pour le score émotionnel et .98 pour le score adaptatif.

### **Lacotation du questionnaire :**

Les parents d'enfants avec TSA doivent répondre aux questions sur une échelle de Likert(Likert,R, 1932) allant de 1 (pas du tout) à 5 (énormément) cela signifie que plus le score augmente plus l'impact sur la QDV des parents est grand.

### **L'interprétation des scores :**

L'interprétation des résultats reste la même que la version française, les scores sont transformés en scores standardisés en les divisant par le nombre total d'items qui les composent.

Pour faciliter l'interprétation des résultats et classer les scores par niveau de qualité de vie, des regroupements des scores ont été effectués dans l'étude de (Grimm-Astruc,C, 2010) :

- Bonne qualité de vie (scores inférieurs à 2).
- Qualité de vie moyenne (scores compris entre 2 et 3,5).
- Qualité de vie basse (scores compris entre 3,6 et 5).

Il est également possible d'indiquer les résultats de chaque domaine (score général, score émotionnel, score perturbation de la vie quotidienne).

### **Échelle de la CARS –T :**

Afin d'évaluer les niveaux de la socialisation et de communication verbale et non verbale des enfants avec TSA nous avons utilisé l'échelle de la Cars-T.

La CARS(ChildhoodAutism Rating Scale) est une échelle qui mesure avec 15 items l'intensité du trouble autistique. Chaque item est coté sur une échelle d'intensité de 1 à 4. L'addition des scores des 15 items donne un score total oscillant entre 15 et 60(Schopler, E., Reichler, R., Devellis, R., & Daly, K., 1980). Cette échelle a été traduite et adaptée en français par B. Rogé. Les qualités métrologiques de la version française sont bonnes (Pry&Aussilloux, 2000).

### **Résultats :**

#### **1. Le changement des scores de la qualité de vie des parents d'enfant avec TSA entre le temps initial et final :**

Afin de vérifier s'il y a un changement des scores de la QDV des parents et ses deux domaines entre le temps initial et final nous avons calculé un test de Wilcoxon.



**Tableau (2) Scores de la qualité de vie des parents aux temps initial et final**

	Moyenne (écart-type)des scores en T1		Moyenne (écart-type)des scores en T2	
	Mère	Père	Mère	Père
<b>Domaine émotionnel</b>	2,77(0,73)	2,75(0,77)	2,56(0,45)	2,56(0,8)
<b>Domaine adaptatif</b>	2,45(0,72)	2,15(0,50)	2,11(0,52)	2,05(0,61)
<b>QDV générale</b>	2,6(0,7)	2,35(0,61)	2,40(0,49)	2,21(0,52)

La lecture du tableau 2 montre que la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA, leur bien-être émotionnel et leur adaptation dans la vie quotidienne sont moyens en temps initial et final. Le bien-être émotionnel semble être le plus touché chez les mères et les pères.

La comparaison entre les temps initial et final des scores moyens de la qualité de vie générale et ses deux domaines émotionnel et adaptatif a montré une légère diminution des trois scores en temps final chez les mères et les pères.

**Tableau (3) : Le test de Wilcoxon entre les scores de la qualité de vie des parents en temps initial et final.**

	Mères Test de Wilcoxon (p)	Pères Test de Wilcoxon (p)
<b>Le domaine émotionnel(T1-T2)</b>	-1,2(0,23)	-0,71(0,48)
<b>Le domaine adaptatif (T1-T2)</b>	-1,5(0,13)	-0,89(0,37)
<b>QDV générale (T1-T2)</b>	-0,71(0,47)	-0,94(0,34)

Les résultats du calcul du test de Wilcoxon n'ont montré aucune évolution de la QDV générale et ses deux domaines émotionnel et adaptatif en temps final chez les deux parents.

## **2 .Le changement des caractéristiques cliniques des enfants avec TSA entre le temps initial et final :**

Le calcul du test de Wilcoxon a permis de comparer les niveaux de la socialisation, de la communication verbale et non verbale chez les enfants TSA entre le temps initial et final.

**Tableau (4) : Le test de Wilcoxon entre les niveaux des relations sociales, de la communication verbale et non verbale des enfants avec TSA en temps initial et final :**

	T1 Moyenne (écart-type)	T2 Moyenne (écart-type)	Test de Wilcoxon	Valeur de P
Relations sociales (RS)	2,71(0,62)	2,42(0,51)	-1,53	0,13
Communication verbale (CV)	3,13(0,90)	2,75(0,75)	-2,01	<b>0,04</b>
Communication non verbale (CNV)	2,58(0,85)	2,13(0,68)	-2,15	<b>0,03</b>

\* *caractère gras :  $P \leq 0.05$*

La lecture du tableau 4 montre qu'il y a une différence entre le temps initial et final dans la communication verbale et non verbale des enfants avec TSA. Le résultat n'est pas significatif pour les relations sociales.

