



L'ajustement parental dans les troubles du spectre de l'autisme. Etude des facteurs de protection et de vulnérabilité et développement d'un programme d'éducation thérapeutique

Cyrielle Derguy

► To cite this version:

Cyrielle Derguy. L'ajustement parental dans les troubles du spectre de l'autisme. Etude des facteurs de protection et de vulnérabilité et développement d'un programme d'éducation thérapeutique. Psychologie. Université de Bordeaux, 2014. Français. <NNT : 2014BORD0374>. <tel-01531051>

HAL Id: tel-01531051

<https://theses.hal.science/tel-01531051v1>

Submitted on 1 Jun 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE
DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE Sociétés, Politique, Santé Publique

SPÉCIALITÉ PSYCHOLOGIE

Par Cyrielle DERGUY

**L'AJUSTEMENT PARENTAL DANS LES TROUBLES DU
SPECTRE DE L'AUTISME**

**Etude des facteurs de protection et de vulnérabilité et développement d'un
programme d'éducation thérapeutique**

Sous la codirection du Professeur Grégory MICHEL et du Professeur Manuel BOUVARD

Soutenue publiquement le 11 Décembre 2014

Membres du jury :

Mme Catherine BARTHELEMY	Professeur, Université F. Rabelais, Tours	Présidente
M. Jean-Louis ADRIEN	Professeur, Université Paris Descartes	Rapporteur
M. René PRY	Professeur, Université Lyon 2	Rapporteur
M. Manuel BOUVARD	Professeur, Université de Bordeaux	Directeur de Thèse
M. Grégory MICHEL	Professeur, Université de Bordeaux	Directeur de Thèse
Mme Katia M'BAILARA	MCU, Université de Bordeaux	Invitée

Je souhaiterais tout d'abord remercier l'ensemble des membres du jury pour avoir accepté d'évaluer ce travail de thèse.

Madame le Professeur Catherine Barthélémy, je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury.

Monsieur le Professeur Jean-Louis Adrien et Monsieur le Professeur René Pry, recevez toute ma reconnaissance et mes remerciements pour avoir accepté d'assurer la mission de rapporteur.

Vous représentez tous les trois des grands noms de la recherche sur l'autisme, en France et à l'international. Vous écouter et vous lire a participé à enrichir ma réflexion et à nourrir mon intérêt pour ce domaine. Je suis particulièrement honorée de bénéficier aujourd'hui de votre expertise afin de me permettre de perfectionner et d'approfondir mon travail.

Je tiens également à remercier mes directeurs de thèse pour avoir su allier leurs compétences respectives pour encadrer mon travail durant ces trois années.

Monsieur le Professeur Grégory Michel, vous avez su me guider dans la réalisation de cette thèse. Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail ainsi que pour l'ensemble de vos remarques et de vos encouragements tout au long de son élaboration. Merci également d'avoir participé à mon insertion au sein du Laboratoire EA 4139 en me confiant notamment l'organisation des séminaires de psychologie clinique.

Monsieur le Professeur Manuel Bouvard, je mesure la chance qui est la mienne de travailler à vos côtés depuis maintenant six années. Je vous remercie de toute votre confiance et de nos échanges qui ont sans aucun doute façonné la chercheuse et la clinicienne que je suis aujourd'hui. J'espère que vous retrouverez dans ce travail de thèse le signe de votre engagement auprès des personnes avec autisme et de leur famille.

A Madame le Docteur Katia M'bailara, Maître de Conférences, merci sincèrement d'avoir été présente dès le début de mon parcours et à toutes les étapes de la réalisation de cette thèse. Tu as su très vite trouver la juste position pour me permettre d'avancer sereinement dans mon travail. Ta bienveillance et ta rigueur m'ont aidée à me dépasser, et à élaborer ma réflexion et mon positionnement scientifique et clinique. Je te remercie de m'accorder ta confiance, de me transmettre ton énergie et de me communiquer ta passion pour ce métier.

J'adresse également tous mes remerciements au ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche ainsi qu'à la Fondation Orange, pour leur soutien financier, qui a permis que cette thèse se réalise dans les meilleures conditions.

Je souhaite remercier chaleureusement l'ensemble de l'équipe du Centre Ressources Autisme Aquitaine. Vous avez tous contribué, de près ou de loin, à ce que ce projet voit le jour. A mesdames Solenne Pingault, Caroline Buchert, Stéphanie Laroumédie, Perrine Pilliard, pour votre implication dans l'élaboration et la mise en place du programme ETAP. A mesdames Carole Ligot et Mélanie Murat, pour l'ensemble de vos relectures. A madame

Stéphanie Segarra, documentaliste, pour ton efficacité inégalable dans la recherche d'articles et dans la constitution des bibliographies destinées aux parents. Aux docteurs Anouck Amestoy, Cédric Galéra, Toky Rajerison et Cécile Gallot pour l'intérêt porté à ce travail et pour votre aide concernant le recrutement des participants.

J'adresse toute ma reconnaissance à l'ensemble des professionnels du réseau des Centres Experts Asperger de la Fondation FondaMental, dirigée par Madame le professeur Marion Leboyer. Dès le départ, vous avez été réceptifs à ce projet et réfléchi à sa mise en place dans vos services respectifs. Merci au professeur Richard Delorme d'avoir permis que l'éducation thérapeutique trouve sa place au sein du service de pédopsychiatrie de l'hôpital Robert Debré. Je suis très honorée de ta confiance et extrêmement reconnaissante de tes encouragements. A mesdames Valérie Chaput, Marion Poumeyreau et Frédérique Amsellem, pour avoir contribué aux inclusions et pour votre motivation sans faille vis-à-vis du Programme ETAP.

Merci à tous les professionnels en libéral et/ou au sein des structures de prise en charge de l'intérêt porté à ce projet ainsi que de votre confiance. A madame le Docteur Claire Fourticq-Tiré, mesdames Sophie Bekkali, Mélanie Campoy, Aurore Foissac, Elisabeth Longère, Amandine Vaidie pour avoir diffuser l'information concernant l'existence du programme ETAP et pour nous avoir orienter des familles.

Je souhaiterais aussi remercier l'ensemble des parents qui ont participé à cette recherche, pour la confiance que vous m'avez accordée et pour avoir accepté de partager avec moi votre parcours.

Un grand merci à monsieur Bruno Aujard ainsi qu'à madame Céline Haucourt, respectivement délégué Sud-Ouest de la Fondation Orange et déléguée régionale de l'association « Volontaires pour les personnes avec Autisme ». Notre collaboration notamment pour la mise en place du service de garde d'enfants pendant les sessions du programme ETAP a participé, j'en suis certaine, à la réussite de ce projet. A l'ensemble des bénévoles, mesdames Betty Jacotin, Annick Remazeilles, Eugénie Mora et aux différentes étudiantes qui se sont succédé, Allison Moess, Leslie Morant, Marie Saulnier. Merci sincèrement à toutes pour le temps passé et l'accueil que vous avez réservé aux enfants et à leur famille.

Merci à l'ensemble des chercheurs et des professionnels qui ont accepté de faire partie du comité scientifique de validation du programme ETAP. A madame le professeur Diane Pelchat, pour le partage de votre expertise concernant l'accompagnement des parents d'enfants handicapés. A Madame Lalli Howell, psychologue, pour ton accueil durant mon stage de DU et pour m'avoir fait découvrir les différents dispositifs de prise en charge des parents d'enfant avec un TSA, en Angleterre. A monsieur le docteur Jérôme Foucaud, pour m'avoir transmis l'essence même de la démarche en éducation thérapeutique. Tes enseignements et tes conseils m'ont été réellement très précieux.

Je tiens à remercier Madame Solenne Roux, ingénieure d'étude, pour ta grande patience et ton aide constante lors des analyses statistiques. Merci également à madame Alice Follenfant et monsieur Thierry Atzeni, Maîtres de Conférences, pour la qualité de nos

échanges et pour avoir participé à la réflexion méthodologique de ce travail. Merci également à madame le professeur Lyda Lannegrand-Willems de m'avoir fourni des éclairages précieux lors de mon comité de thèse de 2^{ème} année. Je souhaite aussi remercier monsieur le professeur Jean Bouisson, pour avoir accepté de me recevoir et m'aider dans ma réflexion théorique, et pour m'avoir encouragé à développer mon propre modèle de compréhension de l'ajustement parental dans les TSA.

Un grand merci aux différentes secrétaires rencontrées tout au long de cette thèse. Votre professionnalisme et votre disponibilité ont participé, sans aucun doute, à la bonne mise en œuvre de mon travail.

J'aimerais également remercier les différentes stagiaires en psychologie qui m'ont suivie dans de nombreuses étapes de cette recherche. Aude, Aurélie, Marie et Marion, vous avez accompli un travail exceptionnel, je suis particulièrement fière d'avoir participé à votre formation.

A tous mes collègues doctorants, qui ont été des alliés précieux tout au long de cette thèse.

Merci à celles qui m'ont ouvert la voie, Sabrina, Hélène, Laétitia R. et Laétitia I.

Merci à ceux qui ont toujours eu une oreille attentive et une parole encourageante, Aurélien, Marine, Jenna, Marcellin, Charles, Clément, Aymeric, Benoîte et Amandine.

Merci à ceux qui étaient à mes côtés pour le sprint final, Johann, Aurore, Anthony C., Anthony M. et Annabelle.

Une pensée toute particulière pour Marie, Déborah et Mélanie; merci de tous nos échanges passionnés et passionnants, de votre bonne humeur constante et de votre amitié qui me touche. Je vous souhaite très sincèrement le meilleur pour la suite, autant du point de vue professionnel que personnel.

Enfin, je souhaiterais remercier mes proches, à commencer par mes amies de longue date. Amarande, Pauline et Virginie, merci de votre amitié inconditionnelle et de tous les moments où vous avez réussi à me changer les idées ! Pour vos relectures, vos conseils, vos coups de fil et vos petits messages d'encouragement, qui m'ont donnée de l'énergie pour avancer.

Un énorme merci à mon frère et à mes parents qui ont toujours cru en moi et m'ont encouragée à poursuivre mes études. Votre soutien sans faille et les valeurs que vous m'avez transmises ont été des ingrédients essentiels à la réalisation de ce travail.

Mathieu, je te remercie pour ta présence apaisante et ta patience, notamment au cours des derniers mois de cette thèse. Merci de prendre soin de moi au quotidien, de me rassurer dans les moments de doute et de me pousser à réaliser les projets qui me tiennent à cœur.

L'ajustement parental dans les Troubles du Spectre de l'Autisme.

Etude des facteurs de protection et de vulnérabilité, et développement d'un programme d'éducation thérapeutique.

Résumé

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) représentent la deuxième pathologie neuro-développementale la plus fréquente chez l'enfant. Le handicap est présent tout au long de la vie et a des conséquences majeures sur le fonctionnement de la personne mais aussi sur l'entourage familial et notamment les parents. Comme souligné par le dernier Plan Autisme, il est urgent de développer les offres d'accompagnement des aidants familiaux. L'objectif de cette recherche est d'étudier l'ajustement et les besoins parentaux dans les Troubles du Spectre de l'Autisme en vue de développer un programme d'éducation thérapeutique et d'en mesurer son impact.

Trois études ont été réalisées successivement à partir d'une méthodologie soit qualitative (Etude 1) soit quantitative (Etudes 2 et 3). Notre première étude a permis d'identifier les besoins des parents d'enfant avec un TSA par rapport à des parents tout-venants (N=162). Des cibles d'accompagnement ont été formulées à partir des besoins matériel, d'information, de guidance parentale et de soutien émotionnel rapportés majoritairement par les parents d'enfant avec un TSA. Notre seconde étude visait à étudier les déterminants de l'ajustement parental dans les TSA (N=115). Les variables liées au contexte étaient davantage associées à l'ajustement parental que les variables individuelles. Du point de vue contextuel, les caractéristiques de l'environnement familial et l'accès de l'enfant à une scolarisation semblent être des déterminants importants de l'ajustement. Du point de vue individuel la présence de comorbidités chez l'enfant et d'un phénotype autistique élargie chez le parent étaient associés à un moins bon ajustement parental. Enfin, notre troisième étude a permis de développer et d'évaluer l'impact du programme d'éducation thérapeutique ETAP auprès de parents d'enfant avec un TSA (N=40). Le programme comporte 7 séances collectives structurées. Une bonne acceptabilité ainsi que des améliorations significatives de la qualité de vie et de la symptomatologie dépressive ont été notées.

En conclusion, les besoins et les difficultés d'ajustement relevés chez les parents confirment la nécessité d'accompagner, de façon plus systématique, les pères et les mères d'enfant avec un TSA. Dans une logique de prévention, il est primordial d'évaluer, de manière précoce et continue, les besoins d'accompagnement et la qualité de l'ajustement parental. Cette évaluation doit s'appuyer sur une vision globale de la situation parentale et intégrer des aspects individuels et contextuels. On retrouve ces éléments au sein du programme ETAP qui apparaît comme un dispositif prometteur pour accompagner les parents d'enfant avec un TSA. La proposition d'un modèle de compréhension de l'ajustement parental dans les TSA permet d'articuler les résultats des trois volets de cette recherche.

Mots clés : Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) - Ajustement parental - Besoins des parents - Education Thérapeutique

Unité de recherche

[Laboratoire de Psychologie, Santé et Qualité de Vie. EA 4139]

Parental adjustment in Autism Spectrum Disorders.

Identification of protective and risk factors and development of a therapeutic education program

Abstract

Autism Spectrum Disorders (ASD) are the second most common childhood neurodevelopmental disorder. Disability is present throughout life and has major implications for the individual functioning but also on the family environment, especially on parents. As highlighted by the last French Autism Plan, it is crucial to develop support programs for parents. The goal of this research is to study the adjustment and parental needs in ASD in order to develop and evaluate a therapeutic education program.

Three studies were carried out successively using a qualitative method (Study 1) or quantitative method (Studies 2 and 3). The first study aimed at identifying needs in two groups: parents of children with ASD compared to parents of typically developing children (N = 162). Support targets were formulated from reported needs by parents with ASD child in the following areas: material, information, parental guidance and emotional support. Our second study considered the determinants of parental adjustment in ASD (N = 115). The contextual variables were more involved in parental adjustment than individual measures. From a contextual perspective, the characteristics of the family environment and children school access are important determinants of adjustment. From an individual perspective, comorbidities in children and a broader autism phenotype in parents were associated with lower parental adjustment. Finally, the last study developed and evaluated the impact of therapeutic education program to parents of children with ASD (N = 40). The program consists in seven group-structured sessions. Good acceptability as well as significant improvements in quality of life and depressive symptoms was noted.

