



Article Original

Qualité de Vie des Parents d'Enfants Autistes Suivis dans Deux Hôpitaux Universitaires de Yaoundé – une Étude Comparative au Cameroun

Quality of life of parents of autistic children followed up in two university teaching hospitals in Yaoundé – a comparative study in Cameroon.

Mbassi Awa Hubert Désiré^{1,2}, Owona Ndougoussa Atangana François Xavier^{1,2}, Ngarka Leonard^{2,4,5}, Chokote Eric Samuel^{2,5}, Nguefack Séraphin^{2,3}, Njamnshi Alfred Kongnyu^{2,4,5}, Koki Ndombo Paul Olivier^{1,2}.

RÉSUMÉ

1 Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya, Yaoundé, Cameroun
 2 Faculté de Médecine et des Sciences Biomédicales, Université de Yaoundé I, Yaoundé, Cameroun.
 3 Hôpital Gynéco-Obstétrique et pédiatrique de Yaoundé, Yaoundé, Cameroun.
 4 Neurology Department, Central Hospital Yaoundé, Yaoundé, Cameroon.
 5 Brain Research Africa Initiative (BRAIN), Yaoundé, Cameroon & Geneva, Switzerland.

Auteur correspondant:

Mbassi Awa Hubert Désiré,
 Faculté de Médecine et des Sciences Biomédicales, Université de Yaoundé I, Yaoundé, Cameroun
 Tel: 00237 699 922 031
 Email: mbassiahd@yahoo.fr

Mots-clés : Qualité de vie, parents, Troubles du spectre autistique, Stress, Fardeau, Questionnaire SF-36.

Keywords: Quality of life, Parents, Autistic spectrum disorders, Stress, Burden, SF-36 questionnaire.

Introduction. Les Troubles du Spectre Autistique sont un ensemble de troubles neurodéveloppementaux complexes, caractérisés par une altération qualitative des interactions sociales, de la communication verbale et non verbale, et des comportements restreints et stéréotypés. Leur prévalence va grandissante dans le monde, et de nombreuses études ont évalué leur impact sur les parents d'enfants atteints. Aucune étude pareille n'a encore été menée au Cameroun. **Méthodes.** Dans le but d'évaluer la qualité de vie des parents d'enfants autistes, nous avons procédé à un échantillonnage consécutif non – probabiliste de ces parents, ainsi que de ceux avec enfants non autistes. Les données collectées des deux groupes (informations sociodémographiques, cliniques et celles relatives à la qualité de vie des parents à l'aide du questionnaire SF-36) ont été comparées (Student's T-test ou ANOVA). **Résultats.** Au total, 67 participants ont été recrutés, dont 35 parents d'enfants non autistes et 32 parents d'enfants autistes. Ces derniers avaient une mauvaise qualité de vie comparés à leurs homologues, avec une différence statistiquement significative ($p < 0,05$); notamment dans les domaines du score physique, de la limitation physique, du score mental, du fonctionnement social et de la santé mentale. Tous les 32 enfants suivis (78,1% garçons) avaient la forme typique du trouble du spectre autistique, caractérisée principalement par une hyperactivité (50%), les troubles du sommeil (15,6%) et les difficultés d'alimentation (12,5%). Dix (31,2%) n'avaient aucune prise en charge. **Conclusion.** Les parents d'enfants autistes ont une altération de leur qualité de vie dans plusieurs domaines. Ces résultats aideront les professionnels de la santé à développer des stratégies plus adaptées pour leur accompagnement psychologique optimal. De même, un appui financier par les pouvoirs publics permettrait de réduire le fardeau économique pour ceux des parents à bas niveau socioéconomique.

