

Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents

Treatment durations of autistic children and their parents' quality of life

Baghdadli A¹, Darrou C², Coudurier C², Michelon C³, Raysse P¹, Ledésert B⁴, Lenoir P⁵, Verrecchia B⁶, Assouline B⁷, Aussilloux C⁸, Pry R⁹

Résumé

Contexte : L'impact des troubles autistiques sur la qualité de vie familiale a été très peu étudié. Seules existent des études sur le stress de ces familles dont les résultats servent à estimer les répercussions des troubles sur leur qualité de vie.

Objectif : Etudier l'impact de la durée hebdomadaire de prise en charge proposée à des enfants autistes sur la qualité de vie de leurs parents.

Méthodes : Notre échantillon était composé de 77 jeunes enfants atteints d'autisme sans retard de développement important. Les durées de prise en charge hebdomadaire ont été relevées pour chaque enfant durant une année. Les parents ont renseigné deux fois (début et fin de la recherche) un questionnaire portant sur l'impact des troubles de leur enfant sur leur qualité de vie (Par-DD-QoL).

Résultats : Il était difficile de mettre en évidence un effet significatif de la durée de prise en charge des enfants sur la qualité de vie de la famille, même si on a pu observer quelques différences entre pères et mères. On a noté également que l'amélioration de la perception de la qualité de vie n'était pas associée aux modifications des prises en charge.

Conclusion : Il y aurait un effet émotionnel positif de tous les temps extra-familiaux de prise en charge en collectivité.

Prat Organ Soins 2008;39(1):53-60

Mots-clés : Trouble autistique ; autisme ; qualité de vie ; service public santé.

Summary

Background: Very few studies have been conducted on the impact of autistic problems on family quality of life. There are only studies on the stress of these families, the results of which are used to estimate the impact of autism on their quality of life.

Aim: Study the impact of the weekly treatment recommended to autistic children on their parents' quality of life.

Methods: Our sample was composed of 77 young autistic children without significant mental retardation. The weekly treatments were monitored for each child over a one-year period. At the beginning and end of the study, parents filled in a questionnaire on the impact of autism on their quality of life (Par-DD-QoL).

Results: It was difficult to reveal a significant effect of the children's treatment duration on the family's quality of life, even if some differences were observed between fathers and mothers. It was also noted that improvement in how the quality of life was perceived was not linked to treatment changes.

Conclusion: There is apparently a positive emotional effect from any extra-familial time spent in group treatment.

Prat Organ Soins 2008;39(1):53-60

Keywords: Autistic disorder; autism; quality of life; community health services.

¹ Praticien-hospitalier, CHU de Montpellier, Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, Montpellier (France).

² Psychologue, CHU de Montpellier, Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, Montpellier (France).

³ Biostatisticienne, CHU de Montpellier, Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, Montpellier (France).

⁴ Epidémiologiste, CHU de Montpellier, Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, Montpellier (France).

⁵ Praticien-hospitalier, Centre de ressources autisme Centre, Hôpital Bretonneau, CHU de Tours (France).

⁶ Praticien-hospitalier, Centre de ressources autisme Bretagne, Hôpital de Bohars, CHU de Brest (France).

⁷ Praticien-hospitalier, Centre alpin de diagnostic précoce de l'autisme (CADIPA), CH de Saint Egrève (France).

⁸ PU-PH, CHU de Montpellier, Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, Montpellier (France).

⁹ Professeur de psychologie, CHU de Montpellier, Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, Montpellier (France).

INTRODUCTION

L'autisme est un trouble envahissant du développement caractérisé par l'apparition chez de très jeunes enfants, de perturbations de leur socialisation, de leur communication et de leurs intérêts ou comportements qui ont un caractère restreint [1]. Il s'agit également d'un trouble marqué par une forte hétérogénéité de ses manifestations cliniques et de ses trajectoires évolutives. Sa prévalence, estimée actuellement entre dix et 30 cas pour 10 000 naissances pour l'autisme infantile [2], a augmenté notamment en raison des changements dans les critères utilisés pour la définition de l'autisme et dans sa conception comme un spectre de troubles [3].