In conclusion, the parents' needs and adjustment difficulties confirm the relevance to support fathers and mothers of children with ASD. From a prevention way, it is important to early and continually assess support needs and parental adjustment. This assessment should be based on a global vision of parental status and to consider individual and contextual aspects. These elements are present in the ETAP program, which appears as a promising device to support parents of children with ASD. A theoretical model of parental adjustment in ASD is proposed from the results of the three components of this research.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD) - Parental Adjustment - Parents' Needs - Therapeutic Education Program

SOMMAIRE

Introduction	11
Contexte Scientifique	13
Chapitre 1 / Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)	14
I. Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) : critères diagnostiques et données épidémiologiques	14
II. Facteurs étiopathogéniques des TSA	20
III. Recommandations pour la pratique clinique : du diagnostic aux prises en charge des enfants présentant un TSA	23
IV. Synthèse de la littérature des travaux sur les Troubles du Spectre de l'Autisme	32
Chapitre 2 / Parentalité et Trouble du Spectre de l'Autisme	35
I. Être parent : enjeux individuels et sociétaux	35
II. Les répercussions des Troubles du Spectre de l'Autisme sur la parentalité	42
III. Les facteurs de vulnérabilité et de protection de l'ajustement parental	44
IV. Autisme et parentalité : synthèse de la littérature	54
Chapitre 3 : L'accompagnement des parents d'enfant avec un TSA	58
I. Les recommandations de bonnes pratiques concernant l'accompagnement des parents d'enfant TSA	58
II. Etat des lieux des pratiques d'accompagnement des parents d'enfant avec un TSA	63
III. L'éducation thérapeutique, un nouveau paradigme pour penser l'accompagnement des parents d'enfant avec un TSA	70
Problématique et Objectifs	86
Etude 1	89
Chapitre 1 / Méthode de l'étude 1 sur les besoins parentaux	90
I. Participants de l'étude 1	90
II. Procédure de recrutement pour l'étude 1	92

III. Mesures et outils de l'étude 1	92
IV. Hypothèses et analyse des données de l'étude 1	94
Chapitre 2 / Résultats de l'étude 1 sur les besoins parentaux	97
I. Description de l'échantillon	97
II. Catégories de besoins identifiées (Hypothèses 1 et 2)	97
III. Spécificité des besoins des parents d'enfant avec un TSA (Hypothèse 3)	99
IV. Besoins rapportés par les pères et les mères d'enfant avec un TSA (Hypothèse 4)	99
Chapitre 3 / Discussion des résultats de l'étude 1 sur les besoins parentaux	104
I. Nécessité d'une vision éco-systémique de la parentalité	104
II. Spécificité des besoins des parents d'enfant avec un TSA	106
III. Evaluer les besoins pour optimiser les ressources parentales	108
Etude 2	112
Chapitre 1 / Méthode de l'étude 2 sur les déterminants de l'ajustement parental	113
I. Participants de l'étude 2	113
II. Procédure de l'étude 2	113
III. Mesures et outils de l'étude 2	114
IV. Hypothèses et analyses des données de l'étude 2	124
Chapitre 2 / Résultats de l'étude 2 sur les déterminants de l'ajustement parental	130
I. Présentation de l'échantillon	130
II. L'ajustement parental	135
III. Vulnérabilité individuelle : endophénotypes associés aux Troubles du Spectre de l'Autisme	141
IV. Vulnérabilité contextuelle	143
V. Facteurs de protection et de vulnérabilité parentale : les déterminants du stress et de la qualité de vie	152

Chapitre 3 / Discussion des résultats de l'étude 2 sur les déterminants de l'ajustement parental	165
I. Ajustement parental dans les Troubles du Spectre de l'Autisme	165
II. Les déterminants de l'ajustement parental	168
Etude 3	177
Chapitre 1 / Méthode de l'étude 3 sur le développement du programme d'ETP	178
I. Création du programme d'éducation thérapeutique	178
II. Participants de l'étude 3	190
III. Procédure de l'étude 3	190
IV. Mesures et outils	191
V. Hypothèses et analyse des données	195
Chapitre 2 / Résultats de l'étude 3 sur le développement du programme d'ETP	196
I. Présentation de l'échantillon	196
II. Validité sociale du programme	198
III. Impact du programme ETAP	201
Chapitre 3 / Discussion des résultats de l'étude 3 sur le développement du programme d'ETP	207
I. Acceptabilité et impact du programme ETAP	208
II. L'éducation thérapeutique auprès de parents d'enfant avec un TSA : les vecteurs de l'apprentissage et du changement	213
Discussion générale	220
I. Stress et ressources parentales	222
II. Stratégies d'ajustement parental	223
III. Education thérapeutique et ressources parentales	224
Conclusion	228
Bibliographie	231

Annexes	256
I. Annexe 1 : Glossaire des Sigles et Acronymes	257
II. Annexes 2 : Productions scientifiques	258
III. Annexes 3 : Synthèse des études sur les déterminants de l’ajustement parental	261
IV. Annexes 4 : Lettres d’information et Formulaire de consentement	270
V. Annexes 5 : Grilles d’entretien Etude 1	278
VI. Annexes 6 : Chartes du Programme ETAP	280
VII. Exemple de trame d’entretien psycho-éducatif (pré-intervention)	284
VIII. Annexes 8 : Critères de fiabilité appliqués aux régressions linéaires multiples	295
IX. Annexes 9 : Informations complémentaires concernant le programme ETAP	299

En un demi-siècle, la définition des troubles autistiques, les hypothèses étiologiques et les traitements proposés ont considérablement changé. L'autisme est passé d'une maladie rare à un large syndrome reconnu depuis peu, comme la deuxième pathologie neuro-développementale la plus fréquente chez l'enfant (environ 1 enfant sur 150) (Fombonne, 2009). Au quotidien, les troubles autistiques sont caractérisés par une altération de la communication et des interactions sociales et, la présence d'intérêts restreints et de comportements répétitifs (American Psychiatric Association, 2003, 2013). Ces particularités vont avoir des conséquences majeures tout au long de la vie, sur le fonctionnement de la personne mais aussi sur l'entourage. Les recherches en neurosciences ainsi que les différentes recommandations publiées ces 10 dernières années, ont changé progressivement le quotidien des professionnels, des patients et de leur famille.

Une des conséquences importantes est le changement de regard porté sur les parents avec notamment l'abandon définitif des théories psychogènes de l'autisme. En parallèle, l'avènement des associations de famille au milieu du XXème siècle a également participé à insuffler une nouvelle vision du parent considéré aujourd'hui comme un acteur et un partenaire essentiel, depuis le processus diagnostique jusqu'à la mise en œuvre des prises en charge pour l'enfant (Baert, 2007; Chamak, 2008). Toutefois, l'importance du partenariat et la reconnaissance de l'expertise parentale n'enlèvent en aucun cas les répercussions multiples des troubles de l'enfant sur la vie familiale et l'ajustement parental. Dans ce contexte, il est primordial de proposer un accompagnement qui puisse tenir compte des différentes facettes et des spécificités du rôle de parent dans les TSA. Cette nécessité est réaffirmée dans le dernier Plan Autisme, qui insiste tout particulièrement sur le soutien des aidants familiaux (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013).

Soutenir, éduquer, accompagner, soulager, responsabiliser ou encore former, sont autant de termes utilisés qui traduisent le flou actuel autour de la question de l'accompagnement parental. En France, il n'existe pas à notre connaissance de dispositif destiné spécifiquement à cette population et ayant fait l'objet d'une validation scientifique. En pratique cela n'empêche pas les professionnels de développer des initiatives locales d'accompagnement des parents allant de l'entretien individuel au groupe de parole en passant par les visites à domiciles et les programmes de formation. Toutefois, la multiplicité de ces actions traduit un manque de

coordination au niveau national mais aussi les inégalités existantes en fonction des territoires de santé et de l'offre qui y est disponible. Il existe également peu de lisibilité concernant les objectifs visés par ces dispositifs, leur contenu et leur efficacité.

Dans ce contexte, l'enjeu actuel est donc de développer et d'évaluer un dispositif d'accompagnement, prenant en compte les besoins des pères et des mères et les spécificités de l'ajustement parental dans les Troubles du Spectre de l'Autisme.

Ainsi, la première partie de notre travail sera consacrée à la présentation du contexte scientifique. Nous développerons successivement les connaissances actuelles au sujet des Troubles du Spectre de l'Autisme, de l'ajustement parental et des dispositifs d'accompagnement recommandés et/ou existants. Pour ce dernier point, nous insisterons plus particulièrement le modèle de l'éducation thérapeutique.

Cette revue de la littérature nous amènera, dans un second temps, à formuler notre objectif de recherche et, à justifier l'intérêt d'une procédure en trois études distinctes.

De ce fait, la présentation des études fera l'objet de la troisième, quatrième et cinquième partie. Pour chacune d'elle, nous préciserons la méthodologie retenue et les résultats et, proposerons une discussion afin de dégager les limites, apports et perspectives.

Enfin, la discussion générale sera l'occasion d'articuler les résultats de nos trois études, à travers la proposition d'un modèle théorique de compréhension de l'ajustement parental dans les TSA.

Contexte Scientifique

Ce premier chapitre a pour objectif de fournir une définition actuelle des troubles du spectre de l'autisme (TSA) à partir de l'évolution des critères diagnostiques et des principales données épidémiologiques issues des recherches récentes dans le domaine. Ce préalable nous permettra d'aborder dans un second temps les changements et l'actualité des pratiques en France en matière de diagnostic et de prises en charge des enfants avec un TSA.

I. Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) : critères diagnostiques et données épidémiologiques

1. Nosographie des TSA

La catégorie diagnostique de « Troubles du Spectre de l'Autisme » a été proposée dans la nouvelle version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013) pour remplacer l'ancienne terminologie de « Troubles envahissant du développement » (TED) (DSM-IV-TR, American Psychiatric Association, 2003; Organisation mondiale de la santé, 2008). Ce changement a pour objectif de mieux rendre compte de l'hétérogénéité clinique des troubles autistiques et d'intégrer les nouvelles connaissances scientifiques dans le domaine.

Ainsi, les TSA sont désormais considérés comme des troubles neuro-développementaux. Ce premier point met l'accent sur l'existence de dysfonctions au niveau cérébral impliquées dans le tableau clinique d'autisme. Cette avancée invalide définitivement les théories psychogènes du trouble, au profit d'un modèle étiologique plus complexe prenant en compte les principaux résultats des recherches actuelles en neurosciences.

De plus, le DSM-5 introduit la notion de « Spectre » afin de rendre compte de la diversité des profils et des trajectoires développementales. Les sous-catégories diagnostiques d'Autisme, de Syndrome d'Asperger, de Trouble désintégratif de l'enfance et de Troubles Envahissant du Développement - non spécifié (TED-nos), disparaissent au profit d'une seule. De plus, le syndrome de Rett est retiré de la catégorie TSA du fait de son étiologie génétique aujourd'hui reconnue, et devient un possible diagnostic différentiel.

Cette nouvelle perspective propose de combiner les approches dimensionnelles et catégorielles afin de rendre compte de manière plus fine de la réalité de la condition des

patients et d'orienter les prises en charge. Ce choix a été aussi motivé du fait de la sur-utilisation par les professionnels de l'ancienne catégorie « Troubles envahissants du développement non spécifiés » qui recouvrait alors des formes cliniques variées impliquant en pratique des besoins très différents (Volkmar & Reichow, 2013).

Au niveau sémiologique, la triade symptomatique qui prévalait jusqu'alors est remplacée par une dyade de déficits actuels ou passés (Tableau 1). Le passage à une dyade de symptômes s'appuie sur les résultats d'analyses factorielles marquant des corrélations élevées entre le déficit de la communication et le trouble des interactions sociales, justifiant de ne retenir qu'un seul facteur (Lord & Jones, 2012). Celle-ci est donc caractérisée par (1) des difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales et, (2) la présence de comportements stéréotypés et intérêts restreints. Les critères principaux sont comparables à ceux des précédentes classifications, bien qu'un accent nouveau soit mis sur les manifestations sensorielles atypiques de l'autisme. Parmi celles-ci il est possible de retrouver un intérêt sensoriel et des recherches de stimulation, une hyper et/ou hyposensorialité et des compétences sensorielles augmentées (Ausderau et al., 2014). Ce point a été considéré comme particulièrement important de par sa fréquence (entre 66 et 70.4% des cas) et son lien avec la sévérité du tableau global de TSA (Zachor & Ben-Itzhak, 2013).

Au-delà des critères principaux, le diagnostic doit tenir compte du niveau d'exigence sociale auquel la personne est confrontée mais aussi de la possibilité que certaines prises en charge masquent une partie des manifestations (Critère C). De plus, les perturbations mises en évidence doivent impacter de manière notable le quotidien de la personne et ne pas être mieux expliquées par un retard de développement ou une déficience intellectuelle (Critères D et E). Par conséquent, le diagnostic de TSA repose sur la présence simultanée des critères A, B, C, D et E décrits ci-dessus. Pour les critères A et B, la sévérité de la symptomatologie doit être cotée sur un continuum allant de 1 à 3 : 1. Requérant un soutien; 2. Requérant un soutien important; 3. Requérant un soutien très important (Tableau 2). Cette description, en termes de besoins de prises en charge, traduit l'orientation résolument plus pratique du DSM-5 et insiste sur les liens étroits entre démarche diagnostique et interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques.

Enfin, pour chaque diagnostic posé, le professionnel doit également spécifier les éléments suivants :

- Le fonctionnement intellectuel (avec ou sans déficience intellectuelle)
- Le développement langagier (déficit langagier verbal et/ou non verbal)

- L'association à une condition médicale (épilepsie), génétique (Syndrome de Rett, X fragile ou syndrome de Down) ou environnementale (ex : petit poids à la naissance, exposition prénatale à l'alcool)
- Les comorbidités avec d'autres troubles neuro-développementaux
- La présence des critères du diagnostic de Catatonie : utiliser le code additionnel suivant : 293.89 [F06.1].

Aujourd'hui, la terminologie de « Trouble du Spectre de l'Autisme » introduite dans le DSM-5 a été adoptée par la majeure partie de la communauté scientifique (Figure 1). De nombreuses études ont vu le jour et ont permis d'apprécier les limites et avantages du passage à cette nouvelle manière de définir les troubles autistiques. Plusieurs auteurs soulignent sa validité pour différencier les TSA versus les non-TSA (Spécificité élevée) mais pointent aussi les limites de ses critères pour décrire les individus au sein même du spectre (Sensibilité) (Frazier et al., 2012; McPartland, Reichow, & Volkmar, 2012; Young & Rodi, 2014). Ainsi, les formes d'autisme de haut niveau semblent avoir plus de difficultés à remplir les critères assez stricts du DSM-5, particulièrement ceux concernant le déficit de la communication sociale. Dans leur étude auprès de 210 individus répondant aux critères de Trouble envahissant du développement du DSM-IV-TR, Young et Rodi (2014) ont retrouvé seulement 57,1% des patients qui remplissaient les conditions des TSA telles que décrites dans le DSM-5 (Young & Rodi, 2014). Les 42,9% restants correspondaient à des profils d'individu très ritualisés, avec de nombreux comportements répétitifs mais des déficits moindres en matière de communication sociale. Au vu de ces chiffres, d'autres études ont été réalisées afin de mesurer l'impact du changement de classification sur les taux de prévalence.

2. Incidence et prévalence des TSA

La *prévalence* correspond au nombre de cas de TSA au sein d'une population définie. Elle doit être distinguée de l'*incidence* qui renvoie au nombre de nouveaux cas de TSA chaque année. La majeure partie des études disponibles actuellement concerne la prévalence et s'appuie sur les critères du DSM-IV-TR. En effet, mesurer l'incidence d'un trouble est beaucoup plus difficile d'un point de vue méthodologique et suppose de contrôler un grand nombre de facteurs confondants notamment ceux reliés aux pratiques diagnostiques en

vigueur (précocité, outils, services disponibles...etc.). Ainsi, nous ne disposons pas aujourd'hui d'études satisfaisantes à ce sujet que ce soit en France ou à l'international (Fombonne, 2009).

Par contre concernant la prévalence du trouble, la revue de la littérature sur 43 études (dont 3 réalisées en population française¹) publiée par Fombonne et al (2009) conclue à un taux de 60 à 70 pour 10.000 pour l'ensemble de TED ce qui équivaut à environ 1 individu sur 150. Parmi eux, on retrouve entre 4 à 5 fois plus de garçons que de filles (Sex-ratio moyen : 4,2 garçons pour 1 fille) avec une répartition similaire entre les échantillons d'enfants et d'adultes. L'écart observé entre les hommes et les femmes tend à se réduire lorsque le diagnostic de TSA est associé à un retard de développement (Fombonne, Du Mazaubrun, Cans, & Grandjean, 1997). Le taux de prévalence global constitue une estimation, calculée à partir du nombre de cas retrouvés pour chacune des sous catégories diagnostiques des TED à savoir :

- l'Autisme : 20,6 / 10.000
- Syndrome d'Asperger : 6 / 10.000
- TED-nos : 37,1 / 10.000

Le Trouble désintégratif de l'enfance serait considéré comme un syndrome beaucoup plus rare estimé à 2 individus sur 100.000, environ 1 personne pour 103 diagnostiquées autistes. Avec l'utilisation du DSM-5, les premières études retrouvent des taux de prévalence légèrement inférieurs, mais ces chiffres devraient revenir aux données antérieures avec l'ajustement des pratiques diagnostiques et l'habitué aux nouveaux critères (Kim et al., 2014; Maenner, Rice, Arneson, & et al, 2014). De manière générale, si l'on écarte les études avec de petits échantillons (prévalence rapportée élevée) et celles réalisées avant 1987 (prévalence rapportée très faible), on observe une augmentation constante du nombre de cas de TSA (Fombonne, 2009). Smeeth et collaborateurs notent que les premiers diagnostics ont été multipliés par 10 entre 1988 et 2000 (Smeeth et al., 2004). Toutefois, l'augmentation de la prévalence ne semble pas liée uniquement à l'incidence du trouble mais aussi à la modification des pratiques (changement des critères diagnostiques, nouvelles politiques de prise en charge, augmentation des services disponibles, plus grande prise en conscience au niveau de la société) (Fombonne, 2009; M. King & Bearman, 2009). Dans ce contexte, il est

¹ (Cialdella & Mamelle, 1989; Fombonne & du Mazaubrun, 1992; Fombonne, Du Mazaubrun, Cans, & Grandjean, 1997)

fort probable que les prochaines études sur le sujet concluent à des taux de prévalence plus élevés autour de 1% de la population générale (Fombonne, 2009).