ABSTRACT

Introduction. Autistic Spectrum Disorders are a group of complex neurodevelopmental disorders characterized by impairment of social interactions, verbal and nonverbal communication, and restricted or repetitive behaviours. The prevalence of this condition is on the rise worldwide and many studies have assessed their impact among parents of affected children. No such study has been conducted in Cameroon. **Aim and Methods.** We carried out a non-probabilistic consecutive sampling of parents of autistic children as well as those with non-autistic children. The data collected from both groups (socio-demographic and clinical information as well as that related to their quality of life using the SF-36 questionnaire) was compared between the 2 groups (Student's T-test or ANOVA). **Results.** A total of 67 participants were recruited, including 35 parents of non-autistic children and 32 parents of children with autism. The latter had a poor quality of life, with a significant difference ($p < 0.05$) compared to their counterparts; particularly in the areas of physical score, physical limitation, mental score, social functioning and mental health. All 32 children followed up (78.1% male) had the typical form of autistic spectrum disorders, characterized mainly by hyperactivity (50%), sleep disorders (15.6%) and feeding problems (12.5%) and ten (31.2%) had no form of clinical management at all. **Conclusion.** Parents of autistic children have an impaired quality of life in many domains. These findings will help health professionals develop more accurate strategies for their optimal psychological accompaniment. Furthermore, financial support by the Government might also help alleviate some burden in the less privileged families.

POINTS SAILLANTS

Ce qui est connu du sujet

L'Autisme est une pathologie invalidante pour les enfants vivants avec la maladie.

La question abordée dans cette étude

Déterminer la qualité de vie des parents des enfants vivants avec l'autisme et les facteurs associés.

Ce que cette étude apporte de nouveau

1. Les parents d'enfants autistes ont une mauvaise qualité de vie comparés à leurs homologues.
2. Les domaines du score physique, de la limitation physique, du score mental, du fonctionnement social et de la santé mentale sont les domaines les plus touchés.
3. (78,1% garçons) avaient la forme typique, caractérisée principalement par une hyperactivité (50%), les troubles du sommeil (15,6%) et les difficultés d'alimentation (12,5%).
4. Dix (31,2%) n'avaient aucune prise en charge.

Les implications pour la pratique, les politiques ou les recherches futures.

Mener des actions pour améliorer la qualité de vie de ces parents afin d'améliorer celles des enfants souffrants.

INTRODUCTION

Les Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont un ensemble de troubles neurodéveloppementaux complexes, chroniques, caractérisés par une altération qualitative des interactions sociales, de la communication verbale et non verbale et des comportements restreints et stéréotypés [1]. Leur prévalence va grandissante à l'échelle mondiale, estimée autour de 1 cas sur 88 personnes [2]. Son étiologie est multifactorielle, associant des facteurs génétiques, neurobiologiques et environnementaux, agissant en combinaison à travers différents processus pas encore bien élucidés [3].

L'adaptation psychologique des parents élevant des enfants autistes, est connue comme partiellement déterminée par les symptômes que ceux-ci présentent, notamment des troubles comportementaux ou cognitifs, des troubles du sommeil, ainsi que par d'autres facteurs psychosociaux [4-7]. Selon Tétrault en 1993 [8] puis Sénéchal et al. en 2009 [9], le sentiment d'isolement social perçu par les parents d'enfants ayant des incapacités serait lié à une réduction du réseau social, des relations difficiles avec l'entourage, de même qu'une réduction des activités et des loisirs chez ces derniers. Ces parents d'enfants autistes attribuent ainsi leur stress et leur fatigue au manque de soutien plutôt qu'au handicap de leur enfant [10]. Ces difficultés n'affectent pas seulement les enfants diagnostiqués tout au long de leur vie, mais aussi les parents qui jouent un rôle important dans le développement de l'enfant [11]. La qualité de vie des parents est un index précieux et semble adapté pour évaluer l'ajustement des parents à la situation de handicap, car ce concept pris dans sa définition intégrative selon l'OMS en 1995, permet de considérer le fonctionnement des individus dans divers domaines de leur vie [12]. Par ailleurs, c'est une notion multidimensionnelle qui aborde les aspects du fonctionnement du corps liés à la santé et

ceux non liés à la santé (13), y compris les aspects socioculturels propres à chaque contexte. À ce jour, aucun travail n'a encore été réalisé au Cameroun pour étudier la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA. Pour combler ce gap, et compte tenu de certaines spécificités socioculturelles de notre pays, nous avons conduit cette étude dont le but était d'évaluer la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA comparés à des parents d'enfants non autistes et d'en apprécier la différence.