La comparaison des scores moyens a montré qu'il y a une amélioration de la communication verbale et non verbale de l'enfant avec TSA en temps final.

### **3. La corrélation des caractéristiques cliniques des enfants avec TSA avec les scores de la qualité de vie des parents en temps initial et final :**

Afin de vérifier si les caractéristiques cliniques des enfants avec TSA sont corrélées avec les scores de la qualité de vie des parents en temps initial et final, nous avons calculé un coefficient de corrélation de Pearson. Les résultats sont présentés dans les tableaux ci-dessous.

**Tableau (5) : Corrélation des scores de la QDV des mères avec les caractéristiques cliniques des enfants en temps initial et final :**

	Coefficient de corrélation r (P) en T1			Coefficient de corrélation r (P) en T2		
	RS	CV	CNV	RS	CV	CNV
Domaine émotionnel	-0,18 (0,57)	-0,12 (0,72)	0,38 (0,2)	-0,34 (0,27)	0,33 (0,28)	-0,02 (0,93)
Domaine adaptatif	-0,13 (0,68)	-0,07 (0,83)	0,30 (0,34)	-0,35 (0,26)	0,62 <b>(0,03)</b>	-0,02 (0,94)
QDV générale	-0,14 (0,65)	-0,16 (0,61)	0,29 (0,35)	-0,37 (0,23)	0,52 (0,08)	0,02 (0,94)

**Tableau (6) : Corrélation des scores de la QDV des pères avec les caractéristiques cliniques des enfants en temps initial et final :**

	Coefficient de corrélation r (P) en T1			Coefficient de corrélation r (P) en T2		
	RS	CV	CNV	RS	CV	CNV
<b>Domaine émotionnel</b>	-0,41 (0,23)	-0,50 (0,13)	-0,39 (0,25)	0,09 (0,79)	-0,27 (0,43)	-0,33 (0,35)
<b>Domaine adaptatif</b>	-0,17 (0,63)	-0,3 (0,38)	-0,16 (0,65)	-0,06 (0,85)	-0,41 (0,22)	-0,22 (0,53)
<b>QDV générale</b>	-0,16 (0,64)	-0,39 (0,26)	-0,30 (0,39)	-0,02 (0,94)	-0,37 (0,28)	-0,24 (0,49)

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$ 

Les résultats ci-dessus (tableaux 5 et 6) montrent que :

- La qualité de vie générale des mères tend à être corrélée de façon positive et moyenne avec le niveau de la communication verbale des enfants avec TSA en temps final. La valeur du coefficient de corrélation est de 0,52 et la valeur de p (0,08) est proche de 0.05.

- L'adaptation des mères dans la vie quotidienne est corrélée positivement et moyennement avec le niveau de la communication verbale des enfants avec TSA en temps final ( $R = 0,62$  ;  $P = 0,03$ )

- Chez les pères, nous n'avons remarqué aucune corrélation entre leur QDVG, leur domaine émotionnel et adaptatif et les caractéristiques des enfants (communication verbale et non verbale, relations sociales).

### **Discussion :**

Les objectifs de notre recherche sont l'évaluation des niveaux de la qualité de vie qu'estiment avoir les parents d'enfants avec TSA, son évolution après 48 mois de prise en charge et la relation de cette qualité de vie avec les niveaux des relations sociales de la communication verbale et non verbale des enfants avec TSA.

#### **1. Le changement des scores de la qualité de vie générale des parents et ses deux domaines émotionnel et adaptatif entre le temps initial et final :**

Les résultats concernant les niveaux de la QDVG des deux parents et ses deux domaines émotionnel et adaptatif ont montré que ces derniers sont moyens, le domaine émotionnel est le plus touché.

Ces résultats sont conformes avec les études de Grimm-Astruc ( 2010) et Raysse ( 2011), mais ils sont contradictoires avec la recherche récente de Eleni Vasilopoulou, Joy Nisbet, (2016) qui a conclu ,à partir de l'analyse des études antérieures sur la qualité de vie , que les parents d'enfants avec TSA présentent une mauvaise qualité de vie . Ces résultats contradictoires peuvent être expliqués par la présence ou l'absence d'autres facteurs liés à l'enfant, aux parents et à la prise en charge et qui peuvent améliorer ou détériorer la qualité de vie des parents (Hsiao, 2016 ;Pry ,R, 2012).