L'étude de la qualité de vie parentale est un domaine qui s'est développé en pratique pédiatrique pour évaluer les conséquences familiales des pathologies chroniques de l'enfant. Mais il demeure encore peu exploré dans le domaine des troubles envahissants du développement (TED). S'il existe quelques travaux sur l'impact de la déficience intellectuelle sur la qualité de vie familiale, l'impact des troubles autistiques sur la qualité de vie familiale est en effet très peu étudié. Et pourtant les parents sont, le plus souvent, le principal support des enfants porteurs d'autisme. La question de l'évaluation des répercussions ou de l'impact de la durée hebdomadaire des prises en charge (spécialisées et ordinaires) des enfants porteurs sur l'évolution de la qualité de vie parentale, mérite donc d'être posée.

Le terme de "qualité de vie" est utilisé dans la littérature internationale de façon croissante mais trop souvent il n'est pas défini de façon précise. Il s'agit en fait d'un concept multidimensionnel [4] dont les dimensions principales sont souvent le bien-être matériel, la santé physique, la dimension occupationnelle (productive), la vie sociale et le vécu émotionnel de l'individu. S'il n'y a pas de consensus sur une définition de la qualité de vie, celle élaborée par le groupe WHOQOL de l'OMS reste la référence : *"perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes."* [5]. L'évolution de ce concept au cours des dernières années, la multiplication des outils décrits comme spécifiques d'une population ou d'une pathologie, rendent souvent les travaux comparatifs difficiles.

En l'absence de données de comparaison, seuls sont disponibles les éléments issus de la littérature sur un domaine proche, qui est celui du stress des parents d'enfants avec autisme, pour lequel on dispose de davantage de publications. Ainsi, il est montré que les parents d'enfants

autistes sont exposés à un niveau de stress élevé [6-8]. Leur stress est aussi plus intense que celui de parents d'enfants avec des troubles du développement autres que les TED [9], ou avec développement typique [10, 11]. De plus, ce stress est associé chez les parents d'enfants autistes à plus de problèmes de santé mentale et notamment des dépressions [12-15]. Les troubles comportementaux des enfants autistes contribueraient davantage au stress parental que leur diagnostic ou leur niveau de développement [16]. En cela les mères paraissent plus affectées que les pères [17-19], bien que cela ne soit pas confirmé par toutes les études [20] et que le vécu des pères soit moins étudié [21].

Il existe peu d'études longitudinales, en particulier prospectives, permettant de connaître l'évolution du stress parental et les facteurs reliés à cette évolution. Deux recherches récentes sont en faveur d'une stabilité évolutive à court terme du stress parental. L'étude australienne de Herring *et al* (2006) [16] portait sur les parents de 123 enfants âgés de 20 à 51 mois avec retard de développement et ayant ou non des troubles envahissants du développement. Les parents ont renseigné un questionnaire sur les troubles émotionnels et des conduites perçus chez leur enfant ainsi que des questionnaires individuels sur leur fonctionnement familial, leur santé mentale et leur stress lié au fait d'élever leur enfant. Les résultats ont montré une stabilité sur un an de leur perception des troubles émotionnels et des conduites de leur enfant, de leur santé mentale, de leur stress et de leur fonctionnement familial. Lecavalier *et al* (2006) [22] ont étudié l'évolution sur un an du stress de parents et d'enseignants d'enfants autistes âgés de trois à 18 ans. Le stress des parents restait plus stable sur un an que celui des enseignants. Il apparaissait aussi que leur niveau de stress était très corrélé aux troubles du comportement des enfants mais pas à leurs compétences adaptatives.

Dans ce contexte, notre étude avait pour objectif d'étudier l'impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents. Cette étude s'est intégrée et a utilisé une partie des données recueillies dans une recherche longitudinale, prospective et multicentrique [23] dont l'objectif plus large était de connaître l'effet de la durée d'intervention sur l'évolution clinique de jeunes enfants avec autisme.