PATIENTS ET MÉTHODES

Nous avons mené une étude transversale sur la période allant d'Octobre 2016 à Mai 2017, dans deux hôpitaux universitaires de Yaoundé : Le Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya et l'Hôpital Gynéco-Obstétrique et Pédiatrique de Yaoundé. Ceux-ci sont des hôpitaux pédiatriques de référence disposant chacun d'une expertise en matière d'autisme.

Étaient exclus de notre étude les parents dont le diagnostic d'autisme de leurs enfants avait été posé depuis moins de 2 mois, ceux souffrant d'une pathologie chronique, ceux ayant un autre enfant avec TSA, un autre trouble du développement ou une pathologie chronique ainsi que ceux dont les questionnaires étaient incomplets à plus de 20%.

Les informations recueillies auprès des participants étaient, dans le groupe parents d'enfants autistes (Groupe autiste) ; les données cliniques de l'enfant, les données sociodémographiques des parents et la qualité de vie de ces derniers au travers du questionnaire court SF-36 version 1 administré par les investigateurs. Dans le groupe parents d'enfants normotypiques (Groupe contrôle), les données sociodémographiques des parents et leur qualité de vie par le même outil SF-36.

Les données ont été saisies et codées dans le logiciel (Census Survey Processing) CPro version 6.0 ; puis extraites vers le logiciel SPSS (Statistical Package for Social Sciences) version 21.0 pour l'analyse statistique.

Les paramètres de tendance centrale tels que la moyenne et la médiane et les paramètres de dispersion tels que l'écart-type et les domaines interquartiles, ont été utilisés pour la description des variables continues. Les variables catégorielles quant à elles ont été décrites en termes de fréquence et de pourcentage. La comparaison des moyennes des variables quantitatives entre deux groupes a été effectuée par le t-test de Student ou le test d'ANOVA à un facteur et post hoc après vérification de l'hypothèse de normalité de l'échantillon. Une valeur de $p < 0.05$ était considérée comme statistiquement significative.

RÉSULTATS

Caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude.

Notre échantillon comportait 67 participants dont 32 dans le groupe autiste et 35 dans le groupe contrôle (non autiste). Dans le groupe autiste, l'âge moyen était de $35,31 \pm 7,45$ ans, avec un sex ratio (H/F) de 0,33 dont 8 hommes et 24 femmes. Plus de trois quarts des participants vivaient maritalement avec un revenu

mensuel estimé en dessous du Salaire Minimal Interprofessionnel Garanti (SMIG) chez environ un tiers d'entre eux. Dans le groupe non autiste la moyenne d'âge était de $31,5 \pm 6,8$ ans. On recensait 28 femmes et 7 hommes avec un sex ratio H/F de 0,25. Les données sociodémographiques des participants sont résumées dans le Tableau I.

Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques des participants

| Variables | Groupe d'étude (n = 32) | Groupe contrôle (n = 35) | Total (n = 67) |
|-----------------------------|-------------------------|--------------------------|----------------|
| Age (moyenne ± SD) | 35,31±7,45 ans | 31,5±6,8 ans | |
| Niveau d'études | | | |
| Primaire | 4 (12,5%) | 3 (8,6%) | 7(10,4%) |
| Secondaire | 9 (28,1%) | 15 (42,9%) | 24 (35,8%) |
| Supérieur | 19 (59,4%) | 17 (48,5, %) | 36 (53,7%) |
| Nombre d'enfants | | | |
| 1 | 5 (15,6%) | 11 (31,4%) | 16 (23,9%) |
| 2 à 4 | 23 (71,9%) | 19 (54,3%) | 42 (62,7%) |
| 5 et plus | 4 (12,5%) | 5 (14,3%) | 9 (13,4%) |
| Sexe | | | |
| Femme | 24 (75%) | 28 (80%) | 52 (77%) |
| Homme | 8 (25%) | 7 (20%) | 15 (23%) |
| Revenu mensuel (USD) | | | |
| Moins du SMIG | 11 (34,4%) | 16 (45,7%) | 27 (40,3%) |
| 65 - 90 | 3 (9,4%) | 7 (20%) | 10 (14,9%) |
| 90 - 180 | 7 (21,9%) | 3 (8,6%) | 10 (14,9%) |
| 180 - 270 | 2 (6,3%) | 1 (2,9%) | 3 (4,5%) |
| 270 - 360 | 0 (0%) | 5 (14,3%) | 5 (7,5%) |
| 360 - 450 | 3 (9,4%) | 2 (5,7%) | 5 (7,5%) |
| Plus de 450 | 6 (18,8%) | 1 (2,9%) | 7 (10,4%) |
| Statut matrimonial | | | |
| En couple | 26 (81,3%) | 18 (51,4%) | 44 (65,7%) |
| Célibataire | 4 (20%) | 16 (45,7%) | 20 (29,9%) |
| Veuf ou veuve | 2 (6,3%) | 0 (0%) | 2 (3%) |
| Divorcé(e) | 0 (0%) | 1 (2, %) | 1 (1,5%) |