En ce qui concerne l'évolution des scores de la qualité de vie générale des parents et ses deux domaines émotionnel et adaptatif entre les temps initial et final :

L'analyse descriptive des résultats (tableau2) montre une légère diminution des scores moyens de la qualité générale, du bien-être émotionnel et de l'adaptation dans la vie quotidienne des mères et des pères d'enfant avec TSA ; mais l'analyse statistique n'a montré aucun changement de ces trois scores entre les deux temps initial et final.

Nos résultats sont conformes avec trois recherches : Rattaz , C(2016) , Hastings&Al(2006) et Lecavalier&Al, (2006). La première recherche a noté une stabilité dans la qualité de vie générale des parents et ses deux domaines émotionnel et adaptatif ; les deux dernières recherches n'ont marqué aucun changement dans le fonctionnement familial et le stress des parents après un an de diagnostic de leurs enfants avec TSA.

Les recherches de Baghdadli &Al(2008) ; Grimm-Astruc (2010) et Raysse, P, (2011) sont partiellement conformes avec notre recherche ; ils ont montré une tendance à l'amélioration de la qualité de vie générale des mères, une stabilité de celle des pères, une amélioration du bien-être émotionnel des deux parents et une stabilité de la vie adaptative des deux parents.

La stabilité de la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA observée dans notre recherche nous laisse supposer que ces derniers avaient déjà accepté et acquis une expérience dans la prise en charge de leurs enfants dès notre première évaluation (temps initial). Nous ne pouvons donc remarquer aucun changement dans leur qualité de vie en temps final.

## **2. Le changement des caractéristiques cliniques des enfants avec TSA entre le temps initial et final :**

Les résultats du tableau 4 ont montré qu'il y a une amélioration de la communication verbale et non verbale des enfants avec TSA en temps final. Les relations sociales n'ont connu aucun changement en temps final. Ces résultats indiquent la bonne évolution des capacités communicatives des enfants avec TSA, probablement liées à la prise en charge des enfants dans des centres spécialisés. Nos résultats sont conformes avec l'étude de Grimm-Astruc (2010) qui a montré que la prise en charge intense des enfants avec TSA améliore leurs compétences en communication.

### **3. La relation des caractéristiques cliniques des enfants avec TSA avec les scores de la qualité de vie des parents :**

Les résultats du tableau 5 montrent que :

-La qualité de vie générale des mères en temps final tend à être corrélée avec le niveau de la communication verbale des enfants avec TSA.

-L'adaptation des mères dans leur vie quotidienne en temps final est corrélée avec le niveau de la communication verbale des enfants avec TSA.

Les résultats concernant les pères ne sont pas significatifs.

Nos résultats sont conformes avec les études antérieures de Baghdadli & Al (2008) et Raysse (2011) pour la qualité de vie générale des mères mais ils sont contradictoires pour le domaine émotionnel et adaptatif. Ceci nous laisse supposer que la communication verbale est le domaine du développement qui inquiète le plus les mères d'enfants avec TSA. L'amélioration des capacités communicatives chez les enfants, améliore donc la qualité de vie générale des mères et leur adaptation dans la vie quotidienne.

### **Conclusion**

Les parents d'enfants avec TSA considèrent que le trouble du développement de leur enfant a un impact moyen sur leur qualité de vie. Cet impact est stable dans le temps et lié avec le niveau de la communication verbale de l'enfant. Ces résultats, bien qu'ils soient partiellement congruents avec les études antérieures, ne peuvent pas être généralisés sur tous les parents d'enfants avec TSA pour les raisons suivantes :

a) L'échantillon de notre étude est trop restreint, on ne peut pas donc généraliser et confirmer nos résultats sur tous les parents à partir d'un échantillon de 12 mères et 10 pères d'enfants avec TSA.

b) L'intervalle de temps entre le temps initial et le temps final était trop grand, ce qui nous laisse supposer l'existence d'un changement entre les deux temps que nous n'avons pas mesuré. Il est nécessaire de réaliser une autre évaluation entre les deux temps pour confirmer ou contredire ces résultats.