MÉTHODES

1. Population

La cohorte était constituée de 77 enfants. Les critères d'inclusion retenus ont été les suivants :

- diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique selon les critères de la CIM10 (Classification internationale des maladies, dixième édition, version pour la recherche) et de l'ADI-R [24] ;
- absence de retard de développement important apprécié par un niveau de développement supérieur ou égal à 18 mois dans deux domaines principaux du Brunet-Lezine révisé : les coordinations oculo-manuelles et les coordinations posturales ;
- âge réel des enfants de trois à cinq ans ;
- accord écrit des parents.

2. Procédure et recueil des données

Pour chaque enfant, un recueil de données (sur une année à partir du premier temps M0) a été organisé. Il portait sur deux groupes de variables : les caractéristiques familiales (données socio-démographiques et qualité de vie des parents) et les caractéristiques des prises en charge des enfants.

Les données concernant la prise en charge ont été recueillies à trois temps : au premier temps M0, M6 (M0 + 6 mois) et à M12 (M0 + 12 mois). Les données se rapportant au milieu familial, ont été relevées en début et fin de suivi (M0 et M12).

Les inclusions se sont déroulées de mars 2003 à décembre 2005. Chaque équipe¹ a recherché dans sa file active les enfants susceptibles de satisfaire les critères d'inclusion. En tout, 94 propositions d'inclusion ont été faites mais les critères d'inclusion étaient effectivement remplis pour seulement 84 d'entre elles. Les inclusions ont été validées après obtention du consentement signé des parents préalablement informés des objectifs et du déroulement pratique de la recherche.

Durant l'étude, six familles ont retiré leur consentement, en invoquant des raisons d'organisation pratique. Pour un septième enfant, dont la mère a eu une hospitalisation de longue durée, le recueil des données n'a pas été possible. Au total, à l'issue de la recherche, aucun enfant n'a été perdu de vue et nous avons enregistré sept sorties d'étude impliquant que la taille de la cohorte était de 77 enfants.

a) Descriptifs des prises en charge

Il importait de distinguer ce qui relevait de la prise en charge spécialisée et de la prise en charge ordinaire. Le cadre administratif de la structure (comme par exemple service de psychiatrie, structure médico-sociale, école maternelle, etc.) et la profession de l'intervenant principal permettaient de classer les interventions selon ces

deux types de prises en charge. Ainsi, la prise en charge était dite spécialisée lorsqu'elle était réalisée a) dans une structure spécialisée accueillant l'enfant du fait de l'existence de ses troubles, b) dans une structure normale, mais avec la présence d'un professionnel de soins ou d'éducation spéciale formé à la prise en charge des enfants autistes, c) hors cadre institutionnel, avec la présence soit d'un professionnel soit d'un tiers non-professionnel (parents, bénévoles) qui utilisait des techniques formalisées spécifiques pour lesquelles il avait été formé par des professionnels. Par ailleurs, les prises en charge ordinaires étaient celles pratiquées régulièrement dans un cadre ordinaire. Ainsi, la prise en charge scolaire avec auxiliaires de vie scolaires était considérée comme prise en charge ordinaire car elle intervenait dans le milieu ordinaire de l'enfant avec un accompagnateur qui, de manière générale, n'avait pas de formation spécialisée dans le domaine de l'autisme.

La durée hebdomadaire a été recueillie pour chaque type de prise en charge en ne tenant compte que des interventions régulières.

b) Qualité de vie des parents

Pour évaluer les répercussions des différences de durée hebdomadaire de prise en charge sur la qualité de vie des parents, nous avons utilisé le questionnaire Par-DD-Qol. Il détermine l'impact perçu par les parents des troubles de l'enfant sur qualité de vie familiale. Il s'agit d'une version du questionnaire PAR-ENT-Qol [25], adaptée aux parents d'enfants ayant des troubles du développement. Les résultats de travaux préliminaires ont montré ses bonnes acceptabilités, la validité de son contenu et des qualités psychométriques [26-28]. Il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation, multidimensionnel, comportant 17 items dont le dernier concerne l'auto-évaluation de la qualité de vie globale parentale. Les cotations se font sur une échelle de Likert en cinq points. Il s'agit d'une échelle d'intensité pour les 15 premières questions, de fréquence pour la seizième, de degré de changement pour la dernière.