Le coût mensuel des soins administrés aux enfants avec TSA était estimé entre 25 000 et 75 000 FCFA (45 à 136 Dollars US) chez 62,5% des parents du groupe correspondant. (Figure 1).

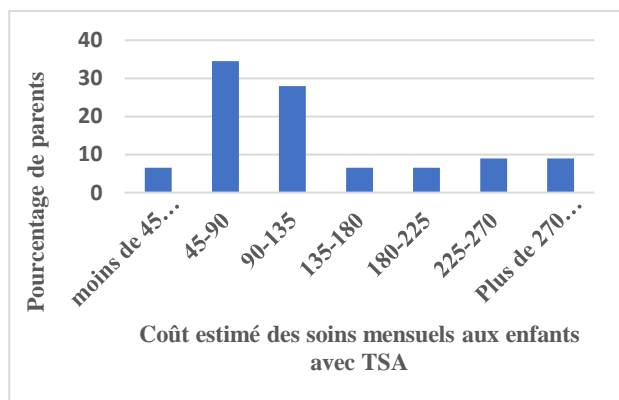


Figure 1 : Estimation du coût mensuel des soins aux enfants autistes en Dollars (USD)

Données cliniques et démographiques des enfants autistes

Les enfants du groupe autiste avaient en moyenne $56 \pm 20,12$ mois, avec un âge moyen au moment du diagnostic de $32 \pm 11,67$ mois. Les garçons étaient les plus touchés avec un sexe ratio de 4. La seule forme clinique retrouvée était l'autisme typique, associé dans la moitié des cas à une hyperactivité. Les troubles du sommeil étaient présents chez 15,6% des enfants, les troubles anxieux et l'épilepsie chez 6,3% des cas.

Les moyens thérapeutiques proposés aux enfants autistes comprenaient la psychomotricité, l'orthophonie, la scolarisation en école spécialisée ou non, et des médicaments selon les troubles associés ou les comorbidités. Environ la moitié des enfants autistes bénéficiaient des séances de psychomotricité, 21,9% de séances d'orthophonie, et 56,3% d'une scolarisation. Seuls 21,9% des patients prenaient des médicaments.

Concernant la scolarisation, 11 (34,4%) enfants autistes fréquentaient une école spécialisée, alors que 7 (21,9%) étaient inscrits dans une école ordinaire dans le cadre de l'éducation inclusive, soit un taux de non scolarisation de 43,75% (Tableau II).

Tableau II : Données cliniques et démographiques des enfants autistes

| Variables | Effectif (%) N = 32 |
|---|---------------------|
| Sexe | |
| Fille | 7 (21,9) |
| Garçon | 25 (78,1) |
| Age (moyenne ± SD) | 56 ± 20,12 mois |
| Formes cliniques | |
| Autisme typique | 32 (100) |
| Troubles associés/comorbidités | |
| Hyperactivité | 16 (50) |
| Trouble du sommeil | 5 (15,6) |
| Trouble de l'alimentation | 4 (12,5) |
| Trouble anxieux | 2 (6,3) |
| Epilepsie | 2 (6,3) |
| Trouble de l'acquisition de la propreté | 1 (3,1) |
| Type de prise en charge | |
| Psychomotricité | 15 (46,9) |
| Scolarisation | 18 (56,3) |
| Médicamenteuse | |
| Aucune | 10 (31,2) |
| Type de scolarisation | |
| Ecole ordinaire (classe inclusive ou non) | 7 (21,9) |
| Ecole spécialisée | 11 (34,4) |

Qualité de vie des participants à l'étude

Le Tableau III présente le score de qualité de vie dans les différents domaines du SF-36, pour les deux groupes de participants. Une différence est notée dans le domaine physique ($62,7 \pm 16,8$ vs $71,8 \pm 16,7$ p = 0,03), notamment dans l'item limitation physique (p = 0,019) et aussi dans le domaine mental (p = 0,04), item fonctionnement social (p < 0.01) et santé mentale (p = 0,011).