Tableau 1 : Dyade de symptômes pour le diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme selon le DSM-5

Critère A : Difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales actuelles ou passées

Réciprocité socio-émotionnelle (initiative et réponse sociale, conversation, partage d'intérêt et d'émotions)

Déficit dans la communication non verbale (coordination des moyens de communication verbaux et non-verbaux; intégration des moyens verbaux et non-verbaux au contexte ; utilisation et compréhension du contact visuel, des gestuelles, de la posture, des expressions faciales)

Difficultés à développer, maintenir et comprendre les relations sociales appropriées pour l'âge, difficulté à adapter son comportement à différents contextes sociaux, difficulté à partager le jeu symbolique et imaginaire avec autrui, absence manifeste d'intérêt pour autrui

Critère B : Comportements stéréotypés et intérêts restreints actuels ou passés

Utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés, utilisation particulière du langage (écholalie différée, phrases idiosyncratiques, propos stéréotypés) et des objets (ex : alignement d'objets, rotation d'objets)

Résistance au changement, attachement à des routines inflexibles, comportements ritualisés verbaux ou non verbaux (ex : détresse importante face aux moindres changements, difficultés avec les transitions, pensées rigides, rituels de salutation figés, nécessité des mêmes itinéraires, sélectivité alimentaire, etc.)

Intérêts restreints, limités ou atypiques quant à l'intensité et au type d'intérêt (ex : attachement excessif à un objet inhabituel, ou intérêts trop limités à certains sujets ou prenant une place très importante)

Hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement (ex : indifférence apparente à la douleur/température, réponse négative à certains sons ou textures, fascination pour les lumières ou les objets qui tournent)

NB : Traduction personnelle réalisée à partir de la version originale du DSM-5

Tableau 2 : Niveaux de sévérité pour les critères A et B du diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme selon le DSM 5

Niveau de sévérité	Communication sociale	Comportements restreints et répétitifs (CRR)
Niveau 3 : requérant un soutien très important	Atteintes qui affectent sévèrement le fonctionnement (initiation très limitée et réponses minimales; quelques mots)	Préoccupations, rituels fixés/ comportements répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement. Détresse lorsque les routines sont perturbées, difficile de rediriger ses intérêts
Niveau 2 : requérant un soutien important	Déficits marqués de communication verbale et non verbale; altérations sociales manifestes malgré les mesures de soutien en place; initiations et réponses réduites ou particulières.	Comportements restreints et intérêts atypiques sont assez manifestes pour être constatés par un observateur extérieur et perturber le fonctionnement dans une variété de contexte. Détresse et frustration lorsque modification des CRR.
Niveau 1 : requérant un soutien	Sans soutien, les déficits causent des incapacités manifestes. Manque d'intérêt, difficultés à initier et réponses atypiques aux avances sociales.	Rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent de manière significative au fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Résistance aux tentatives de mettre fin au CRR.

NB : Traduction personnelle réalisée à partir de la version originale du DSM-5

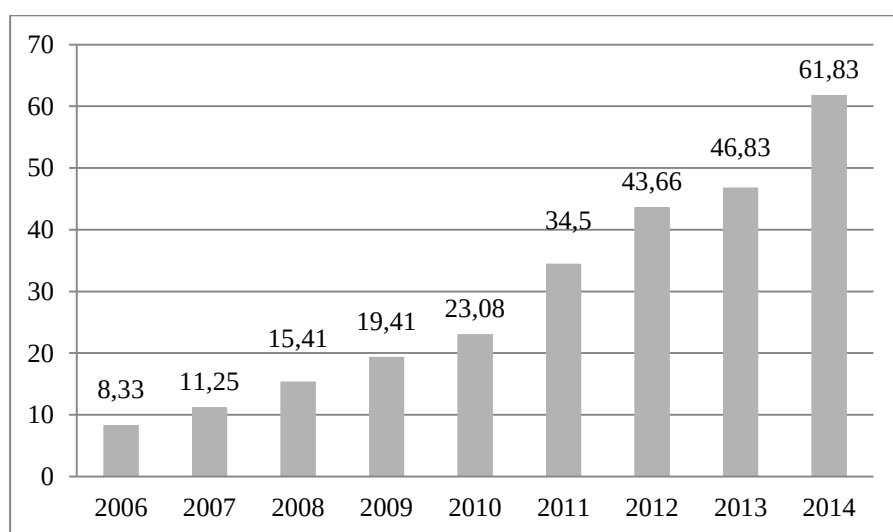


Figure 1 : Nombre moyen d'article / mois et par année intégrant la terminologie « Autism Spectrum Disorders » dans le titre (Base : PubMed)

II. Facteurs étiopathogéniques des TSA

Les connaissances actuelles concernant l'origine des TSA sont en faveur d'une étiologie multifactorielle impliquant des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux.

1. Le rôle de la génétique

Aujourd'hui, l'influence de facteurs génétiques dans la survenue des TSA est bien établie (Abrahams & Geschwind, 2008; Bill & Geschwind, 2009). En effet, des recherches réalisées auprès de paires de jumeaux ont montré un taux de concordance de 60 à 90% pour les monozygotes et de 0 à 20% pour les dizygotes (Hallmayer et al., 2011). Ce taux de concordance augmente si l'on considère aussi les formes sub-syndromiques (endophénotypes autistiques) (Bailey et al., 1995; Folstein & Rutter, 1977). De plus, d'autres études réalisées auprès des fratries ont mis en évidence que dans 5 à 10% des cas la présence d'un TSA chez un enfant allait impliquer le fait qu'un deuxième enfant soit atteint. Ce chiffre s'élève à environ 35% pour les familles avec plusieurs enfants présentant un TSA. Ainsi le taux de TSA pour les frères et sœurs est de 50 à 150 fois plus élevé qu'en population générale (Landa, 2008). De plus, on retrouve une prévalence du trouble plus haute, d'environ 2,3%, chez les parents d'enfants avec un TSA (Gillberg, Gillberg, & Steffenburg, 1992; Ritvo et al., 1989). D'autres études ont mis en avant le niveau élevé d'endophénotypes autistiques subsyndromiques (Broad Autism Phenotype : BAP) chez les parents et notamment dans les familles multiplexes² (Bernier, Gerds, Munson, Dawson, & Estes, 2012; Goussé, Galéra, Bouvard, & Michel, 2011; Mohammadi, Zarafshan, & Ghasempour, 2012; Nydén, Hagberg, Goussé, & Rastam, 2011).

Les travaux en cytogénétique ont mis en évidence le rôle joué par des variations héritées ou de novo³ dans la survenue des TSA (O'Roak, Vives, Girirajan, et al., 2012; Sanders et al., 2012; Sebat et al., 2007; Yu et al., 2013). Des études récentes ont montré que plusieurs de ces variations seraient communes à d'autres pathologies comme la schizophrénie, l'épisode dépressif majeur, le trouble déficitaire de l'attention avec/sans hyperactivité et le trouble bipolaire (Cross-Disorder Group of the Psychiatric Genomics Consortium, 2013; Cross-

² Une famille est dite « multiplexe » lorsqu'au moins deux membres sont atteints par le trouble, en opposition aux familles « simples » où un seul individu est atteint.

³ Les variations concernent soit une seule paire de base (Single Nucleotide Polymorphism : SNP) ou le nombre de copies du gène (Copy Number Variation : CNV)

Disorder Group of the Psychiatric Genomics Consortium et al., 2013). Les mutations ont été retrouvées sur plusieurs gènes codant des protéines impliquées dans la voie synaptique comme les neuroligines ou les neurexines favorisant l'équilibre entre les synapses excitatrices et inhibitrices et jouant un rôle central dans la synaptogénèse (Autism Genome Project Consortium et al., 2007; Laumonnier et al., 2004). Parmi les autres gènes candidats, des mutations ont été également retrouvées sur SHANK3 situé sur le chromosome 22, qui lui code pour une protéine « d'échafaudage » impliquée dans le contact synaptique entre les neurones (Durand et al., 2007). Globalement aujourd'hui plus de 200 mutations génétiques ont été retrouvées comme jouant un rôle dans la survenue des TSA. Pour autant ces mutations ne semblent expliquer qu'une petite partie des cas de TSA (environ 3%) (Bourgeron, Leboyer, & Delorme, 2009). Ceci plaide en faveur de l'implication conjointe d'autres facteurs liés à l'environnement pré, péri et post natal.

2. Le rôle de l'environnement

a. Les facteurs pré-nataux

La revue de la littérature de Gardener et al (2009) met en évidence plusieurs facteurs périnataux impliqués dans les TSA : âge avancé du père ($RA^4=3,6\%$), âge de la mère à la naissance ($RA=27,6\%$ après 30 ans), la présence de diabète gestationnel ($RA=45\%$), la survenue de saignements pendant la grossesse ($RA=81\%$) ou encore l'exposition du fœtus à des traitements médicamenteux ($RA=46\%$) (Gardener, Spiegelman, & Buka, 2009). Concernant les médicaments, la prise de Valproate (antiépileptique) pendant la grossesse a été associée à une augmentation par 7 du risque de survenue d'un TSA chez l'enfant (Bromley, Mawer, Clayton-Smith, Baker, & Liverpool and Manchester Neurodevelopment Group, 2008). De plus des carences en acide folique (vitamine B9), particulièrement impliqué dans les processus cellulaires de base (réplication ADN, ARN, méthylation des protéines) constitueraient également un facteur de risque (Rogers, 2008).

⁴ RA : Risque augmenté que l'enfant développe un TSA

b. Les facteurs périnataux

Les différents éléments périnataux suivants ont été également retrouvés comme associés à la survenue d'un TSA chez l'enfant (Pour une revue complète voir : Gardener, Spiegelman, & Buka, 2011; Guinchat et al., 2012):

- La prématurité & le poids (<1500g) et la taille réduite du nourrisson à la naissance
- La présentation du bébé par le siège & la césarienne planifiée
- Les situations révélant une hypoxie : enroulement du cordon ombilical, score d'Apgar faible à 5 minutes
- Le fait d'être né en été : la longueur des journées et la durée d'ensoleillement auraient pour effet de réduire la production de mélatonine.
- La présence d'une hyperbilirubinémie (jaunisse) (Maimburg et al., 2008)
- L'exposition durant la grossesse à des polluants dans l'air (Kalkbrenner et al., 2010)
- La dépression maternelle pendant la grossesse (OR : 1,61) surtout associée à la prise d'antidépresseurs (OR : 3.34) (Rai et al., 2013)

c. Les facteurs postnataux

Les situations de privation sensorielle constituent un des facteurs de risque postnatal le plus étudié. En effet, la prévalence des TSA est plus élevée chez les enfants présentant des troubles visuels et auditifs mais aussi dans les syndromes congénitaux impliquant une privation sensorielle comme le syndrome de CHARGE⁵ (Donaldson, Heavner, & Zwolan, 2004; Mukaddes, Kilincaslan, Kucukyazici, Sevketoglu, & Tuncer, 2007; O'Roak, Vives, Fu, et al., 2012). L'association de plusieurs déficits sensoriels augmenterait le risque de TSA.

Par ailleurs, parmi les facteurs psychosociaux, l'existence de carences précoces a été incriminée comme contribuant au développement de tableaux autistiques (Rutter et al., 1999). Toutefois les résultats de ces études réalisées au sein d'orphelinats roumains sont à interpréter avec précautions. En effet, les profils des enfants inclus correspondaient davantage à un tableau « autism-like » réactionnel qu'à un réel TSA (Tordjman et al., 2014).

⁵ Le syndrome CHARGE est caractérisé par une association de malformations et de déficits sensoriels (vue, ouïe, ...) responsables dans la plupart des cas d'un handicap important. (CHARGE en anglais : Coloboma, Heart defects, Atresia choanae, Retardation of growth and development, Genitourinary problems, Ear abnormalities).

La diversité des études s'intéressant aux facteurs de risque des TSA semble refléter l'hétérogénéité des tableaux cliniques, présente au sein de ce trouble. Aujourd'hui, trois hypothèses majeures sont avancées dans la littérature pour expliquer l'association entre les facteurs génétiques et environnementaux (Tordjman et al., 2014). La première considère que les causes génétiques sont au premier plan et vont influencer la survenue de facteurs environnementaux (hypothèse de l'épiphénomène). Une seconde hypothèse postule l'existence d'une hétérogénéité étiologique qui se traduirait par une hétérogénéité phénotypique dans les TSA (hypothèse de l'hétérogénéité). Ainsi certains tableaux seraient davantage influencés par des facteurs génétiques et d'autres plus par des facteurs environnementaux. La dernière hypothèse repose sur l'existence d'une prédisposition génétique qui, associée à certains facteurs environnementaux, modifierait l'expression phénotypique (hypothèse épigénétique).

Actuellement, la théorie épigénétique est probablement la plus développée et prometteuse dans le domaine, pour mieux comprendre l'étiologie de la plupart des cas de TSA. Ainsi, malgré l'impossibilité de mettre en évidence de manière plus précise l'étiopathogénie des TSA, l'évolution des connaissances scientifiques a permis d'améliorer les pratiques des professionnels, autant en termes de diagnostic que de prises en charge.

III. Recommandations pour la pratique clinique : du diagnostic aux prises en charge des enfants présentant un TSA

1. L'identification des troubles

En 2005, la Fédération Française de Psychiatrie en collaboration avec la Haute Autorité de Santé publient des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'Autisme (Fédération Française de Psychiatrie, 2005). Ce guide a pour objectif d'harmoniser les pratiques au niveau national en s'appuyant sur la littérature scientifique dans le domaine tout en tenant compte de l'organisation du système de santé français. Elles se focalisent sur le cas des enfants et des adolescents âgés de moins de 18 ans.

Le diagnostic de TSA est avant tout clinique et repose sur une évaluation pluridisciplinaire et sur le discours des parents. La démarche diagnostique va associer 3 axes: (1) l'établissement d'un diagnostic nosologique, (2) une évaluation fonctionnelle du profil

clinique de l'enfant et, (3) la recherche de troubles associés. Ces trois dimensions vont permettre d'ajuster le contenu des futures prises en charge de manière à ce qu'elles soient les plus adaptées possibles au profil du patient. Par conséquent, le pronostic d'évolution de l'enfant va être en partie dépendant du moment et de la manière dont le diagnostic va être réalisé.

a. Dépistage et diagnostic précoce des TSA en France

Il est important dans un premier temps de différencier l'activité de dépistage de celle du diagnostic. Le dépistage est réalisé en population générale ou auprès de populations à risque (ex : lorsqu'un membre de la fratrie a reçu un diagnostic de TSA), tandis que le diagnostic concerne les personnes présentant plusieurs symptômes pouvant faire évoquer la présence d'un TSA.