En pratique, des explications étaient données oralement aux parents (ou à ses tuteurs légaux) avant de leur demander de compléter le questionnaire de façon individuelle sans concertation et en leur précisant qu'il n'y avait pas de bonne ou de mauvaise réponse. La passation était brève (cinq minutes en moyenne).

Le traitement des données a permis d'apprécier l'intensité de l'altération éventuelle de la qualité de vie interindividuelle et surtout les variations survenues entre les

¹ Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon (CHU de Montpellier) centre coordinateur. Equipes associées : Centre de Ressources Autisme Centre et Bretagne-Pays de Loire, services hospitaliers de St-Egrève, Lagny/Seine-et-Marne et du Luxembourg.

deux temps d'évaluation pour chacun des parents. Cela a pu se faire item par item ou selon les deux scores factoriels identifiés : un score de « perturbations de la vie quotidienne » (exemple d'item : « limitez-vous vos sorties et vos loisirs ? »), un score de « régulation émotionnelle » (exemple d'item : « Perdez-vous plus facilement patience en général ? ») et un score global de qualité de vie (QDV Total).

RÉSULTATS

La population était essentiellement constituée de garçons (66 garçons soit 86 % *versus* 11 filles soit 14 %). Le sex-ratio était de 6/1, ce qui était légèrement supérieur à celui trouvé dans les études épidémiologiques ayant comme seul critère d'inclusion le diagnostic d'autisme ou d'autre TED. En revanche, ce résultat était concordant avec ceux obtenus dans les populations avec autisme sans retard mental.

L'âge médian au début de la recherche était de 52 mois avec un intervalle compris entre 35 mois pour l'enfant le plus jeune et 60 mois pour l'enfant le plus âgé, et un interquartile 25/75 situé entre 48 et 59 mois. En ce qui concerne le développement psychologique, le niveau de coordination oculo-manuelle médian était de 20 mois, avec un interquartile compris entre 18 et 24,5 mois, et le niveau de coordination posturale médian était évalué autour de 24 mois avec un interquartile compris entre 20 et 30 mois.

La majorité des familles (76 %, N = 54) vivait en milieu urbain. Les pères avaient un âge médian de 38 ans avec un interquartile de (34-41) alors que les mères avaient 35 ans en médiane et un interquartile compris entre 33 et 39 ans.

Concernant l'organisation familiale, 64 % (N = 49) des parents étaient mariés et 27 % (N = 21) vivaient en union libre. Les parents séparés représentaient 5 % (N = 4) de l'échantillon et 4 % (N = 3) étaient célibataires. La proportion d'enfants vivant avec leurs deux parents était de 89,6 % (N = 69), 9,1 % (N = 7) des enfants, vivaient avec leur mère, et 1,3 % (N = 1) des enfants étaient en garde alternée.

En 1999 (dernière année disponible), au niveau national, 81 % des enfants de quatre ans vivaient avec leurs deux parents, 13 % en famille monoparentale, 3 % en famille recomposée et 3 % dans une autre situation (source Insee Première 901 – juin 2003). Les différences avec les enfants de l'étude n'étaient donc pas significatives.

Les enfants de l'échantillon étaient issus le plus souvent de fratrie composées de deux enfants (53 %, N = 41)

alors que 20 % (N = 16) des enfants étaient des enfants uniques, 17 % avaient deux frères ou sœurs et les cas restants au moins trois frères ou sœurs. Dans 21 % (N = 16) des cas, les enfants de la cohorte étaient les aînés, dans 43 % (N = 33) les benjamins, et dans 15 % (N = 11) ils avaient un rang d'intermédiaire. Enfin, un enfant était issu d'une fratrie composée de deux jumeaux sans autre frère ou sœur.

Le tableau I présente la répartition des catégories socio-professionnelles après regroupement des pères de famille (INSEE) et des mères.

Tableau I
Catégories socioprofessionnelles du foyer après regroupement.