Les Facteurs associés à une mauvaise qualité de vie

Les facteurs associés à une altération de la qualité de vie, avec un seuil de significativité $p < 0,05$ étaient : le nombre

d'enfants, le revenu mensuel, la scolarisation en école spécialisée, le sexe féminin, une épilepsie associée, et les troubles anxieux associés (Tableau IV).

Tableau III : score SF-36 des participants

| Variables | Autiste (n=32) Moyenne \pm SD | Contrôle (n=35) Moyenne \pm SD | P-value | IC |
|-------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------|---------------|-------------------------|
| Score Physique | 62,7 \pm 16,8 | 71,8 \pm 16,7 | 0,03 | (-17,3 ; -0,88) |
| Fonctionnement physique | 91 \pm 15,5 | 90,4 \pm 16,7 | 0,867 | (-7,25 ; 8,58) |
| Limitation physique | 25* | 100* | 0,019* | / |
| Douleur physique | 65,5 \pm 24,1 | 72,3 \pm 25,4 | 0,266 | (- 18,94 ; 5,32) |
| Santé générale | 54,6 \pm 12,7 | 56,1 \pm 12,2 | 0,624 | (-7,6 ; 4,5) |
| Score Mental | 53,3 \pm 18,9 | 63,3 \pm 21,3 | 0,048 | (-19,8 ; -0,11) |
| Vitalité | 46,7 \pm 16,6 | 51 \pm 18,5 | 0,326 | (-12,9 ; 4,36) |
| Limitation émotionnelle | 33,3* | 100* | 0,258* | / |
| Fonctionnement social | 60,9 \pm 27 | 78,5 \pm 26,8 | 0,009 | (-30,8 ; -4,45) |
| Santé mentale | 54,6 \pm 16,9 | 64,6 \pm 14,4 | 0,011 | (-17,71 ; -2,40) |

(*) = médiane et test de la médiane

Tableau IV : Facteurs associés à une mauvaise qualité de vie

| | Score physique | Fonctionnement social | Santé mentale | Score mental | Limitation physique |
|---------------------------|--------------------|-----------------------|---------------------|---------------------|---------------------|
| Nombre d'enfants | F=2,1; p=0,13 | F=0,2; p=0,77 | F=0,7; p=0,49 | F=0,8; p=0,44 | p=0,049 |
| Revenu mensuel | F=1,9; p=0,11 | F=-1,7; p=0,16 | F=2,11; p=0,96 | F=3,7; p=0,011 | p=0,30 |
| Type de scolarisation | F=1,7; p>0,05 | F=7,6; p<0,05 | F=-1,3; p>0,05 | F=2 ; p>0,05 | p>0,05 |
| Sexe des parents | t=2,3(30); p=0,024 | t=2,43(30); p=0,021 | t=1,44(30); p=0,15 | t=2,45(30); p=0,02 | p=0,014* |
| Epilepsie associée | t=-0,2(29); p=0,83 | t=-7,8(28); p=0 | t=-1,8(29); p=0,08 | t=-1,9(29); p=0,058 | p=0,558 |
| Troubles anxieux associés | t=-2(29); p=0,052 | t=-1,64(29); p=0,11 | t=-1,43(29); p=0,16 | t=-9,8(28,02); p=0 | p=0,55* |

DISCUSSION

Notre étude apporte un aperçu de l'impact des TSA sur la qualité de vie des parents d'enfants souffrant de ce trouble dans la ville de Yaoundé, comparés à des parents d'enfants normotypiques. Les participants à cette étude étaient recrutés au sein de deux hôpitaux de référence, pôles de compétence dans le diagnostic et la prise en charge des cas de TSA. Il s'agit de deux formations sanitaires assez accessibles à toutes les couches sociales dans notre contexte.