### **Bibliographie**

1. Achachera, A. (2015). *Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie: validation d'un instrument(these de doctorat)*. Université de Tlemcen et université de Montpellier 3.
2. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V*. Washington DC: APA.p55-56
3. Baghdadli A, Darrou C, Coudurier C, Michelon C, Raysse P, Ledésert B, Lenoir P, Verrecchia B, Assouline B, Aussilloux C, Pry R. (2008). Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Pratiques et Organisation des Soins*, 39 (1), 53-60.
4. Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C., & Marquis, P. (1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: development of a

- questionnaire. RhinitisSurvey Group .Quality of life research : an international journal of quality of lifeaspects of treatment. *care and rehabilitation*, 7 (6), 501-12.
5. Bobet, R., & Boucher, N. (2005). Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'unaccompagnement scolaire et à domicile spécialisé. *ANAE. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant* (83-84), 169–178.
  6. Cummins, R. A. (2005). Instruments assessing quality of lifeAssessing adults with Assessing adults with intellectual disabilities: A service providers' guide.(p. 119 -137) . Récupéré sur. *Récupéré sur <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2006-00917-009&lang=fr&site=ehost-live>* .
  7. Derguy Cyrielle et Cappe Emilie. (2019). *Famille et trouble du spectre de l'autisme* .France: DUNOD .
  8. Eapen,V & Guan,J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathol* .2:5. doi: 10.4172/2469-6676.100031 .
  9. Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A. F., Soulis, S., et al. (2014). The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journa*, 7 (2), 173–180.
  10. Grimm-Astruc , C. (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.
  11. Hastings, Richard P, Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress andexpressed emotion: cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American journal of mental retardation : AJMR* , 111(1), 48-61.
  12. Herring,S;Gray,K;Taffe,J;Tong,B;Sweeney,D & Einfeld,S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and delay:associations with parental mental health and family functioning. *Journal of intellectual disability research:JIDR*, 50 (Pt 12), 874-82.
  13. 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* .
  14. Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (9), 1214-1227.

15. Lecavalier ,Leone & Wiltz. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research :JIDR*, 50 (Pt 3), 173-83.
16. Likert,R. (1932). A Technique for the Measurement of Attitudes. *Archives of Psychology*, 22 (140), 1-55.
17. Liorca, P. (2001). *les psychoses*.Paris: John libbey eurotext.
18. Lubkin,I.M., Larsen,P.D. (2011). Chronic Illnes : impact and intervention . *Jones et Barlett learning* .
19. Martin ,P & Azorin,J.M. . (2004). *Qualité de vie et schizophrénie*. Paris: John libbey Eurotext.
20. Mercier, C. (1994). La méthodologie de l'évaluation la qualité vie subjective en psychiatrie " Qualité subjective et santé mentale. Aspects conceptuels et méthodologiques". *Ed. Jean -Louis. Terra. Paris: Ellipses* , 92-110.
21. Patrick, D. L., & Erickson, P. (1993). *Health status and health policy: quality of life in healthcare evaluation and resource allocation*.Oxford University Press.
22. Pry ,R. (2012). *100 idées pour accompagner un enfant avec autisme dans un cadre scolaire , de la maternelle au collège*. TomPouSSe.
23. Pry, R., & Aussilloux, C. (2000). La Childhood Autism Rating Scale (CARS) chez l'enfant autistejeune : analyse des items, études des traits latents, validité courante et généralisibilité. *Psychologie et Psychométrie*, 21 (1), 33-47.
24. Rattaz , C. (2016). *Quels sont les facteurs qui influencent la qualité de vie des familles ? prendre en compte la qualité de vie et travailler avec les familles*. Récupéré sur <http://elena-cohorte.org/lna2/images/Qualit-de-vie-des-familles--1er-juillet-16.pdf>
25. Raysse ,P. (2011). *Troubles du developpement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents : validation d'un questionnaire d'autoévaluation(thèse de doctorat)*.Université Paul-Valéry -Montpellier3-.
26. Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L, Keith KD, Parmenter T. (2003). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Ment Retard* , 41(1):66.
27. Schalock, R. L. (2004). The concept of quality life : what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203-216.
28. Schalock, RL. (2005). Special issue on quality of life: introduction and overview. *J Intellect Disabil Res*, 49 (Pt 10), 695-8.
29. 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.

30. Schopler, E., Reichler, R., Devellis, R., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism rating scale. *Journal of autism and developmental disorders, 10*, 91-103.
31. Vasilopoulou, E et Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 36-49 ,doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008.
32. Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. et J. Stancliffe. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49* (10), 707 -717.
33. World Health Organization(WHO). (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res, 2*, 153-9.