	Effectif	%
Elevée	13	17
Moyenne	23	30
Faible	41	53

Au moment de l'étude, 91 % (N = 70) des pères exerçaient leur activité professionnelle. En revanche, 8 % (N = 6) n'exerçaient pas leur activité professionnelle pour cause de chômage et un père à cause de problèmes de santé.

Parmi les mères, 50 % (N = 39) exerçaient leur activité professionnelle, 13 % (N = 10) n'exerçaient pas leur activité pour cause de chômage ou maladie, 11 % (N = 8) avaient pris un congé parental, 20% (15) avaient interrompu leur activité en raison des problèmes de santé de leur enfant.

Au début de la recherche, 65 % (N = 51) des familles percevaient une allocation d'éducation spéciale (AES) ; les catégories le plus fréquemment attribuées étant la 3 et la 4, alors que les catégories 5 et 6 étaient rares. On pouvait noter en revanche que 35 % (N = 24) des familles ne percevaient pas d'AES. Pour certaines familles dont l'enfant avait été diagnostiqué récemment, la demande était en cours de traitement. Cependant quelques parents ont déclaré ne pas en avoir fait la demande car ils jugeaient ne pas en avoir besoin (parce qu'ils se considéraient financièrement favorisés ou parce qu'ils ne se sentaient pas prêts à accepter comme permanent le handicap de leur enfant). Enfin d'autres parents ont déclaré ne pas être au courant de cette possibilité.

1. Prises en charge (PEC) spécialisées et ordinaires des enfants (tableau II)

Tous les enfants de la cohorte bénéficient d'une prise en charge spécialisée à M12 (ils étaient 75 à M0) et cela sur une durée hebdomadaire médiane qui a augmenté signi-

ficativement (en passant de 8 à 9 h entre M0 et M12).

La prise en charge ordinaire totale concerne 69 enfants (90 %) à M12 alors qu'ils étaient 72 (94 %) à en bénéficier à M0 et cela sur une durée médiane qui a augmenté significativement (en passant de 12 à 12,5 heures par semaine).

Sur une année (la moyenne d'âge passe de 52 mois à 64 mois), la durée globale de la prise en charge des

enfants augmente. Ceci est dû à l'augmentation de la durée de la scolarisation en milieu ordinaire.

2. Impact sur la qualité de vie des parents

L'évolution, entre M0 et M12, des scores totaux standardisés d'impact sur la qualité de vie (QDV) des parents est présentée dans le tableau III. Pour ce faire, les scores bruts ont été transformés en scores standardisés en les di-

Tableau II
Effectif et durée des prises en charge (PEC) en heures hebdomadaires.

	M0		M6		M12		M12-M0
	Effectif N (%)	Durée médiane (IntQ ^a)	Effectif N (%)	Durée médiane (IntQ ^a)	Effectif N (%) (IntQ ^a)	Durée médiane	Durée P
PEC spécialisée totale	75 (97)	8 (3,3 ; 10,5)	74 (96)	8,5 (3,8 ; 12,8)	77 (100)	9 (4,5 ; 14,0)	0,001
PEC ordinaire (scolaire et extrascolaire)	72 (94)	12 (6 ; 16,3)	68 (88)	13 (8,1 ; 19,0)	69 (90)	12,5 (9,0 ; 19,5)	< 0,0001
PEC totale	77 (100)	20 (13,8 ; 25,3)	75 (97)	21,5 (15,4 ; 26,3)	77 (100)	22,5 (18,0 ; 28,8)	< 0,0001

^a IntQ = interquartile Q25 ; Q75.

Tableau III
Evolution des scores d'impact des troubles de l'enfant sur la qualité de vie parentale.