En France, certains outils de dépistage comme la CHAT⁶ et la M-CHAT⁷ peuvent être utilisés par les pédiatres, les médecins généralistes et les pédopsychiatres. Ils ont pour objectif de rechercher la présence d'une symptomatologie autistique précoce chez des enfants âgés de 18 à 24 mois. Ces échelles doivent être remplies en collaboration avec les parents, elles sont rapides d'utilisation et permettent de conclure à un risque de diagnostic de TSA. Pour la CHAT, l'absence de jeu symbolique, de contrôle du regard et de pointage proto-déclaratif à 18 mois (items clés) sont associés à un risque de 83,3% de recevoir un diagnostic d'autisme à 3 ans et demi (Baron-Cohen et al., 1996). Malgré cette bonne spécificité, cet outil bénéficie d'une sensibilité assez faible puisque parmi tous les enfants qui reçoivent un diagnostic de TSA, seulement un tiers aurait pu être détecté avec la CHAT. Ceci peut être lié au fait que la symptomatologie des TSA - telle que définie dans ces outils - s'exprime quelquefois de manière plus tardive, aux alentours de 24 mois. Concernant la M-CHAT, il s'agit d'un auto-questionnaire parental qui peut être utilisé aux deux ans de l'enfant et qui cible les particularités développementales précoces dans les domaines suivants : communication, attention conjointe, relations sociales. Cet outil aurait une spécificité comparable à la CHAT mais une meilleure sensibilité (Robins, Fein, Barton, & Green, 2001). Globalement, les signes précoces mis en avant dans les études - notamment celles réalisées à partir de films familiaux - concernent : les troubles du regard social, l'absence de réponse à son prénom, les troubles de

⁶ Check-list for autism in Toddlers

⁷ Modified-Check-list for autism in Toddlers

l'imitation, l'absence de réactivité, d'intérêt social, de sourire, et une moindre expression d'affects positifs, mais aussi les problèmes de langage, de motricité, de jeu et de développement cognitif (Adrien et al., 1993; Zwaigenbaum, 2010).

En France, le diagnostic de TSA est en moyenne posé aux alentours de 3 ans (Données pour 2003-2005; Chamak, Bonniau, Oudaya, & Ehrenberg, 2011). Avant 24 mois il est difficile de poser un diagnostic car de nombreux symptômes sont non spécifiques et l'enfant ne possède pas encore tout l'équipement développemental pour exprimer l'ensemble de la symptomatologie (Saint-Georges et al., 2013). Dans ce contexte, le dépistage va garantir la mise en place de prises en charge précoces ajustées en fonction de l'intensité et de la diversité des symptômes repérés. Cette étape va favoriser la précocité du diagnostic, nécessaire pour :

- Limiter l'errance et le stress des familles (accès à l'information et aux conseils)
- Proposer des prises en charge précoces plus spécifiques
- Limiter la survenue de sur-handicaps liée à l'absence de prises en charge adaptées (ex : troubles du comportement)
- Permettre la prise en charge de troubles associés (ex : épilepsie)

b. Le diagnostic clinique

L'activité de diagnostic consiste à donner un nom aux troubles présentés par la personne. Elle repose sur les critères définis par les classifications internationales : la classification internationale des maladies (CIM-10) de l'Organisation Mondiale de la Santé (Organisation mondiale de la santé, 2008) ou le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) de l'Association Américaine de Psychiatrie (American Psychiatric Association, 2013).

Le diagnostic de TSA est basé sur l'utilisation conjointe de trois outils (ADI-R, ADOS, CARS) qui permettent aux professionnels d'obtenir la vision la plus représentative du profil de l'enfant, que ce soit dans des situations connues (appui sur le discours des parents) ou moins familières (observation directe de l'enfant, recueil des points de vue de l'ensemble des professionnels qui gravitent autour de l'enfant).

- L'Autism Diagnostic Interview - version révisée (ADI-R) (Le Couteur et al., 1989; Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994)

Cet entretien semi-structuré réalisé avec les parents dure environ 2 heures et interroge la présence actuelle et passée de particularités dans les domaines de la communication, des interactions sociales et de la flexibilité cognitive et comportementale (intérêts restreints et comportements stéréotypés). Ainsi il permet à la fois de retracer l'histoire développementale de l'enfant et d'aborder le profil clinique tel qu'il se présente au moment de la consultation. Cet outil bénéficie de bonnes qualités métrologiques (validité interne et fidélité inter-juges) et a été traduit en français. Sa fiabilité est bien établie pour établir un diagnostic à 3 ans, en deçà de cet âge environ 30% de faux positifs et 27% de faux négatifs ont été rapportés (Lord, 1995). De plus, le diagnostic différentiel grâce à l'ADI est globalement difficile à établir avant 3-4 ans, surtout chez des enfants qui présentent un âge de développement inférieur à 18 mois (faux positifs : 60% d'enfants avec un retard de développement sont diagnostiqués avec un TSA). Dans ces cas, le jugement clinique d'un professionnel expérimenté est à privilégier (7% de faux négatifs et aucun faux positif).

- L'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (Lord et al., 2000; Lord, Rutter, DiLavore, & Risi, 1999; Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2008)

Cette situation d'observation semi-structurée est utilisable à partir de 2 ans jusqu'à l'âge adulte et propose 4 modules différents que l'on choisit en fonction du niveau langagier de la personne (de l'absence de langage à la présence d'un langage complexe). L'administration de chaque module demande environ 30 à 45 minutes. Les résultats sont codés selon un algorithme et le score total est interprété selon un seuil correspondant au diagnostic d'autisme selon les critères des classifications internationales. L'ADOS est particulièrement fiable pour faire la différence entre un diagnostic de TSA et un trouble spécifique du langage. Par contre il reste peu sensible dans le cas d'autres pathologies comme le retard mental (Noterdaeme, Sitter, Mildenerberger, & Amorosa, 2000).

- La Childhood Autism Rating Scale (CARS) (Schopler, Reichler, DeVellis, & Daly, 1980)

Cette échelle diagnostique permet d'évaluer la sévérité des troubles autistiques à travers 14 domaines habituellement perturbés (à des degrés divers): relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation au changement,

réponses visuelles, réponses auditives, goût-odorat-toucher, peur-anxiété, communication verbale, communication non verbale, niveau d'activité, niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement. Pour chaque section le profil de la personne est évalué de 1 (pas de différence par rapport à ce qui est attendu pour l'âge de la personne) à 4 (sévérité maximale). L'impression générale du clinicien quant à la sévérité du profil global est également notée en suivant la même procédure. Un score total est ainsi calculé en additionnant les notes de chacun des domaines. Lorsqu'il est compris entre 30 et 36 il correspond à un autisme modéré et au-dessus de 36 à un autisme sévère. La CARS est un outil intéressant mais ne doit pas être utilisé seul du fait du risque de sur-diagnostics élevé.

Par conséquent, ces trois outils recommandés pour le diagnostic de l'autisme permettent de croiser le regard des parents et des professionnels sur l'enfant. En pratique, la CARS doit être plutôt utilisée en première intention compte tenu de sa rapidité et facilité d'utilisation. En cas de doutes, les résultats de la CARS permettent au professionnel d'orienter le patient vers une évaluation plus complète via l'ADI-R et l'ADOS qui sont des outils beaucoup plus longs et coûteux à administrer (en temps, en formation). L'ADI-R et l'ADOS devraient toujours être utilisés conjointement afin de recueillir le point de vue des parents (prospectif, capacités de l'enfant dans des situations familiales) et de permettre une évaluation directe de l'enfant par le professionnel (Bryson, Rogers, & Fombonne, 2003). Face à un enfant jeune (< 3 ans) ou présentant un retard global de développement (âge de développement <18 mois), le professionnel doit interpréter avec précaution les résultats de ces évaluations en se fiant également à son jugement clinique et aux observations réalisées par d'autres collègues.

c. L'évaluation fonctionnelle et la recherche de troubles associés

- Les évaluations pluridisciplinaires

Indépendamment du diagnostic clinique, l'évaluation fonctionnelle va permettre de recueillir des données précises sur le fonctionnement de l'enfant dans différents domaines : comportemental, psychologique et cognitif, communicatif et langagier, sensoriel et moteur. Ce bilan pluridisciplinaire oriente les décisions concernant les prises en charge du patient en tenant compte des incapacités, mais aussi des ressources qui caractérisent son profil. Il est recommandé de répéter ces évaluations à intervalles réguliers afin de suivre l'évolution de

l'enfant et d'ajuster en parallèle le projet individualisé de prise en charge. Le Tableau 3 résume les objectifs et outils des différents bilans réalisés auprès de l'enfant.

- Comorbidités et investigations complémentaires

Au cours du processus diagnostique, il est également indispensable de rechercher la présence d'autres troubles ou maladies qui peuvent être fréquemment associés au tableau de TSA. Les pathologies les plus souvent retrouvées sont :

- **Les troubles neuro-développementaux**, et notamment le retard mental retrouvé dans environ 70% des cas (30% retard léger à modéré et 40% retard profond) (Fombonne, 2003). Le trouble déficitaire de l'attention avec/sans hyperactivité (TDA/H) peut être aussi identifié pour jusqu'à 50% des cas (Caron & Rutter, 1991).
- **Les pathologies psychiatriques** comme les troubles de l'humeur (jusqu'à 30% dans le syndrome d'Asperger) et les troubles anxieux (TOC et Phobies) (Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail, & Ghaziuddin, 1998; Leyfer et al., 2006)
- **Les maladies somatiques** comme l'épilepsie dans 20 à 25 % des cas, plus fréquente chez les filles et lorsque le QI est inférieur à 70 (Amiet et al., 2008). De plus, des syndromes génétiques (15% des cas, ex : X fragile, la Sclérose Tubéreuse de Bourneville, Rett) ou des anomalies chromosomiques (5 à 10%) peuvent être également retrouvés (Wassink, Piven, & Patil, 2001). Des troubles du sommeil peuvent être aussi associés dans 45 à 86% des cas, selon les études (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen, & Hansen, 2008). Enfin, les déficits sensoriels auditifs dans environ 9,5 % des cas (dont 3,5% de surdité profonde), et visuel dans environ 1,3% des cas (Fombonne, 2003; Rosenhall, Nordin, Sandström, Ahlsén, & Gillberg, 1999).

Face à la présence fréquente de comorbidités, il est recommandé de réaliser de manière systématique un examen de la vision et de l'audition, une consultation neuropédiatrique (à renouveler régulièrement) et une consultation génétique avec caryotype standard et X Fragile (en biologie moléculaire). Des investigations complémentaires (EEG, IRM, bilan métabolique) peuvent être ensuite prescrites en fonction des résultats.

Tableau 3 : Objectifs et outils de l'évaluation pluridisciplinaire des enfants avec TSA

Domaine d'évaluation	Objectifs / cible de l'évaluation	Outils recommandés
<i>Psychologique</i>	Déterminer le profil intellectuel et socio-adaptatif en termes de déficits et de capacités. Un niveau de développement (global et par domaine) est calculé afin d'apprécier l'homogénéité du profil intellectuel et la présence d'un éventuel retard de développement.	Outils non spécifiques : Echelles de Wechsler (Wechsler, 2005, 2014) ; K-ABC (Kaufman & Kaufman, 2008) ; EDEI-R (Perron-Borelli, 1996) Outils spécifiques : PEP-3 (Schopler, Lansing, Reichler, & Marcus, 2008), BECS (Adrien, 1996; Thiebaut, Adrien, Blanc, & Barthelemy, 2010), Vineland (Sparow, Balla, & Cicchetti, 1984) Outils complémentaires : tests neuropsychologiques (Korkman, Kirk, & Kemp, 2012)
<i>Orthophonique</i>	Déterminer les capacités de communication de l'enfant, que celles-ci soient verbales ou non verbales, à la fois en termes d'expression et de compréhension. Evaluer la pragmatique du langage ainsi que les habiletés sociales.	Enfants Non-verbaux (NV) : Echelle de Communication Sociale Précoce : ECSP (Guidetti & Tourette, 1993) ; Echelle de Wetherby et Prutting (Wetherby & Prutting, 1984) ; Test de compréhension verbale de Reynell (Edwards, Fletcher, Gurman, Hughes, & Letts, 1997) Enfants verbaux : Test des habiletés pragmatiques (Shulman, 1985) ; TOPS (Huisinigh, Bowers, & LoGiudice, 2005)
<i>Psychomoteur</i>	Examiner la motricité (globale et fine), les praxies et l'intégration sensorielle. Exemples de fonctions motrices évaluées : coordinations générales (locomotion : marche, course, saut...), manipulation (préhension, pince pouce-index, coordinations manuelles), des jeux de balles (type de lancer, anticipation...), stéréotypies Exemples de fonctions sensorielles évaluées : utilisation des modalités auditives, tactiles, visuelles, vestibulaire (réponse et stimulation).	Enfants NV : Brunet-Lezine (Brunet & Lezine, 2001), Echelle de Vaivre-Douret (Vaivre-Douret, 1999) Enfants verbaux ou avec un niveau de compréhension verbale suffisante : le M-ABC (Soppelsa & Albaret, 2004) ; le Charlop-Atwell (Albaret & Noack, 1994) ou le Lincoln-Oseretsky (Rogé, 1984) ; le BHK (Charles, Soppelsa, & Albaret, 2004) Outil complémentaire : Profil Sensoriel (Dunn, 2010)

2. Les prises en charge et le projet personnalisé de l'enfant

Les interventions présentées dans cette partie s'appuient sur les recommandations de bonnes pratiques éditées par la Haute Autorité de Santé en Mars 2012 intitulées « Autisme et

autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (Haute Autorité de Santé, 2012a). Ces recommandations avaient pour objectif principal « l'amélioration des pratiques des équipes [...] de mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille [...] en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions coordonnées ».

a. Le projet personnalisé d'intervention (PPI)

A la suite des évaluations diagnostiques et fonctionnelles, l'ensemble des professionnels ainsi que la famille se concertent afin de définir le projet individuel de l'enfant. Les résultats des bilans doivent être traduits en objectifs d'intervention selon trois volets complémentaires : éducatif, thérapeutique et pédagogique (*Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques*, 2005). Pour être pertinent le PPI doit remplir les conditions suivantes (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2008) :

- **Être cohérent** et résulter d'une co-construction entre le patient, sa famille et l'ensemble des professionnels et ce, quel que soit leur niveau de qualification, formation ou service de rattachement. Dans cet objectif, il est nécessaire au préalable que les familles reçoivent une information sur l'offre de prise en charge disponible (cadre, méthode) afin de se construire un avis éclairé. De plus, lorsque cela paraît envisageable il est important de développer des formes de communication diversifiées (pictogrammes, photos...etc.) afin de garantir au maximum la participation du patient à l'élaboration de son projet. Enfin, il est nécessaire que des réunions structurées soient organisées pour favoriser l'expression de chaque acteur du projet. Cet aspect est primordial pour assurer la cohérence des interventions et ainsi la généralisation des compétences acquises aux différents contextes de vie de l'enfant.
- **Être continu** et réajusté régulièrement en fonction de l'évolution de l'enfant et des nouvelles exigences du contexte. Ainsi, l'ensemble des objectifs définis doit être régulièrement évalué à l'aide de l'observation clinique mais aussi de mesures standardisées.
- **Être coordonné** par un professionnel référent qui s'assure de la bonne mise en œuvre du projet et de la communication régulière entre les différents acteurs. L'objectif est de fournir un appui afin que les parents n'assument pas seuls la coordination des

interventions autour de leur enfant. Cette fonction est assurée dans le secteur sanitaire sous la responsabilité d'un médecin et dans le médico-social sous la responsabilité du directeur de l'établissement.

- **Être éthique et réaliste** dans la mesure où il doit respecter le rythme d'évolution de l'enfant, ses besoins ainsi que ceux de sa famille. Le projet ne doit pas se transformer en injonctions et doit tenir compte du risque de sous-stimulation ou sur-stimulation de l'enfant.

b. Les interventions recommandées

Les prises en charge recommandées pour les enfants et les adolescents présentant un TSA sont de deux ordres : (1) les interventions globales et (2) les interventions focalisées (Haute Autorité de Santé, 2012a).

- Les interventions globales

Parmi les interventions globales, on retrouve tout d'abord les prises en charge précoces mises en place avant l'âge de 4 ans et, dans un délai maximum de 3 mois après l'annonce du diagnostic. Elles concernent tous les enfants ayant reçu un diagnostic de TSA ou présentant un fort risque de diagnostic, peu importe leur niveau de développement. Ces approches doivent durer au minimum deux ans et en moyenne 25h/semaine. Les domaines ciblés concernent l'imitation, la communication, le jeu, les interactions sociales, la motricité et, les comportements adaptatifs. Les interventions globales précoces ayant montré leur efficacité dans le cas des TSA sont : l'ABA⁸, la méthode TEACCH⁹ et la méthode de Denver. Leur mise en œuvre doit être réalisée par une équipe formée et supervisée par des professionnels expérimentés. Les parents sont également invités à mettre en place les prises en charge au domicile afin de garantir la généralisation des compétences et le caractère intensif de l'intervention. Dans ce contexte une formation et/ou un accompagnement personnalisé doivent être proposés de manière systématique aux familles.