Altération significative de la qualité de vie des parents d'enfants autistes

Au travers d'une analyse comparative des données du questionnaire SF-36 d'évaluation de la qualité de vie de nos deux groupes, il en ressort une altération significative de la qualité de vie des parents d'enfants autistes dans plusieurs domaines.

Cette différence de qualité de vie est notée dans le domaine du Score physique ($p = 0,03$), notamment dans l'item Limitation physique ($p = 0,019$). Ce résultat est similaire à celui retrouvé par de nombreuses études à l'instar de celles de Mugno et al. [14], ou Lee et al. [15]. La cause de cette dégradation du score serait l'effort

supplémentaire que le parent fournit afin de pouvoir surveiller et maîtriser l'enfant au quotidien, pour lui éviter différents accidents domestiques (traumatismes, intoxications). En effet, une hyperactivité est souvent associée au tableau clinique de TSA, ce qui fait que l'enfant se retrouve régulièrement en situation dangereuse avec risque d'accidents. Seuls 50% de nos patients autistes présentaient ce trouble.

Une altération de QDV est également observée dans le domaine du Score mental ($p = 0,048$) notamment dans les items Fonctionnement social ($p = 0,009$) et Santé mentale ($p = 0,011$). En effet, selon l'OMS, la santé est un état de complet bien-être physique social et mental et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité [16]. Donc l'altération des items du Score mental suggère que les parents d'enfants autistes vivent une détresse psychologique, responsable d'un important stress au quotidien et qui s'inscrit dans la durée ; depuis les inquiétudes nées des comportements inadaptés de l'enfant et son retard développemental, au parcours thérapeutique souvent long, l'anxiété des parents dès l'annonce diagnostique, l'auto-culpabilisation, la mauvaise compréhension du problème ou des informations insuffisantes dues à un diagnostic étiologique mal étayé,

et enfin le deuil de l'enfant normal. Ces résultats sont similaires à ceux retrouvés chez Khanna et al. [17] ou Sénéchal et al. (9,18). Un soutien social et communautaire aux parents ainsi affectés est crucial comme le recommandaient si bien Siklos et al. en 2006 [19].

Il ne faut pas oublier la perception culturelle du problème, ravivée par l'ignorance. Au Cameroun, Mbassi et al. [20] avaient rapporté en 2017 que les parents dans la communauté camerounaise, attribuaient volontiers les TSA à la sorcellerie ou autres manifestations paranormales.

Les facteurs associés au score mental bas

Les facteurs associés au score mental bas retrouvés dans notre étude sont : le sexe féminin chez les parents ($p = 0,02$), les revenus mensuels bas ($p = 0,01$), les troubles associés chez l'enfant tels que l'épilepsie ($p = 0,00$) et les troubles anxieux ($p = 0,00$) ainsi que la scolarisation en école spécialisée ($p = 0,02$).

Le sexe féminin plus impacté

Dans la majorité des études retrouvées, les mères présentaient un score mental bas comparé à celui des pères [21,22]. Cette différence liée au sexe du parent peut s'expliquer par le fait que les réactions émotionnelles face aux situations difficiles varient en fonction du sexe. Par ailleurs dans notre contexte, dans la majorité des cas, en plus de ses tâches domestiques et champêtres, c'est encore elle la mère qui prend soin de l'enfant au quotidien, et le nourrit... Même si dans certaines familles au pouvoir économique plus élevé des aides domestiques sont souvent recrutés, c'est indéniablement la mère qui subit le plus la charge physique et émotionnelle liée à l'état de santé de l'enfant, ses incapacités et ses comportements inadéquats.