	M0		M12		Delta (M12-M0)		M12-M0
	N	Médiane (IntQ ^a)	N	Médiane (IntQ ^a)	N	Médiane (IntQ ^a)	P
<i>Score émotionnel</i>							
Père	66	2,7 (2,3 ; 3,1)	60	2,4 (1,7 ; 2,9)	53	-0,1 (-0,6 ; 0,1)	0,05
Mère	75	2,7 (2,1 ; 3,6)	72	2,7 (1,9 ; 3,1)	70	-0,14 (-0,7 ; 0,4)	0,07
<i>Score perturbations de la vie quotidienne</i>							
Père	66	2,2 (1,7 ; 2,8)	60	1,9 (1,6 ; 2,6)	53	-0,11 (-0,6 ; 0,2)	NS
Mère	75	2,3 (1,9 ; 2,9)	72	2,2 (1,7 ; 2,7)	70	-0,11 (-0,6 ; 0,2)	NS
<i>Score total qualité de vie</i>							
Père	66	2,3 (2 ; 2,8)	60	2,1 (1,6 ; 2,6)	53	-0,12 (-0,6 ; 0,23)	NS
Mère	75	2,5 (2 ; 3,1)	72	2,4 (1,8 ; 2,9)	70	-0,12 (-0,5 ; 0,2)	0,06

^a IntQ = interquartile Q25 ; Q75.

visant par le nombre total d'items pour faciliter la lecture des résultats. Ainsi, les scores peuvent varier entre 1 (aucun impact) à 5 (impact majeur).

L'évolution sur un an des scores d'impact des troubles de l'enfant sur la qualité de vie parentale a été réalisée en calculant un différentiel entre les scores à M0 et M12 (delta = M12 - M0).

L'examen de cette évolution révèle :

- une tendance à l'amélioration des scores totaux des mères ($p = 0,06$), mais pas d'évolution significative pour les pères ;
- une tendance à l'amélioration pour les scores émotionnels des mères ($p = 0,07$) et une amélioration significative pour les pères ($p = 0,05$) ;
- l'absence de différence d'évolution significative pour les scores de perturbation de la vie quotidienne des mères et pères.

3. Relations entre durées des prises en charge et scores d'impact sur la qualité de vie parentale (tableau IV).

Globalement, il n'a pas été observé de lien significatif entre l'évolution des scores d'impact sur la qualité de vie des parents (QDV) et la durée globale de prise en charge spécialisée des enfants recueillie sur une année de suivi.

Par contre, nous avons constaté l'existence :

- d'un lien significatif entre l'augmentation de la durée globale sur un an de scolarisation des enfants et l'amélioration de la composante émotionnelle du score de QDV des mères ($r = -0,3$; $p = 0,03$) ;
- d'une tendance à un lien significatif entre l'augmentation de la durée globale sur un an de scolarisation des enfants et l'amélioration du score global de QDV des mères ($r = -0,2$; $p = 0,09$) ;
- d'une tendance à un lien significatif entre l'augmentation de la durée globale sur un an de prise en charge

« ordinaire » et l'amélioration de la composante émotionnelle du score de QDV des mères ($r = -0,2$; $p = 0,07$).

En revanche, la durée globale de PEC scolaire n'apparaît pas liée significativement à la qualité de vie des pères. Seuls les résultats des mères sont donc montrés.

Lorsqu'à M0 les deux parents travaillaient, il a été noté pour les mères, une amélioration du score total de qualité de vie et du score de qualité de vie quotidienne, ($p = 0,02$ et $p = 0,03$). En revanche, pour les pères, il n'a pas été noté de lien entre leur statut professionnel et leurs scores de QDV.

DISCUSSION

Les scores d'impact sur la qualité de vie rapportés par les parents, sur une échelle en cinq points, se situaient dans la moyenne des notations possibles. Sans données normatives, ni d'autres données de comparaison, il est difficile de savoir si ces scores relevaient d'une attitude de réponse générale face aux questionnaires ou s'ils appréciaient réellement une intensité « légère ou moyen » de l'impact sur la qualité de vie. Sur ce résultat, et dans la mesure où la population de l'étude est composée d'enfants très jeunes, on peut quand même formuler les hypothèses suivantes : a) ces parents étaient confrontés depuis une durée relativement courte à la charge représentée par l'éducation d'un enfant autiste ; b) ces parents avaient déjà une expérience de parents qui leur permettait de mieux faire face aux difficultés de leur enfant autiste et de préserver leur QDV.