Après 4 ans, les interventions doivent être choisies en fonction du profil de développement de l'enfant et de la sévérité de sa symptomatologie. Dans le cas d'un niveau

⁸ ABA (Applied Behavior Analysis) : Analyse appliquée du comportement

⁹ TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) : Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés

de développement faible, le projet de l'enfant doit comprendre (1) une scolarisation adaptée ou en milieu ordinaire avec un dispositif d'accompagnement (SESSAD, AVS) ; (2) des interventions éducatives avec des objectifs ciblés ; (3) des interventions thérapeutiques et rééducatives (orthophonie, psychomotricité, psychothérapie, traitement médicamenteux) ; (4) une structuration temporelle et spatiale de l'environnement. Pour les enfants présentant un développement cognitif moyen à bon (langage fonctionnel, symptômes modérés) le projet doit être axé sur une scolarisation en milieu ordinaire associée à une prise en charge éducative et thérapeutique individuelle à l'école et au domicile (type SESSAD) ou en institution à temps partiel. Les modalités de la scolarisation sont définies en accord avec les parents dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS). Enfin dans le cas de profils de développement très hétérogènes, il est également recommandé de proposer des interventions spécifiques qui vont cibler particulièrement les domaines déficitaires.

- Les interventions focalisées

Afin de cibler plus particulièrement certains domaines de fonctionnement, des interventions spécifiques peuvent être proposées. Les professionnels doivent toutefois être vigilants quant à la coordination et à la cohérence de ces actions et limiter le risque de dispersion et d'empilement chez l'enfant de compétences qui seraient non-généralisées. Le tableau 4 ci-dessous regroupe l'ensemble des recommandations par domaine ciblé.

IV. Synthèse de la littérature des travaux sur les Troubles du Spectre de l'Autisme

En France, il existe encore aujourd'hui un décalage important entre les recommandations et la réalité des pratiques des professionnels (Chamak et al., 2011). Le changement s'opère progressivement au rythme de l'évolution des conceptions scientifiques et sociales de l'autisme et, des moyens matériels et humains déployés.

Les premières améliorations notables concernent la démarche diagnostique qui est désormais plus précoce et avec des temps d'attente écourtés. De plus, les informations délivrées aux familles et les termes utilisés au moment de l'annonce sont qualifiées comme plus satisfaisants (Chamak et al., 2011). Cependant, si le processus diagnostique s'est amélioré, l'offre de prise en charge quant à elle n'a pas augmentée de manière proportionnelle (Chamak & Bonniau, 2013). Cet élément conduit beaucoup de familles à participer activement au

développement de structures et d'associations proposant des interventions, palliant ainsi en partie au manque existant. Dans cette perspective, l'expertise et la participation parentale ont été reconnues comme un élément central de la construction et de la bonne mise en œuvre du projet individualisé de l'enfant. Ainsi, la mise en place de prises en charge au domicile, la coordination des interventions, la participation à des formations sont aujourd'hui autant de nouvelles facettes qui constituent l'identité de parent d'enfant avec autisme.

Par conséquent, un des enjeux actuel pour les professionnels est de mieux comprendre les besoins quotidiens rencontrés par les pères et les mères afin qu'ils puissent concilier de manière optimale l'ensemble de leurs missions.

Tableau 4 : Recommandations concernant les interventions focalisées chez l'enfant avec un TSA (Haute Autorité de Santé, 2012a)

Domaine ciblé	Interventions recommandées	Conduite à tenir
<i>Communication et langage</i>	Orthophonie en individuel ou dans le cadre d'intervention globale	Chez enfant de moins de 6ans et/ou sans langage fonctionnel : 2 à 4 fois par semaine
	Utilisation de méthodes de communication alternatives ou augmentée (PECS, Makaton)	Chez l'enfant verbal : travail axé sur la pragmatique du langage
<i>Interactions sociales</i>	Travail en individuel et en groupe ciblant spécifiquement : le tour de rôle, la théorie de l'esprit, l'attention à l'autre	Pour les enfants avec de bonnes capacités cognitives et langagières : groupes d'habiletés sociales ou TCC
<i>Cognitions</i>	- Activités thérapeutiques (suivi par un psychologue, orthophonie, psychomotricité) - Activités ludiques et culturelles - Structuration de l'environnement - Travail de collaboration avec l'enseignant pour adapter la pédagogie	Les interventions doivent tenir compte du profil cognitif de l'enfant et des objectifs définis dans le PPI.
<i>Motricité</i>	Psychomotricien et/ou Ergothérapeute	Visée thérapeutique, aménagement de l'environnement pour limiter l'impact des troubles sur les apprentissages.
<i>Sensorialité</i>	Aménagement de l'environnement pour réduire les stimulations sensorielles	En cas de déficits visuel ou auditif, les traitements mis en place sont ceux recommandés pour tout enfant (port de lunettes, orthoptie...etc.)
<i>Emotions</i>	TCC ou autres psychothérapies Jeux de rôle Groupe de parole	Les interventions doivent viser l'aide à la reconnaissance des émotions et la gestion des affects négatifs et du stress.
<i>Comportements problématiques</i>	- Techniques psycho-éducatives comportementales - Toute intervention qui obtient cet apprentissage par la valorisation de l'enfant - Certains traitements médicamenteux en association avec les stratégies non médicamenteuses citées ci-dessus.	Prévenir les comportements problèmes Chez les enfants NV : mise en place d'un système de communication Pour tous les enfants : écarter une douleur somatique, aménager l'environnement (espace + temps), anticiper et préparer les situations anxiogènes

Nous débuterons ce chapitre en proposant tout d'abord une réflexion globale sur les enjeux de la parentalité, avant de focaliser notre propos sur les spécificités liées au diagnostic de TSA. Le contexte social et juridique de l'exercice de la parentalité sera détaillé, ainsi que ses liens avec les pratiques éducatives et le vécu des parents. Ce préalable permettra d'envisager, dans un second temps, les répercussions des Troubles du Spectre de l'Autisme sur la santé globale du parent. Dans ce contexte, les notions de stress parental, de symptomatologie anxio-dépressive et de qualité de vie seront abordées sous l'angle des facteurs de protection et de vulnérabilité de l'ajustement parent-enfant.

I. Être parent : enjeux individuels et sociétaux

Si « avoir un enfant » renvoie principalement à une dimension biologique innée quasi-instinctive, « être parent » fait référence à une position beaucoup plus complexe au carrefour du social, du psychologique et du politique. Le concept de parentalité, que nous utiliserons tout au long de cette partie, souligne cette complexité en amenant l'idée qu'être parent passerait par un processus maturatif associant trois axes : l'exercice (cadre légal), la pratique (pratiques éducatives) et l'expérience (vécu subjectif) de la parentalité (Houzel, 1999).

1. Parentalité et société

L'exercice de la parentalité est influencé par une série de cadres - juridique, social et culturel, institutionnel et politique - qui permettent d'en préciser les contours. Il fait référence à des valeurs sociétales et représente un « ensemble, culturellement admis, de prescriptions et d'interdictions réglementant les fonctions parentales et leur exercice y compris dans la sphère affective (sentiments, attitudes, émotions) » (p.293, Grihom & Ducouso-Lacaze, 2009). A ce titre, il traduit de manière explicite mais aussi implicite ce que la société attend de ceux qui sont en position de parent (Godelier, 2004).

a. Le contexte juridique

Du point de vue du droit, les deux notions centrales qui délimitent la question de la parentalité sont la filiation et l'autorité parentale.

Ainsi, que l'on soit parent biologique ou parent adoptif, l'existence légale du lien à l'enfant passe par la reconnaissance d'une filiation. La filiation désigne la parenté juridique entre un enfant et, son père et sa mère. Il faut distinguer le lien de filiation de celui de descendance qui a une composante uniquement biologique. En effet, le rapport de filiation est généralement fondé sur la descendance maternelle mais peut aussi résulter de l'adoption. Le lien de filiation avec la mère existe dans tous les cas et ce, de manière automatique contrairement au lien de filiation paternel.

Ce dernier est fondé soit :

- sur la descendance, si le père est le géniteur biologique de l'enfant
- sur le mariage comme institution psychosociale : l'enfant né pendant le mariage a pour père présumé le mari de sa mère
- sur la reconnaissance légale, dans le cas où le père juridique n'est pas le père biologique de l'enfant.

Quel que soit le cas de figure, dès lors qu'un lien de filiation est reconnu il va impliquer l'exercice de la responsabilité et de l'autorité parentale. Au niveau juridique, l'autorité parentale se définit comme « un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux pères et mères jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement dans le respect de sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ». (Art. 371-1 du Code Civil, 2002). Les parents sont généralement tous deux détenteurs de l'autorité parentale, sauf en cas de décès ou décision juridique exceptionnelle. En filigrane, ceci sous-entend qu'au regard de la loi, les parents doivent être capables de prendre des décisions et d'agir dans l'intérêt de l'enfant. Sans cela, ils prennent le risque d'être jugés comme des parents défaillants ou à l'extrême ne plus être reconnus comme parents de leur enfant.

Cet arrière-plan légal est important à considérer car il va constituer le point de départ de toutes les politiques de soutien à la parentalité. Par conséquent, plus que de définir ce qu'est être parent du point de vue de la loi, l'apport juridique vient de surcroît nourrir une vision sociale plus globale de ce qu'est être un « bon parent ».

b. Le point de vue sociologique et anthropologique

Depuis le milieu des années 1960 nous assistons dans la majeure partie des sociétés occidentales à un remaniement progressif du modèle familial traditionnel qui reposait jusqu'alors sur une organisation patriarcale. Ces modifications sociales ont eu un impact indéniable sur la manière dont on se représente la fonction parentale aujourd'hui et explique en partie l'engouement concomitant pour la question de la parentalité. Deux éléments majeurs sont à considérer pour comprendre en quoi les attentes de la société vis-à-vis du parent d'hier ne sont pas tout-à-fait les mêmes que celles destinées au parent d'aujourd'hui.

Le premier changement notable concerne l'augmentation de l'importance sociétale accordée à la réalisation de soi dans toutes les sphères de vie. Dans un contexte où les valeurs individualistes priment de plus en plus, nous assistons à une dissociation progressive du conjugal et du parental (Neyrand, 2007). La conjugalité est aujourd'hui recentrée sur une dimension quasi-exclusivement affective, fondée sur la réversibilité du lien. Quant à la parentalité, elle est désormais associée aux principes d'indissolubilité et d'inconditionnalité qui caractérisaient jusqu'alors le mariage (Théry, 1996). Ainsi, aujourd'hui ce n'est plus le mariage qui constitue la famille, mais bien la naissance d'un enfant (Le Gall & Bettahar, 2001; Purewal & Van Den Akker, 2007) (Purewal & Van Den Akker, 2007). Ce constat traduit les exigences grandissantes à l'égard du statut de parent avec l'idée sous-jacente que l'épanouissement familial doit passer avant tout par l'épanouissement parental.

La deuxième modification importante concerne l'évolution sociale dans la manière de percevoir l'enfant. Celle-ci est marquée par « l'affirmation du sujet enfantin, de son autonomie et de ses droits », comme souligné par la Convention des droits de l'enfant en 1989, qui attribue à celui-ci un statut juridique au même titre que les adultes (Neyrand, 2007, p.144). Ce tournant historique introduit un décalage dans le rapport asymétrique qui prévalait jusqu'alors dans la relation parent-enfant et, impacte de fait les modèles éducatifs qui y sont associés. L'éducation de l'enfant repose alors sur une relation d'échange plus égalitaire, faisant évoquer par certains une véritable « crise de l'autorité » (Korff-Sausse, 2008). L'intégration de règles par l'enfant n'a pas pour autant disparue, mais devient moins une priorité que son épanouissement personnel. Il est désormais admis que la mission parentale première est d'amener l'enfant à « devenir lui-même » notamment en l'aidant à développer des compétences relationnelles. Toutefois, ce premier objectif doit également tenir compte d'une autre exigence qui concerne la réussite sociale de l'enfant, conditionnée en majeure

partie par la réussite scolaire. Cet élément est d'autant plus saillant dans un contexte de crise du monde du travail, où le parent est perçu comme un partenaire indispensable de l'institution scolaire (Déchaux, 2009).

En résumé, la parentalité dans sa définition juridique et sociale trouve un écho différent aujourd'hui par rapport à il y a une cinquantaine d'années. La parentalité a peu à peu changé de visage comme en témoigne l'apparition des nouveaux termes monoparentalité, homoparentalité, coparentalité. La cellule familiale, dans toutes ses formes, s'organise désormais autour de l'enfant et privilégie des relations en duo plutôt qu'en groupe. De plus, la parentalité biologique s'est définitivement élargie à une parentalité sociale, dans laquelle la mission éducative n'est plus uniquement assurée par les géniteurs de l'enfant. La pression de réussite de l'enfant se retrouve étroitement liée à la pression de réussite individuelle des pères et des mères. L'enjeu pour les parents d'aujourd'hui est donc de trouver l'équilibre entre leur propre épanouissement personnel - avec notamment un poids important accordé à la carrière professionnelle - et le développement affectif et social de l'enfant. Ce contexte doit être pris en compte pour comprendre ses liens avec les pratiques éducatives et le vécu subjectif associés à la parentalité.

2. Pratiques et expérience de la parentalité

a. Les compétences éducatives parentales

Les compétences éducatives parentales renvoient à la dimension pratique de la parentalité et au concept anglophone de « Parenting », central dans les études dans le domaine. Elles évoluent en fonction de l'âge et des besoins de l'enfant et visent son autonomie physique et psychologique. Elle est constituée de deux axes : les attitudes parentales au regard de l'éducation et les pratiques éducatives (Terrisse & Larose, 2000).

Les attitudes éducatives parentales correspondent à des traits stables de la personnalité du parent qui traduisent une disposition à réagir à une situation ayant un caractère éducatif. Il existe deux types d'attitudes, celles reliées à la dimension affective de la relation parent-enfant et celles reliées à la dimension comportementale. Elles s'organisent sur un continuum allant de l'acceptation à l'inacceptation, avec respectivement d'un côté des attitudes telles que la tolérance, la valorisation de l'autonomie, la souplesse, la chaleur ; et de l'autre des attitudes rigides de surprotection, de défiance et de froideur (Terrisse & Larose, 2000).

Les pratiques éducatives parentales renvoient quant à elles à l'ensemble des comportements verbaux et non-verbaux du parent lorsqu'il est en interaction avec son enfant. Elles concernent « les tâches effectives, objectivement observables, qui incombent à chacun des parents » (p.116; Houzel, 1999). Comme pour les attitudes, les pratiques éducatives oscillent sur un axe bipolaire allant des pratiques élaboratives aux pratiques limitatives. Les pratiques élaboratives s'appuient sur le dialogue avec l'enfant et sont caractérisées par un niveau de contrôle ajusté à chaque situation. A l'inverse, les pratiques limitatives sont restreintes sur le plan de la communication et reposent sur un niveau de contrôle élevé et rigide.

Cette vision bidimensionnelle des compétences éducatives s'appuie directement sur les travaux princeps dans le domaine et notamment sur l'approche qui consiste à dégager des types ou styles éducatifs (Baumrind, 1978, 1996; Lautrey, 1984; Maccoby & Martin, 1983). Le style parental traduit les capacités des parents à répondre aux besoins de l'enfant, tout en lui assurant un environnement sain et sécuritaire, dans lequel il pourra se développer harmonieusement (Miron, 1998). Dans ces modèles on retrouve une organisation en continuum allant de l'exigence parentale ("*demandingness*") à la réceptivité parentale ("*responsiveness*"), avec toutefois une différenciation moins marquée entre les attitudes et les pratiques (Amato & Fowler, 2002; Maccoby & Martin, 1983).