Revenus mensuels des parents d'enfants autistes et qualité de vie

Plusieurs données concernant l'influence d'importants revenus mensuels sur la qualité de vie des parents ayant des enfants autistes sont à prendre en compte. Déjà, environ 45% des parents dans ce groupe avaient un revenu en dessous du SMIG. Or, le coût mensuel estimé des soins pour leur enfant avec TSA se situait chez plus de trois cinquièmes des parents entre 25 000 et 75 000 FCFA (45 et 135 USD). Une prise en charge optimale holistique comportant école spécialisée, séances d'orthophonie, de psychomotricité, auxiliaire de vie peut voir monter la dépense entre 140 000 et 235 000 FCFA/mois (254 à 427 USD). L'insuffisance de ressources financières familiales est tout de suite manifeste dans notre contexte. Lee et al. [15] dans leur étude avaient révélé qu'avoir de bons revenus mensuels était protecteur et prédictif de bons scores mental et physique. Par ailleurs dans cette même étude, des revenus bas affectaient plus le score physique que mental. Ce résultat n'est pas corroboré par notre étude. Cette différence pourrait s'expliquer par la diversité culturelle entre les populations d'étude et la moyenne d'âge des parents plus jeunes dans notre contexte. La solidarité dans les familles de nos communautés offre parfois des possibilités d'ajustement. En l'absence de moyens financiers pour l'emploi d'auxiliaires de vie, les grands-parents sont parfois mis à contribution.

Les parents de notre étude qui avaient des enfants en écoles spécialisées présentaient une altération du score mental. Ceci pourrait s'expliquer par une sévérité plus importante des troubles autistiques chez leurs enfants, ajouté à l'épineux problème de ressources financières insuffisantes, ce qui rend illusoire l'assiduité aux différents soins prescrits. Les écoles spécialisées sont pour la plupart des initiatives privées dont les promoteurs attendent un retour sur investissements. Leur accessibilité reste limitée en raison de leur coût prohibitif, pouvant aller jusqu'à 1000 à 2000 USD par an. Toutefois, la solution intermédiaire de classes d'intégration dans des écoles ordinaires inclusives pourrait être salvatrice, à condition de former l'ensemble du personnel enseignant de ces écoles aux différentes approches psycho-éducatives, et psycho-comportementales nécessaires pour la prise en main de cette catégorie d'élèves. Par ailleurs, ceci permettrait de réduire la stigmatisation dont les patients et leurs familles font souvent l'objet.

Le statut matrimonial des parents d'enfants autistes et qualité de vie

Le statut matrimonial n'a pas été corrélé aux domaines des scores de qualité de vie. Alors que dans plusieurs études à l'instar de celle de Gray et al. [23], les auteurs rapportaient que les femmes célibataires ayant des enfants autistes, étaient plus susceptibles de souffrir de dépression que les femmes mariées également parents d'enfants autistes. Cette situation pourrait s'expliquer par des différences socioculturelles entre les deux populations : caucasienne pour eux et africaine pour la nôtre. Il est certes probable que, lorsque les deux parents conjuguent leurs efforts pour le bien-être de l'enfant, le fardeau peut être moins lourd, et l'enfant peut bénéficier de plus d'affection parentale. En effet, la famille est un acteur essentiel au développement de l'enfant et doit assurer la permanence éducative auprès de ce dernier.

Comorbidités chez les enfants autistes et qualité de vie des parents

Les comorbidités telles que l'épilepsie et les troubles anxieux ont été retrouvées comme associées à un Score mental bas. Zablotsky et al. [24] avaient retrouvé dans leur étude que les parents ayant des enfants autistes et des troubles psychiatriques (trouble psychotiques, troubles anxieux, et l'hyperactivité), spécialement les mères, avaient un grand risque de dépression et de mauvaise qualité de vie. Par ailleurs, une comorbidité comme l'épilepsie pose d'autres problématiques, en rapport notamment avec la stigmatisation et les préjugés sociaux engendrés, mais aussi des problèmes médicaux du fait des séquelles des crises et le coût financier supplémentaire occasionné par son traitement.

Facteurs associés au score physique bas

Les facteurs associés au score physique bas retrouvés dans notre étude sont le sexe féminin chez les parents ($p = 0,02$), et le nombre d'enfants dans le foyer ($p = 0,04$). Nous avons retrouvé un score physique bas chez les parents ayant plus d'un enfant. Ce résultat s'oppose à celui de Dardas et al. [25] qui trouvaient des scores de qualité de vie meilleure chez les parents ayant plus d'un enfant. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que pour ces auteurs, la présence d'un ou plusieurs autres enfants

normotypiques serait un motif de consolation et une aide pour les parents dans les tâches domestiques.