On remarque que les mères, comparées aux pères, percevaient les troubles autistiques de leurs enfants comme ayant un impact significativement plus élevé sur leur QDV globale et leur QDV liée à la vie quotidienne (à M12). Cette observation rejoint celles de la littérature qui évoquent un stress plus élevé des mères d'enfants au développement troublé [17-20], et cela dans un contexte

Tableau IV
Impact de la prise en charge sur la qualité de vie de la mère.

		delta QD totale	delta score « émotionnel »	delta score « perturbation de la vie quotidienne »
Durée globale PEC ordinaire sur un an (scolarisation + autre)	r	-0,19	-0,22	-0,02
	p	0,13	0,08	0,88
	N	67	67	67
Durée globale de scolarisation sur un an	r	-0,21	-0,27	-0,04
	p	0,10	0,03	0,77
	N	64	64	64

socioculturel plus général où les enfants jeunes étaient le plus souvent à la charge principale des mères. Il faut noter que 9 % des enfants de cet échantillon vivaient avec leur mère seule alors qu'aucun enfant n'était à la charge de son père seul et qu'un seul bénéficiait d'un mode de garde alternée.

Les résultats permettent également de faire quelques commentaires sur l'évolution de la QDV des parents. Tout d'abord, on a pu constater une amélioration de la composante émotionnelle des scores de QDV qui était significative pour les pères ($p = 0,05$) et qui tendait vers la significativité pour les mères ($p = 0,06$). En revanche, les scores de QDV relevant de l'adaptation aux perturbations de la vie quotidienne ne présentaient pas de variation significative pour aucun des deux parents. D'autre part, les scores totaux de QDV des pères n'évoluaient pas de façon significative ce qui peut être rapproché de l'observation d'une stabilité du stress parental par Herring *et al* (2006) [16] et Lecavalier *et al* (2006) [22]. Cependant, cette comparaison est limitée car le concept de qualité de vie utilisé dans cette étude n'est pas directement superposable à celui de stress utilisé par les études antérieures. Enfin, les scores totaux d'impact sur la QDV des mères tendaient à s'améliorer ($p = 0,06$).

Il est important de noter que l'évolution (appréciée sur un an) des scores d'impact des troubles des enfants sur la qualité de vie de leurs parents n'apparaissait pas liée à la durée de leur prise en charge spécialisée. Par contre, il était noté un lien significatif entre la durée globale de scolarisation de ces enfants (sur un an) et la diminution des scores de QDV de leurs mères dans leur composante émotionnelle ainsi qu'une tendance à la diminution du score global de QDV de leurs mères. Ce résultat souligne l'importance, d'un point de vue émotionnel plus qu'organisationnel, pour les mères de la durée de scolarisation de leurs enfants. De la même façon, la durée de socialisation « ordinaire » (calculée sur un an) était aussi liée à la diminution de l'impact des troubles des enfants sur la composante émotionnelle de la QDV de leurs mères. Cela va donc dans le sens d'un effet émotionnel positif de tous les temps extra-familiaux de prise en charge en collectivité.

On a pu aussi constater que lorsque les deux parents travaillent, la QDV des mères (score total et sous-score liés aux perturbations de la vie quotidienne) s'améliorait. Indépendamment d'éventuels aspects économiques positifs, le fait que la mère puisse exercer une activité professionnelle impliquait aussi une charge éducative un peu moins lourde pour elle. Le statut professionnel n'était pas, en revanche, lié à l'évolution de la qualité de vie des pères. Il faut remarquer qu'aucune autre des caractéristiques familiales n'apparaissait liée à l'évolution de l'impact des

troubles des enfants sur la QDV des parents (zone d'habitation, catégories socioprofessionnelles, attribution d'une AEEH). Les variables recueillies n'étaient probablement pas suffisantes pour apprécier la charge socio-économique familiale même si elle était peut-être moindre pour les parents d'enfants jeunes. Cependant, si les études sur le poids socio-économique familial des troubles d'un enfant autiste sont rares, les articles publiés évoquent un coût considérable [29].

Remerciements

Les auteurs remercient les structures et fondations qui ont financé cette recherche : le programme hospitalier de recherche clinique (appel d'offre national 2002), la Fondation de France et la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés. Nos remerciements s'adressent aussi et très sincèrement aux enfants, à leurs familles et aux équipes participantes.