Ainsi, la réceptivité parentale (également appelée chaleur ou soutien parental) fait référence à « la mesure avec laquelle les parents encouragent intentionnellement l'individualité, l'autorégulation et l'affirmation de soi, en se montrant à l'écoute, en soutenant et consentant aux besoins et demandes particulières des enfants » (Baumrind, 1991, p. 62). L'exigence parentale (également appelée contrôle comportemental) fait référence quant à elle « aux appels que les parents lancent aux enfants afin qu'ils s'intègrent à la famille toute entière, par leurs exigences en matière de maturité, leur surveillance, les efforts de discipline et la volonté d'affronter l'enfant désobéissant » (Baumrind, 1991, p. 61-62). Ces deux axes ont permis de dégager quatre grands styles éducatifs parentaux - autoritaire, permissif, démocratique, négligent - avec des variantes selon les auteurs (Baumrind, 1978; Lautrey, 1984; Maccoby & Martin, 1983; Meteyer & Perry-Jenkins, 2009).

Cette approche catégorielle reste aujourd'hui centrale dans l'étude des compétences éducatives même si certains auteurs privilégient une approche plus dimensionnelle en s'intéressant séparément au contrôle comportemental (pour exemple : Nelson et al., 2013) ou à la réceptivité parentale (pour exemple : Schueler et al., 2013). Cette manière d'appréhender la compétence éducative a permis la création d'outils adaptés permettant le développement de

recherches dans le domaine. Parmi les plus utilisés nous pouvons citer trois questionnaires validés en français : l'échelle des compétences éducatives parentales (ECEP / Terrisse et Larose, 2000) ; le questionnaire de styles d'éducation parentaux (EMBU-C / Markus et al., 2003) et l'échelle d'évaluation des pratiques éducatives parentales (Meunier et Roskam, 2007).

Aujourd'hui, il est clairement établi que les compétences éducatives parentales vont avoir un impact important sur différents aspects du développement de l'enfant que ce soit au niveau social, scolaire et cognitif. Face à ce constat, de nombreux dispositifs ont été développés afin de promouvoir les compétences parentales en vue d'améliorer la condition de l'enfant. Néanmoins, nous observons qu'il est difficile d'agir sur les compétences parentales sans considérer, de concert, la manière dont le parent se perçoit et s'auto-évalue dans son rôle. Ainsi pour une meilleure compréhension du processus de parentalité, les auteurs s'accordent à dire que la dimension éducative est indissociable de « l'expérience de la parentalité » (Houzel, 1999).

b. L'expérience subjective de la parentalité

L'expérience de la parentalité renvoie aux ressentis et vécus subjectifs associés au fait d'être parent. Elle est le résultat d'un processus maturatif au niveau psychologique, qui va aboutir à l'élaboration progressive d'une identité parentale. Ce concept, difficilement opérationnalisable, a fait l'objet de beaucoup moins d'intérêt que la question des pratiques éducatives parentales. Dans la littérature internationale, il apparaît sous le vocable de « Parenthood » en opposition au « Parenting ».

D'un point de vue clinique, il a été au centre de plusieurs théorisations psychanalytiques visant à décrire les processus intrapsychiques sous-tendant l'accès à la parentalité. Les pratiques de maternage - et par extension de parentage - sont différenciées de leur vécu subjectif (Racamier, Sens, & Carretier, 1961). Ainsi, la maturation psychique progressive passe par une nécessaire réorganisation par le parent, de son monde intérieur et extérieur qui va lui permettre de répondre aux besoins biologiques, affectifs et cognitifs de l'enfant (Lamour & Barraco, 1998). Benedek, dans son article « Parenthood as a developmental phase », définit la parentalité comme une phase du développement de la personnalité au même titre que l'adolescence (Benedek, 1959). Cette période implique des remaniements identitaires et

des modifications des liens aux autres, aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Ces différents remaniements sont réactualisés lorsque l'enfant grandit et/ou à chaque nouvelle naissance (Poussin, 1993).

Le parent va devoir se construire une représentation personnelle de ce qu'est un parent en s'appuyant sur l'image des parents qu'il a eu et aussi sur celle des parents qu'il aurait voulu avoir. C'est dans cette différenciation progressive qu'il va petit-à-petit définir sa propre identité de parent. A cet instant les places au sein de la famille vont être réaménagées que ce soit avec le partenaire, désormais vu comme un parent, ou avec les ascendants considérés alors comme des grands-parents (Darchis, 2005). L'ordre des générations change, le parent troque sa place d'enfant contre une place d'adulte, modifiant de fait le rapport avec ses propres parents, le reste de sa famille et les attentes de la société en général (Dayan, 2000). L'apport psychanalytique a le mérite d'insister ici sur l'importance de considérer le vécu subjectif de la parentalité, notamment si l'on souhaite agir sur les pratiques éducatives. Ces deux éléments sont en effet très liés, autrement dit il est extrêmement difficile de « faire le parent » sans « se sentir parent » (Laupies, 2004).

Face à cet enjeu, et dans une perspective plus expérimentale, plusieurs études ont cherché à évaluer le rôle du « Parenthood » dans la mise en œuvre de conduites éducatives mais aussi son impact sur le développement de l'enfant. La plupart d'entre elles concernent des populations de parents considérés comme « à risque » : parents jeunes ou âgés, parents adoptants, grossesse médicalement assistée, pathologie du parent ou de l'enfant, etc. Les auteurs s'accordent à dire que l'accès à la parentalité (« transition to parenthood ») implique de nombreux changements (au niveau des sphères psychologique, conjugale, domestique, sociale, professionnelle), ce qui en fait une période particulièrement sensible (Deave, Johnson, & Ingram, 2008; Fave & Massimini, 2004; Nelson, Kushlev, & Lyubomirsky, 2014).

L'opérationnalisation de cette dimension de la parentalité se fait le plus souvent par l'évaluation, à un temps donné, du sentiment de compétence qui va déterminer la capacité du parent à agir et à prendre des décisions pour l'enfant. Il regroupe le sentiment d'efficacité et le sentiment de satisfaction vis-à-vis de son rôle de parent. Le sentiment d'efficacité concerne « le degré d'aptitude et d'habileté à résoudre des problèmes liés au rôle parental, alors que le sentiment de satisfaction fait référence à la dimension affective associée au rôle de parent » (p.50 ; Trudelle & Montambault, 1994). Ces dimensions sont la plupart du temps évaluées grâce au Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (QAECEP ; Terrisse & Trudelle, 1988), traduction française du Parenting Sense of Competence (PSOC ;

Johnston & Mash, 1989). Des corrélations positives ont été retrouvées entre le sentiment de compétence parentale et les compétences parentales effectives notamment le niveau de contrôle, les comportements de soutien et l'affectivité positive (Murdock, 2013).

Une autre manière de saisir cette dimension psychologique passe par l'évaluation du stress parental. Cette notion est probablement la plus étudiée dans les recherches sur la fonction parentale, car elle renvoie à la fois à la perception que le parent a de lui-même, de son enfant et de la relation réciproque parent-enfant (Abidin, 1995). La présence de stress parental a été mesurée dans tous les groupes sociodémographiques et dans différents contextes (Crnic & Low, 2002) dans la majeure partie des études à l'aide du Parental Stress Index traduit et validé en plusieurs langues dont le français (PSI; Abidin, 1995). Des liens ont pu être mis en évidence entre le niveau de stress parental et les comportements de l'enfant.

Tout comme pour les pratiques parentales, l'évaluation des sentiments associés à la parentalité pose la question de l'impact du contexte, qu'il soit sociétal (social et culturel), familial, professionnel ou financier. Pour avoir une vision globale du processus de parentalité il est non seulement important de considérer les différentes dimensions qui s'y rattachent mais aussi de promouvoir une approche plus écologique en intégrant des variables contextuelles. Ces deux points sont tout aussi centraux lorsque les parents ont un enfant handicapé, si l'on souhaite comprendre les répercussions du trouble et la manière de les prévenir.

II. Les répercussions des Troubles du Spectre de l'Autisme sur la parentalité

Depuis un peu plus d'une dizaine d'années, il existe un intérêt grandissant visant à mieux comprendre l'impact des TSA sur les parents. En témoignent les 227 études publiées sur cette question de 2000 à aujourd'hui (dont 41 cette année) alors que seulement 33 étaient recensées auparavant (1986-2000)¹⁰. Un des premiers résultats robustes issus de ces recherches est que les parents d'enfant ayant un TSA expérimentent des niveaux de stress plus élevés que ceux observés en population générale (Gau et al., 2012; Lee, 2009; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2013; Roper, Allred, Mandelco, Freeborn, & Dyches, 2014; Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2013). De plus, nous savons également que le stress parental dans le cas d'autisme serait bien supérieur à ce qui est relevé pour l'ensemble des autres troubles du développement, comme pour la déficience intellectuelle, le syndrome

¹⁰ Résultats d'une recherche bibliographique réalisée avec PubMed suivant l'algorithme « autism » and « parents » and « stress »

de Down ou encore les troubles du langage (Estes et al., 2009). A ce sujet, environ 1/3 des parents d'enfant avec autisme dépassent le seuil pathologique de stress (Davis & Carter, 2008). Dans la majeure partie des études l'évaluation du stress est réalisée via un auto-questionnaire : l'indice de stress parental (Abidin, 1995). Par ailleurs, certains marqueurs biologiques du stress, comme le taux de cortisol et la pression sanguine élevée ont été retrouvés par plusieurs auteurs chez les parents d'enfant TSA (Dykens & Lambert, 2013; Gallagher & Whiteley, 2012; Lopata, Volker, Putnam, Thomeer, & Nida, 2008; Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2013).

Le niveau de stress parental peut être fréquemment associé à des symptômes anxieux et dépressifs (Davis & Carter, 2008; Hastings et al., 2005; Siman-Tov & Kaniel, 2011). Comme pour le stress, les parents d'enfant TSA sont plus à même de ressentir de l'anxiété et des affects dépressifs par rapport aux parents de la population générale (Gau et al., 2012; Lee, 2009). On retrouve ici encore, environ 1/3 des parents d'enfant avec un TSA qui atteignent les seuils cliniques pathologiques (Gatzoyia et al., 2014). Au-delà de la santé mentale, nous observons aussi des répercussions sur la santé physique du parent. Des douleurs somatiques, un sommeil de mauvaise qualité et de la fatigue physique, sont souvent rapportés (Dardas & Ahmad, 2014b; Gatzoyia et al., 2014; Giallo, Wood, Jellett, & Porter, 2013; Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011; Lee, 2009; Samadi & McConkey, 2014). Par conséquent, la santé du parent dans son ensemble ainsi que son bien-être se trouvent impactés par la présence du trouble de l'enfant. Le fardeau¹¹ associé au fait d'élever un enfant avec TSA (Roper et al., 2014) peut se répercuter sur la qualité de vie du parent et celle de l'ensemble de la famille (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011).

Ainsi, il est aujourd'hui bien établi que les parents d'enfant TSA constituent une population particulièrement à risque de développer des troubles somatiques et psychologiques en lien avec les difficultés auxquelles ils doivent faire face. Dans ce contexte, améliorer la compréhension des facteurs de risque et de protection de l'ajustement parental constitue un réel enjeu de santé publique.

¹¹ Ici le terme de fardeau fait référence au mot anglais « burden », il se définit comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants ». Il comporte une composante objective liée à la fonction de l'aidant et une dimension subjective liée au statut de l'aidant (Bocquet, Andrieu, & Laroque, 1999).

III. Les facteurs de vulnérabilité et de protection de l'ajustement parental

Dans cette partie, nous allons faire un état des lieux des études qui concernent les déterminants de l'ajustement des parents d'enfants avec un TSA. Afin de réaliser une revue de la littérature la plus pertinente possible, nous nous sommes appuyés sur les critères suivants :

- Les variables à expliquer sélectionnées sont: le stress parental, les symptômes anxieux et dépressifs, la qualité de vie et le bien-être psychologique. Ces 5 variables sont les plus fréquemment retrouvées dans la littérature et peuvent être définies d'un point de vue théorique.
- Notre analyse intègre les études publiées entre 2000 et 2014. Ce choix est justifié par le fait qu'avant les années 2000 (sortie de la version révisée du DSM-4) on retrouve une hétérogénéité dans les articles concernant les critères diagnostiques des TSA utilisés, ce qui limite les conclusions que l'on peut tirer des études.
- Les participants de l'étude doivent avoir un enfant avec un diagnostic de TSA confirmé. Les recherches englobant les parents d'enfant avec autisme et les parents d'enfant présentant d'autres pathologies développementales sans distinction dans un même groupe, ont été écartées.

Les résultats de cette analyse de la littérature ont donné lieu à un regroupement des variables en deux catégories de prédicteurs : les variables individuelles et les variables contextuelles.

1. Les variables individuelles

a. Influence des caractéristiques de l'enfant

Une synthèse des études référencées sur cette question est présentée en annexe (Annexe 3).

- Les caractéristiques sociodémographiques de l'enfant

Deux types de variables, le sexe et l'âge de l'enfant, ont tout d'abord été rapportées comme ayant des liens avec les difficultés parentales.

Ainsi d'une part concernant l'âge, trois études rapportent une association entre le stress et les symptômes anxio-dépressifs des parents et le fait d'avoir un enfant jeune (Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005; Falk, Norris, & Quinn, 2014; Zablotzky, Anderson, & Law, 2013).

A l'inverse, une étude montre une corrélation positive entre l'âge de l'enfant et le niveau de stress chez les pères et les mères (Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014).

D'autre part, Rivard et al. (2014) montre que le stress paternel est associé au sexe de l'enfant. Ainsi, les pères de filles rapportent des niveaux de stress plus élevés que les pères de garçons. Ceci pourrait être expliqué par le fait que les filles ont généralement des tableaux cliniques plus sévères avec souvent un retard de développement global associé. Dans cette étude ce lien n'est pas retrouvé avec le stress maternel.

- Le profil clinique de l'enfant

Dans cette catégorie de variables, ce sont les troubles du comportement de l'enfant (N=17) qui ont fait l'objet de plus de travaux suivis par la sévérité de la symptomatologie autistique (N=14).

D'une part, une première série d'études associe les difficultés parentales à un profil clinique du trouble sévère. Ce profil est caractérisé par une symptomatologie autistique marquée (Falk et al., 2014; Hastings et al., 2005; Ingersoll & Hambrick, 2011a), la présence de comorbidités (Mori, Ujiie, Smith, & Howlin, 2009; Zablotsky et al., 2013), des troubles du comportement (Barker et al., 2011; McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014; Peters-Scheffer, Didden, & Korzilius, 2012), peu de compétences adaptatives (Lin, 2011) et un niveau de développement faible (Baghdadli, Pry, Michelon, & Rattaz, 2014; Falk et al., 2014). Le stress parental et les symptômes anxieux et dépressifs relevés dans ce cas peuvent être en partie expliqués par un pronostic d'évolution pour l'enfant moins favorable et une diminution du sentiment d'auto-efficacité parentale. A ce sujet, Hastings et Brown (2002) ont établi que l'auto-efficacité chez les mères était négativement associée aux troubles du comportement de l'enfant et médiatisait l'impact des troubles du comportement sur le score d'anxiété et de dépression parental (Hastings & Brown, 2002).

A l'opposé de ces premières études, quelques auteurs amènent l'idée que les profils les moins sévères caractérisés par un diagnostic d'autisme de haut niveau, avec peu de troubles du comportement et la présence de compétences adaptatives pourraient également être à l'origine de stress important (Hill-Chapman, Herzog, & Maduro, 2013; Mori et al., 2009; Rivard et al., 2014). Ce résultat est expliqué notamment par le fait que le diagnostic de l'enfant a souvent été fait de manière plus tardive, ce qui suppose une errance médicale parentale plus élevée. De plus malgré un handicap moins visible, le parent peut rencontrer des difficultés d'ajustement

liées à la pathologie et avoir d'autant plus le sentiment d'être incompris et jugé négativement par l'entourage (Rivard et al., 2014).

b. Influence des caractéristiques du parent

Une synthèse des études référencées sur cette question est présentée en annexe (Annexe 3).