CONCLUSION

Les parents d'enfants autistes dans notre contexte ont une mauvaise qualité de vie, comparés à leurs homologues ayant des enfants normotypiques. Cette situation s'observe tant sur le plan physique que mental, et liée à divers facteurs générateurs d'angoisse, de tension, l'insuffisance des ressources financières, et leur vécu quotidien. Toutefois, l'identification des facteurs protecteurs et les méthodes d'adaptation de ces parents face à ces troubles est d'une importance capitale et pourrait aider les professionnels de la santé à développer des stratégies plus adaptées pour leur accompagnement psychologique optimal. A côté de la prise en charge plus globale des enfants autistes. De même, un appui financier par les pouvoirs publics permettrait de réduire le fardeau économique pour ceux des parents à bas niveau socio-économique.

REFERENCES

- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [Internet]. American Psychiatric Association; 2013 [cité 7 nov 2011]. 1. (DSM Library). Disponible sur: <http://dsm.psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Baio J. Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries. Volume 61, Number 3. Cent Dis Control Prev [Internet]. 2012 [cité 4 janv 2016]; Disponible sur: <http://eric.ed.gov/?id=ED530639>
- Anagnostou E, Zwaigenbaum L, Szatmari P, Fombonne E, Fernandez BA, Woodbury-Smith M, et al. Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. *Can Med Assoc J*. avr 2014; 186(7):509-19.
- 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 JIDR*. juin 2003;47(Pt 4-5):231-7.
- Robert LK, Laura S, Lauren ML, Hanne D-W, Glen D, et al. Consistent Stress Profiles in Mothers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 22(2). 1992; 1272-4.
- Krakowiak P, Goodlin-Jones B, Hertz-Picciotto I, Croen LA, Hansen RL. Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *J Sleep Res*. juin 2008; 17(2):197-206.
- Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*. mai 2007;119(5):e1040-1046.
- Tétrault S. Etude exploratoire de la qualité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue. Sainte-Foy, Laboratoire de recherche, Ecole de service social, Université de Laval, 1993.
- Sénéchal C, Cathérine des Rivières-Pigeons. Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec* 2009, volume 34, Numéro 1, 245-260.
- Dionne C, Rousseau N, Drouin C, Vézina C, McKinnon S. Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Serv Soc*. 2006; 52(1):65-77.
- Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*. sept 2012; 15(3):247-77.
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. nov 1995; 41(10):1403-9.
- Eapen V, Ec R, Walter A, Tay KP. Conceptualisation and Development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder, Conceptualisation and Development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Res Treat Autism Res Treat*. Mars 2014; 2014:e160783.
- Mugno D, Ruta L, D'arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. 2007; Disponible sur: <http://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
- Lee L-C, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *J Autism Dev Disord*. juill 2008;38(6):1147-60.
- Organisation Mondiale de la Santé. Constitution de l'OMS. New-York, 1946.
- Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. sept 2011;41(9):1214-27.
- Sénéchal C., Sabourin G., Courcy I., Granger S., Cathérine des Rivières-Pigeons. Stress et détresse, le lot des parents d'enfants avec autisme. *Bulletin scientifique de l'ARAPI* 25(4), 107-110, 2010.
- Siklos S, Kerns K A. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorder*; 921-933. 2006.
- Mbassi Awa H D, Ngo Um S, Dongmo F, Chelo D, Ngo Manyinga et al. Évaluation des Connaissances, Attitudes et Pratiques des Professionnels de la Santé sur l'Autisme dans trois Formations Sanitaires Pédiatriques du Cameroun. *Health Sci. Dis: Vol 18 (1) January – February – March 2017*
- McStay RL, Trembath D, Dissanayake C. Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *J Autism Dev Disord*. déc 2014;44(12):3101-18.
- Yamada A, Kato M, Suzuki M, Suzuki M, Watanabe N, Akechi T, et al. Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*. 2012; 12:119.
- Gray DE, Holden WJ. Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Aust N Z J Dev Disabil*. janv 1992;18(2):83-93.
- Zablotsky B, Anderson C, Law P. The Association between Child Autism Symptomatology, Maternal Quality of Life, and Risk for Depression. *J Autism Dev Disord*. août 2013;43(8):1946-55.
- Dardas LA, Ahmad MM. Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Res Dev Disabil*. juin 2014;35(6):1326-33.