RÉFÉRENCES

1. Organisation Mondiale de la Santé. CIM 10 - Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement: descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Paris: Masson; 1992.
2. Charman T. The prevalence of autism spectrum disorders. Recent evidence and future challenges. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2002; 11(6):249-56.
3. Wing L, Porrer D. The epidemiology of autistic spectrum: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002; 8(3):151-61.
4. Raysse P, Pry R. La qualité de vie: place du concept dans le champ médico-psychologique, *Revue de l'Economie Méridionale* 2003;51(201-2):199-209.
5. The WHOQOL group. Study protocol for the WHO project to develop a quality of life instrument. *Qual Life Res* 1993;2:153-9.
6. Sanders JL, Morgan SB. Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child Fam Behav Ther* 1997;19:15-32.
7. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Ment Health J* 2001;37:39-52.

8. Perry A, Condillac RA. *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique. Ontario (Canada) : Santé mentale pour enfants, Examen des travaux de recherche et guide pratique ; 2003.*
9. Fombonne E. *Is the prevalence of autism increasing? J Autism Dev Disord 1996;26:673-6.*
10. Koegel RL, Schreibman L, Loos LM, Dunlap G, Robbins FR, Plienis AJ. *Consistent stress profiles in mothers of children with autism. J Autism Dev Disord 1992;22:205-16.*
11. Fombonne E, Simmons H, Ford T, Meltzer H, Goodman R. *Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2001;40:820-7.*
12. Olsson MB, Hwang CP. *Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 2001;45(Pt 6):535-43.*
13. Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. *Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. Am J Ment Retard 2004;109:237-54.*
14. Yirmiya N, Shaked M. *Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. J Child Psychol Psychiatry 2005;46:69-83.*
15. Benson PR. *The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation. J Autism Dev Disord 2006;36:685-95.*
16. Herring S, Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweeney D, Einfeld S. *Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. J Intellect Disabil Res 2006;50:874-82.*
17. Konstantareas MM, Homatidis S, Plowright C M. *Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the clarke modification of holroyd's questionnaire on resources and stress. J Autism Dev Disord 1992, 22:217-34.*
18. Gray DE. *High functioning autistic children and the construction of 'normal family life.' Soc Sci Med 1997;44:1097-106.*
19. Hastings RP. *Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. J Intellect Disabil Res 2003;47:231-7.*
20. Hastings RP, Kovshoff H, Ward NJ, degli Espinosa F, Brown T, Remington B. *Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. J Autism Dev Disord 2005;35:635-44.*
21. Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken GR. *Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. J Autism Dev Disord 1992;22:249-63.*
22. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. *The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. J Intellect Disabil Res 2006;50:172-83.*
23. Aussilloux C, Baghdadli A, Bursztejn C, Hochmann J, Lazartigues A. *Recherche sur les facteurs d'évolution de l'autisme : caractéristiques initiales d'une cohorte de 193 enfants autistes de moins de 7 ans. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2001;49:96-107.*
24. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. *Autism diagnostic interview revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. J Autism Dev Disord 1994;24:659-85.*
25. Berdeaux G, Hervé C, Smajda C, Marquis P. *Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: development of a questionnaire. Qual Life Res 1998;7:501-12.*
26. Raysse P, Picot MC, Aussilloux Ch. *Children's developmental disorders and parental quality of life: preliminary findings with a french questionnaire. Inaugural conference of International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) Europe; 12-15 juin 2002; Dublin.*
27. Raysse P, Picot MC, Pry R, Aussilloux Ch. *Evaluation du changement dans l'autisme: importance de l'étude de la qualité de vie des parents, 12th international congress of European Society of Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP) ; 30 septembre 2003 ; Paris.*
28. Raysse P, Picot MC, Pry R, Aussilloux Ch. *Pervasive developmental disorders and parental quality of life: a french perspective. J Intellect Disabil Res 2004;48:444-62.*
29. Jarbrink K, Fombonne E, Knapp M. *Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. J Autism Dev Disord 2003.33:395-402.*