- Les caractéristiques sociodémographiques du parent

Parmi les 11 études s'intéressant à l'influence du sexe, 8 montrent que ce sont les mères qui expérimentent le plus de symptômes anxieux et dépressifs (Gatzoyia et al., 2014; Hastings, 2001; Hastings et al., 2005; Lee, 2009), des niveaux de stress élevés, et une santé générale moins bonne que les pères (Samadi & McConkey, 2014). De plus les mères se situeraient plus au-delà des seuils pathologiques pour le stress et la santé générale, avec environ quatre fois plus de risque d'être stressée que les pères (Samadi & McConkey, 2014). Une seule étude retrouve des scores moins bons chez les pères et argumente avec l'idée que les pères sont souvent moins impliqués dans les prises en charge de l'enfant et de ce fait contrôlèrent moins la situation ce qui augmenterait leur niveau de stress (Rivard et al., 2014).

Concernant l'âge du parent, le fait d'être jeune semble être associé à des niveaux de stress élevés aussi bien chez les pères que chez les mères (Dardas & Ahmad, 2014b; Duarte et al., 2005; Falk et al., 2014; Lau, Gau, Chiu, & Wu, 2014). Ce lien est retrouvé également pour l'anxiété et la dépression ainsi que pour la santé générale. Toutefois, Dardas et Ahmad (2014) notent que le stress ressenti serait plus lié à la détresse émotionnelle du parent qu'au profil de l'enfant et à la dimension éducative.

Le fait de vivre en couple serait un facteur de protection car il présagerait d'une meilleure qualité de vie et d'affects plus positifs (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012; Smith, Greenberg, & Seltzer, 2012). De plus, être une mère seule augmenterait le risque de stress pathologique de 4,6 (Samadi & McConkey, 2014). Enfin, concernant le niveau d'éducation, les résultats des études sont contradictoires puisque pour Samadi et McConkey (2014), un faible niveau d'éducation serait lié à une mauvaise santé générale du parent alors que pour Lau et al. (2014) un niveau supérieur d'éducation augmenterait le risque de trouble anxieux chez les pères et les mères.

- L'influence de la personnalité

La présence d'endophénotypes autistiques, l'anxiété trait, le névrosisme et le tempérament colérique semblent être associés à davantage de vulnérabilité parentale. Pour les endophénotypes, ils seraient corrélés positivement avec le stress et la dépression et augmenteraient le risque de développer un trouble anxieux (Ingersoll & Hambrick, 2011b; Lau et al., 2014). Quant à la personnalité anxieuse, au tempérament colérique et au névrosisme ils seraient liés négativement à la santé globale et mentale des pères et des mères (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2013; Yamada et al., 2012).

Parmi les facteurs de protection, l'optimisme et l'agréabilité sont associés à une meilleure qualité de vie parentale, une meilleure santé mentale et physique et une humeur plus positive (Pottie & Ingram, 2008; Wisessathorn, Chanuantong, & Fisher, 2013; Yamada et al., 2012).

- Les variables d'adaptation

Tout d'abord, les stratégies de coping les plus efficaces pour garantir une bonne qualité de vie seraient : la recherche de soutien social (Pottie & Ingram, 2008), la réévaluation cognitive et la résolution de problème (Benson, 2010; Cappe et al., 2011; Pozo & Sarriá, 2014; Resch, Benz, & Elliott, 2012). A l'inverse, les stratégies d'ajustement associées à une qualité de vie diminuée sont, le coping centré sur les émotions qui semble avoir un impact particulier sur la vie professionnelle et, le coping évitant davantage associé à une mauvaise qualité de vie familiale chez les pères.

Parmi les autres variables d'adaptation étudiées, le sentiment de cohérence et le lieu de contrôle externe sont corrélés positivement avec le stress, l'anxiété et la dépression chez les pères et les mères. Ainsi, les parents qui ont le sentiment de comprendre le monde dans lequel ils vivent et ceux qui attribuent des causes externes aux événements sont les plus à risque.

- La santé physique et psychologique

Un sommeil de mauvaise qualité et une activité physique insuffisante sont corrélés à des niveaux de fatigue importants, chez les mères (Giallo et al., 2013). Globalement, la détérioration de la santé physique est associée à des niveaux de stress élevés chez les pères et chez les mères (Johnson et al., 2011; Samadi & McConkey, 2014).

Concernant la santé mentale, des antécédents familiaux de troubles psychiatriques augmentent le risque de dépression chez les mères (Zablotsky et al., 2013). Au sein du couple, les symptômes dépressifs chez le père sont associés aux symptômes anxieux de la mère (Hastings et al., 2005).

- La dimension éducative

Un mauvais sentiment de satisfaction et d'auto-efficacité parentale, ainsi qu'un faible investissement seraient reliés au stress et aux symptômes dépressifs chez les deux parents et à la fatigue physique chez les mères (Falk et al., 2014; Giallo et al., 2013). Ce lien ne serait pas retrouvé avec l'anxiété parentale. Ainsi, les difficultés générées peuvent s'expliquer par le caractère complexe mais aussi déterminant de la dimension éducative dans l'évolution de l'enfant avec TSA. En effet, les parents d'enfant avec TSA endossent une multiplicité de rôles : intervenants, enseignants, thérapeutes, soignants, médiateurs entre l'enfant et l'entourage (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Les défis principaux pour le parent sont le développement de l'autonomie personnelle (ex : hygiène, habillement, repérage temps et espace) et sociale (ex : maîtrise des objets sociaux comme l'heure, l'argent ; autonomie dans les déplacements) ainsi que l'amélioration des capacités de communication de l'enfant. Ces aspects nécessitent de se familiariser avec les différentes méthodes de prises en charge, condition nécessaire pour que l'enfant continue à faire des apprentissages lorsqu'il est à la maison et puisse généraliser ses acquis.

Tous ces enjeux peuvent rendre difficile l'appropriation de nouvelles compétences parentales et impacter le sentiment d'auto-efficacité et de satisfaction. Le sentiment d'auto-efficacité parentale reflète combien un parent se sent capable et compétent, familier avec le rôle de parent, et capable de résoudre des problèmes. La satisfaction renvoie quant à elle au niveau d'anxiété, de frustration et de motivation ressentis par le parent (Johnston & Mash, 1989). L'investissement parental est lié au degré d'agentivité parentale qui correspond à la mesure dans laquelle le parent joue un rôle actif dans le développement de son enfant, se livre à des interactions, et persiste à identifier des stratégies qui réduisent les comportements inadaptés et maximisent les comportements adaptatifs (Kuhn & Carter, 2006).

En résumé, concernant les variables individuelles nous pouvons dresser un profil type de parent à risque à partir de l'étude des variables individuelles afin d'avoir une vision plus claire des résultats principaux.

Ainsi, le parent le plus vulnérable est une mère jeune vivant seule avec un enfant en bas âge présentant soit un profil clinique très sévère soit au contraire un profil avec de bonnes capacités cognitives. Le parent a une santé physique et mentale diminuée dans un contexte de personnalité plutôt anxieuse avec des endophénotypes autistiques marqués. Au quotidien, les stratégies d'adaptation privilégiées sont l'évitement et la centration sur les émotions, associées à un lieu de contrôle externe. Au niveau éducatif, le parent a du mal à s'investir et présente un sentiment de compétence faible.

2. Les variables contextuelles

La présence d'un TSA chez l'enfant nécessite une réorganisation de la vie quotidienne et des modifications concrètes de la place du parent dans les différents contextes dans lesquels il évolue. De ce fait, il est primordial de considérer l'impact des variables contextuelles sur le processus d'ajustement parental. Une synthèse des études référencées sur cette question est présentée en annexe (Annexe 3).

a. Le contexte familial

Les places et rôles de chaque membre de la famille vont subir des modifications et nécessiter des réajustements lorsqu'un des enfants présente un diagnostic de TSA. Dans ce contexte, la qualité perçue du fonctionnement familial va être un prédicteur des troubles anxieux chez les pères et les mères (Falk et al., 2014). De manière plus précise, ce qui semble important dans le fonctionnement familial concerne la cohésion et la communication entre ses membres (McStay et al., 2014). De plus, pour Johnson et al. (2011) c'est l'écart important entre le fonctionnement familial réel et le fonctionnement familial idéal qui serait particulièrement source de stress chez les mères (Johnson et al., 2011).

- Les relations conjugales

La qualité des relations conjugales est aussi une variable familiale corrélée aux difficultés parentales. Ainsi, le soutien perçu et la satisfaction maritale sont associés négativement au stress des pères et des mères et aux affects dépressifs des mères (Benson & Kersh, 2011; McStay et al., 2014). De plus, les mères qui rapportent un haut niveau de satisfaction conjugale ont également un bien-être perçu élevé (Benson & Kersh, 2011). Une mauvaise alliance parentale face aux tâches éducatives est quant à elle associée au stress des deux parents (Hill-Chapman et al., 2013).

Ces éléments sont importants à considérer dans la mesure où l'on sait que les couples de parents d'enfant avec TSA vivent souvent des tensions importantes associées à une communication fréquemment perçue comme dysfonctionnelle (Fletcher, Markoulakis, & Bryden, 2012; Gau et al., 2012; Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009; Ramisch, Onaga, & Oh, 2014). Les partenaires rapportent un sentiment de déconnexion l'un vis-à-vis de l'autre (Woodgate, Ateah, & Secco, 2008) et une baisse de la satisfaction conjugale (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009; Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Lee, 2009). Concernant le taux de séparation effective, les résultats des études divergent. Freedman et al. (2012) ne montre pas de différence par rapport à la population générale et d'autres auteurs (Bobet & Boucher, 2005; Cowan, 2011; Freedman, Kalb, Zablotzky, & Stuart, 2012; Samios, Pakenham, & Sofronoff, 2012) soulignent même que la présence du handicap de l'enfant peut dans certains cas renforcer les liens conjugaux. À l'inverse, Hartley et al. (2010) parlent d'une séparation sur 4 dans le cas des TSA contre 1 sur 7 en population générale. Elle insiste également sur le fait que le risque de séparation a tendance à augmenter avec l'âge de l'enfant alors qu'il diminuerait en population générale (Hartley et al., 2010).

En résumé, l'évolution du couple peut suivre trois trajectoires différentes : (1) être renforcé (Martin et al., 1993); (2) être mis à l'épreuve temporairement ; (3) amener à la séparation notamment lorsque la relation était déjà fragile (Cohan & Ioannou, 1986; Martin, Papier, & Meyer, 1993).

- La famille élargie

Les études s'intéressant à la famille élargie sont peu nombreuses et se centrent particulièrement sur les relations avec les grands-parents. L'engagement et le soutien des

grands-parents, et plus globalement la qualité des relations parents / grands-parents, sont des variables importantes qui vont impacter le stress parental aussi bien chez les pères que chez les mères (Trute, 2003). A ce sujet, Samadi et McConkey (2014) notent plus de risques de stress pathologique pour les familles vivant sans les grands-parents par rapport à celles où plusieurs générations cohabitent sous le même toit. L'aide apportée par les grands-parents peut être de deux formes: le soutien émotionnel et le soutien instrumental ou logistique. Le soutien émotionnel consiste à écouter et à rassurer le parent dans sa fonction parentale. Le soutien instrumental concerne davantage le temps et l'argent accordés par les grands-parents pour soutenir le parent. Il semblerait que le soutien émotionnel soit plus important pour prédire le stress parental que le soutien logistique (Trute et al, 2003). Pourtant, Sandler et al. notent que les formes les plus fréquentes d'assistance apportée par les grands-parents concernent la garde d'enfant et le soutien financier, ce qui pointe l'écart existant avec les attentes parentales (Sandler, Warren, & Raver, 1995). Ce point doit prendre en compte les difficultés de communication parents / grands-parents qui peuvent être une source de conflit amenant le désinvestissement du grand-parent (Hastings, Thomas, & Delwiche, 2002; Katz & Kessel, 2002). Cette situation est importante à repérer pour le professionnel car elle peut conduire à une rupture progressive des liens, avec pour principales conséquences pour le parent, une augmentation des sentiments de culpabilité et la disparition d'une source de soutien essentielle au quotidien (Mitchell, 2008).

b. Le contexte social

La présence du trouble implique aussi fréquemment un isolement social des parents, renforcé à la fois par le manque de temps à accorder à la vie extra-familiale (Bobet & Boucher, 2005; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009) mais aussi les stratégies d'évitement mises en place pour faire face à la stigmatisation et au regard des autres (Divan, Vajaratkar, Desai, Strik-Lievers, & Patel, 2012; Gray, 2001). En effet les situations sociales sont par définition celles qui posent le plus de problèmes à l'enfant avec TSA, de ce fait on observe progressivement un évitement de ces situations par le parent. L'isolement social est donc souvent progressif et insidieux.

Ce point est particulièrement problématique dans la mesure où l'on sait que le soutien social influence de manière déterminante le stress et l'adaptation du parent. C'est particulièrement la qualité perçue du soutien social qui est importante car elle est associée négativement au stress,

à la symptomatologie anxio-dépressive chez les deux parents et à la fatigue physique pour les mères (Barker et al., 2011; Benson & Kersh, 2011; Cappe et al., 2011; Falk et al., 2014; Giallo et al., 2013; Hastings & Johnson, 2001; Ingersoll & Hambrick, 2011b; Siman-Tov & Kaniel, 2011). Pour Resch et al. (2012), le soutien social perçu est un prédicteur du bien-être maternel. Par ailleurs les dimensions de taille et de disponibilité du réseau social ne semblent pas déterminantes (Benson, 2012; Cappe et al., 2011).

c. Le contexte professionnel et matériel

Concernant la vie professionnelle, beaucoup de parents sont obligés de renoncer à des objectifs de carrière voire d'arrêter de travailler pour se consacrer à l'enfant malade (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001) ou au contraire de surinvestir le travail pour compenser les difficultés financières liées au handicap (Floch, Séverac, Agard, & Séverac, 2003). Dans ce contexte, ils rapportent des niveaux de satisfaction professionnelle plus faible que ceux observés en population générale (Watt & Wagner, 2013). Le statut professionnel des parents va avoir des répercussions directes sur les ressources financières disponibles. Ceci est d'autant plus problématique qu'ils doivent faire face à des dépenses importantes autant pour l'achat de matériel adapté que pour le paiement de prises en charge (Fletcher et al., 2012). Le soutien de l'État pour l'ensemble des pays occidentaux, et notamment en France, reste bien en-deçà des besoins réels. Or, les ressources financières dont disposent les parents déterminent en grande partie le cadre de vie et la qualité de la prise en charge dont bénéficie l'enfant (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Elles sont également associées négativement au stress et aux symptômes dépressifs des pères et des mères ainsi qu'à l'anxiété des pères (Falk et al., 2014; Gatzoyia et al., 2014). Une bonne qualité de vie parentale serait liée à un salaire élevé ou encore au fait que les ressources financières du foyer soient jugées comme suffisantes (Cappe et al., 2012; Lee, 2009).

d. Le contexte de prise en charge

- Le processus diagnostique et l'accès aux services

Le parcours du parent pour obtenir un diagnostic pour son enfant va être un élément important de son ajustement futur. Le délai entre les premières inquiétudes parentales et le

moment du diagnostic est ainsi associé positivement à la manière dont le parent va percevoir les difficultés de son enfant et la qualité de la relation à celui-ci (Dardas & Ahmad, 2014b). Plus le délai sera long, plus le parent aura une perception altérée et un stress élevé (Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008). Alors que l'importance d'un diagnostic précoce ne fait plus aucun doute pour l'enfant, celui-ci reste néanmoins associé à un stress important pour les parents (Osborne et al., 2008). Ceci pourrait en partie être expliqué par le fait que le diagnostic précoce ne signifie pas toujours prise en charge précoce de l'enfant et encore moins accompagnement parental précoce. A ce sujet, le délai d'attente pour obtenir des prises en charge influence également le stress parental (Rivard et al., 2014). L'accès aux services est évidemment très dépendant des ressources institutionnelles et professionnelles du secteur dans lequel vit la famille, ce qui crée des inégalités entre les pays mais aussi parfois au sein d'un même pays voire d'une même région. Pour Osborne et al. (2008), l'impact d'un diagnostic précoce sur le stress parental pourrait être compensé si un accompagnement parental précoce était proposé de manière systématique dès l'annonce du diagnostic. De plus, le stress parental sera plus faible si la satisfaction vis-à-vis du processus diagnostique (informations reçues, rapidité) est élevée. Pour cela, en France il est recommandé que le diagnostic soit annoncé rapidement après la première rencontre (délai maximum d'un mois) au cours d'un entretien médical d'une durée suffisante. L'information donnée doit être exhaustive, précise, s'appuyer sur les classifications internationales et faire l'objet d'un rapport écrit (Fédération Française de Psychiatrie, 2005).

- Les prises en charge

Une prise en charge globale de l'enfant, impliquant des aspects pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques, constitue un facteur important de la qualité de vie et du bien-être psychologique du parent (Cappe et al., 2012). Celle-ci influence le pronostic d'évolution et garantit pour le parent d'être soutenu dans sa fonction éducative, par des structures et des professionnels adaptés. Parmi les caractéristiques de la prise en charge, des liens ont pu être mis en évidence entre la durée globale de la scolarisation et la qualité de vie émotionnelle des mères (Baghdadli et al., 2008). La qualité de la collaboration avec les professionnels et la satisfaction vis-à-vis de ces prises en charge sont deux éléments associés au bien-être parental (Cappe et al., 2012; Moh & Magiati, 2012). A contrario, bien que nécessaire à la généralisation des compétences de l'enfant, la participation du parent aux prises en charge est

associée à un stress parental élevé et nécessite de ce fait une supervision étroite de la part des professionnels (Mori et al., 2009). D'autres formes d'accompagnement peuvent également être proposées, comme les groupes ou les associations de parents, et permettre d'agir positivement sur la qualité de vie parentale (Cappe et al., 2012).

En résumé, concernant les variables contextuelles, nous pouvons décrire les caractéristiques d'un environnement protecteur pour le parent.

Les relations au sein de la famille mettent l'accent sur la cohésion, le soutien émotionnel et la communication entre ses membres. Les revenus du foyer sont évalués comme suffisants par le parent au regard de l'ensemble des dépenses courantes et des coûts additionnels liés au handicap. Le réseau social quant à lui n'est pas forcément grand mais est jugé comme soutenant par le parent. Enfin, concernant les services, un diagnostic précoce évoqué peu de temps après les premières inquiétudes parentales permet la mise en place précoce d'une prise en charge pluridisciplinaire. Le parent est satisfait de sa relation avec les professionnels qui lui fournissent régulièrement des informations sur l'enfant. Depuis l'annonce diagnostique, le parent bénéficie d'un accompagnement étroit réalisé par un professionnel.

IV. Autisme et parentalité : synthèse de la littérature

1. Limites des études et perspectives de recherche

Le nombre exponentiel de recherches s'intéressant aux parents d'enfant avec un TSA nous permet aujourd'hui d'avoir une vision plus claire des répercussions du trouble mais aussi des facteurs associés à l'ajustement parental. Toutefois, de nombreuses limites méthodologiques peuvent être soulignées et expliquer en partie, pourquoi certains résultats forts ne sont pas toujours répliqués.

Le premier élément à considérer est le faible taux de participation des pères aux études. Ce point soulevé par Johnson et Simpson (2013) a pour principales conséquences de limiter non seulement nos connaissances sur l'expérience des pères mais aussi, la généralisation des résultats aux deux parents dans un grand nombre d'études (Johnson & Simpson, 2013). Ce

dernier constat est insuffisamment pris en compte dans la littérature comme par exemple dans l'étude de Mori et al. (2009) qui comptait 93,7% de mères ou encore dans celle de Hill-Chapman et al. (2013) où seulement 25% de pères composaient la population. La difficulté à recruter des pères dans les études peut soulever la question de leur participation plus globale aux décisions concernant l'enfant, ce qui est un élément important à considérer dans l'étude du stress parental (Johnson & Simpson, 2013).

Par ailleurs concernant les prédicteurs de l'ajustement parental, l'analyse de la littérature révèle un intérêt plus marqué pour l'étude des variables individuelles (27 études sur les caractéristiques de l'enfant et 36 sur celles des parents) par rapport aux variables contextuelles (27 études) dont le poids est par là même sous-estimé. De plus, lorsqu'elles sont prises en compte les caractéristiques du contexte ont tendance à être traitées de manière indépendante en s'intéressant soit à l'environnement familial et social, soit au contexte matériel et financier, soit encore au contexte de prise en charge. Cette vision ne paraît pas représentative de la réalité dans la mesure où le parent évolue dans l'ensemble de ces contextes et peut donc en subir l'influence conjointe.

Un autre problème concerne la manière d'appréhender les facteurs de protection de l'ajustement du parent à l'enfant avec TSA. La plupart des études prennent le problème dans l'autre sens en s'intéressant aux facteurs de vulnérabilité et tirent des conclusions sur ce qui pourrait améliorer l'état du parent. Or, il serait plus juste de développer des études qui chercheraient à mieux comprendre les critères d'une bonne qualité de vie parentale. En effet, pour exemple le coping centré sur la réévaluation cognitive est associé à une bonne qualité de vie mais n'est pas pour autant lié au stress parental. Aborder la question de ces deux angles est nécessaire, notamment pour la mise en place de dispositifs d'accompagnement adaptés.

De plus, le peu d'études réalisées en population française (N=4; Baghdadli et al., 2008; Baghdadli, Rattaz, Ledéret, & Bursztejn, 2010; Cappe et al., 2011, 2012) constitue un inconvénient majeur, si l'on considère les différences existantes entre les pays dans la prise en charge de l'autisme, mais aussi concernant les dispositifs d'accompagnement qui sont proposés aux familles.

Enfin d'un point de vue plus théorique, nous pouvons interroger la pertinence d'un modèle universel de la parentalité, d'autant plus que la bidirectionnalité des relations parent-enfant est souvent peu prise en compte. En effet, les théorisations sur la parentalité se situent en majorité du point de vue du parent et de la manière dont il va pouvoir agir sur le

développement de son enfant. Peu d'études mettent l'accent sur l'influence des comportements et des caractéristiques de l'enfant, sur le processus de parentalité. Or, le concept « d'adéquation de l'ajustement » (Goodness of fit), introduit par Thomas et Chess, soulignent la nécessité d'une vision plus interactionniste (Thomas & Chess, 1977, 1986; Thomas, Chess, & Birch, 1968). Dans ce modèle, l'enfant est vu comme ayant un rôle actif sur son environnement au même titre qu'il en subit l'influence. « L'enfant est considéré comme un acteur à part entière de son propre développement (...) le style de comportement de l'enfant induit des réponses spécifiques de la part des parents (...) ces attitudes influencent en retour la sélection des actions par l'enfant » (p.107, Michel & Purper-Ouakil, 2006). Ainsi, afin de mieux rendre compte de la réalité, l'étude de la parentalité devrait davantage prendre en compte l'ajustement mutuel parent-enfant, d'autant plus lorsque l'enfant présente un handicap.

2. Les enjeux de la recherche sur l'autisme et la parentalité

Nous avons vu au cours de ce chapitre combien la question de la parentalité était complexe par son caractère multidimensionnel, contextuel et évolutif. Actuellement, nous retrouvons l'engouement pour cette question sociétale aussi dans le champ des troubles du spectre de l'autisme. En France, nous sommes au début des recherches sur cette thématique alors qu'il est plus qu'urgent de mieux comprendre les répercussions des TSA sur les parents selon trois points de vue: économique, préventif et thérapeutique.

Tout d'abord dans une perspective économique, les coûts associés aux TSA en France sont majoritairement liés au fait que les familles de patients supportent « des coûts sociaux, comme le coût affectif que représente la garde des membres handicapés de la famille, une qualité de vie réduite, l'exclusion sociale, la stigmatisation » (Organisation mondiale de la santé, 2004) Ces coûts indirects sont supérieurs aux coûts liés à la prise en charge des patients, sachant qu'en 2010 l'état français a consacré environ 1,4 milliards d'euros au budget autisme (avis du CESE, note de synthèse, octobre 2012).

De plus, dans une perspective de prévention il est particulièrement important de considérer l'impact des TSA sur le stress et la qualité de vie des parents, car ils vont être des déterminants de leur santé physique et mentale ainsi que de l'évolution de leur enfant. En effet, Baker-Erikzen (2005) notent que les perturbations familiales ont tendance à entretenir les problèmes de comportement présents chez l'enfant et, à terme, favorisent la mise en place

d'un cercle vicieux « d'auto-entretien du trouble » (Baker-Ericzen & Brookman-Frazee, 2005). Dans ce contexte on observe également plus de risques que le parent se désengage progressivement du système de soin, et/ou que l'enfant retire moins de bénéfices des prises en charge déjà en place (Llewellyn, 2005; Makrygianni & Reed, 2010).

Par conséquent, le dernier enjeu consiste à développer et spécifier l'offre de soins afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement des aidants naturels. Ce troisième point est d'actualité au regard du nouveau plan Autisme 2013-2017, qui insiste sur l'importance de proposer un accompagnement aux parents afin de les aider à faire face aux dimensions affectives et éducatives de leur rôle (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013).

Ce dernier chapitre a pour objectif de fournir l'ensemble des éléments permettant de réfléchir de manière éclairée aux modalités de soutien des parents d'enfants avec autisme. Ainsi, dans une première partie, nous présenterons ce qui est attendu de cet accompagnement selon les recommandations de bonnes pratiques et le dernier Plan Autisme (2013-2017). La deuxième partie sera l'occasion d'identifier et de décrire les pratiques existantes afin d'en faire émerger les avantages et les limites. Enfin, nous montrerons dans une dernière partie en quoi le modèle de l'éducation thérapeutique apparaît particulièrement adapté aux spécificités de cette population et au contexte de prise en charge français.

I. Les recommandations de bonnes pratiques concernant l'accompagnement des parents d'enfant TSA

En Mars 2012, la Haute Autorité de Santé et l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) publient des recommandations de bonnes pratiques, très attendues sur les prises en charge à privilégier chez l'enfant et l'adolescent autiste (Haute Autorité de Santé, 2012a). Pour la première fois, le rôle central des familles dans le parcours de soin de l'enfant est reconnu ainsi que le caractère essentiel du partenariat parents-professionnels. Les répercussions familiales liées au trouble et la nécessité de proposer de manière systématique un accompagnement au parent sont aussi soulignées. L'année suivante, cette idée est renforcée par la sortie du 3^{ème} plan autisme (2013-2017) qui insiste sur l'importance de « Garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents [...] pour aider les familles à être présentes et actives aux côtés de leur proche, leur éviter les situations d'épuisement et de stress et leur permettre de jouer leur rôle pleinement dans la durée » (Ministère des affaires sociales et de la santé., 2013 - Fiche action 22).

1. Modalités de mise en œuvre de l'accompagnement parental

a. Un acteur clé : les Centres Ressources Autisme

Le 3^{ème} plan autisme accorde une place centrale aux Centres Ressources Autisme (CRA) et à l'Association nationale qui s'y rattache (ANCRA ¹²) dans la formalisation et le déploiement des actions destinées à accompagner les parents (Fiche 22 du Plan Autisme).

Les CRA sont des structures régionales présentes sur la quasi-totalité du territoire français (Au total 26 CRA). La circulaire interministérielle du 8 Mars 2005 (Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, & Secrétaire d'état aux personnes handicapées, 2005) confie aux CRA les missions suivantes : (1) l'accueil et le conseil aux personnes et à leur famille, (2) L'appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, (3) l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, (4) la formation et le conseil auprès des professionnels, (5) la recherche et les études, (6) l'animation d'un réseau régional et, (7) le conseil et l'expertise nationale. Les CRA n'assurent pas directement les prises en charge mais interviennent en articulation avec les services sanitaires, médico-sociaux et associatifs.

Parmi les priorités réaffirmées par le 3^{ème} Plan Autisme il est demandé aux CRA de mettre à disposition des parents « une information sur l'autisme et les modalités d'accompagnement des personnes concernées afin [...] d'aider les familles dans l'accompagnement de leur enfant ».

b. Associer et accompagner les familles : les actions attendues

Il est demandé que la mise en œuvre de l'accompagnement passe tout d'abord par la **création d'un portail internet** dédié à l'autisme pour « aider les familles dans le repérage des troubles et sensibiliser le grand public à l'inclusion des personnes autistes ». Ce site aura pour mission de recenser et d'actualiser l'état des connaissances sur les TSA et l'ensemble des services d'accompagnement disponibles par région ainsi que d'informer sur le suivi du Plan (Formations, développement de l'offre d'accueil). De plus, 350 places d'accueil temporaires pour enfants, adolescents et adultes doivent être créées afin de garantir des

¹² ANCRA : Association Nationale des Centres Ressources Autisme, <http://www.autismes.fr>

solutions de répit pour les aidants familiaux. Le droit au répit est un besoin légitime qui reconnaît à la personne en situation de handicap et à son entourage, la possibilité de souffler moralement et physiquement (*LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, 2005). Ainsi malgré un besoin évident, il existe à l'heure actuelle seulement 40 places de ce genre sur l'ensemble du territoire national. Le 3^{ème} Plan Autisme propose la création de petites unités d'accueil temporaire (15 places par région) qui devront être rattachées à un dispositif médico-social d'accueil permanent.

D'autre part, une des mesures centrales concerne les **actions de formations** à destination des aidants familiaux. Elles doivent être développées et mises en place en collaboration avec les CRA et les associations de familles. En pratique cela suppose dans un premier temps de créer un cahier des charges des formations (contenus, modalités d'accès). Il s'agira alors de préciser « la nature et le coût des actions à mener dans le cadre du programme de formation et se doter d'outils pour permettre leur évaluation ». Un comité de pilotage national aura pour mission de veiller à la bonne mise en œuvre et à l'harmonisation des formations proposées sur l'ensemble du territoire. Les indicateurs préliminaires définis dans le Plan Autisme concernent d'un point de vue quantitatif, le nombre et la nature des actions, le nombre d'aidants formés et, au niveau qualitatif le niveau de satisfaction des participants.

Les trois types d'actions proposées constituent le premier volet de l'offre concernant l'accompagnement des parents d'enfant avec autisme. Pour les professionnels, la priorité est de développer des dispositifs de formation des parents. Dans ce sens il est recommandé de consulter et d'associer les parents afin de spécifier le format et le contenu de formation les plus adaptés à leurs besoins. Plusieurs modalités d'appui peuvent être proposées, et non imposées, afin de répondre à la diversité des demandes parentales.

2. La formation des aidants familiaux : enjeux éthiques et pratiques

Le 3^{ème} Plan Autisme, au même titre que tous les grands plans de santé publique actuels (Maladie d'Alzheimer, Cancer...etc.), pointe le besoin de formation des aidants. Le parent y est perçu comme un partenaire essentiel qu'il s'agit de « professionnaliser » afin de lui offrir « les connaissances et les outils » nécessaires pour faire face au trouble de son proche (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013). Toutefois, une des difficultés dans l'application de cette mesure est qu'il n'existe pas de réel débat sur ce que recouvre le terme

de formation, dans le cas des aidants familiaux (Leduc, Jung, & Lozac'h, 2013). En d'autres termes, on peut se demander si le parent d'un enfant avec autisme est un apprenant comme les autres et si les techniques utilisées pour le former et l'accompagner doivent être spécifiques ou non. Afin de répondre à cette question il convient de s'arrêter sur les termes d'aidant familial et de formation, utilisés dans le 3^{ème} Plan Autisme.

a. Les différentes facettes du rôle d'aidant

L'aidant familial est défini comme une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne (COFACE, 2009). L'utilisation grandissante de ce terme dans les médias souligne la reconnaissance de la fonction d'aidant par les pouvoirs publics et la société en général. Or, cette terminologie est bien plus complexe qu'il n'y paraît et renvoie à des réalités quotidiennes très différentes.

Premièrement, le terme « d'aidant familial ou naturel » n'est pas réservé aux pères et aux mères. Il est utilisé sans distinction que l'on soit le parent, l'enfant, le conjoint, le frère ou la sœur de la personne aidée. Ainsi, être « aidant » fait référence plus à un rôle qu'à un statut. D'ailleurs, l'association française des aidants¹³ refuse la terminologie d'aidants « naturels » parce qu'elle introduit « l'idée que l'accompagnement va de soi alors que c'est un rôle qui, comme tout autre, est construit par la société ». A ce sujet, Laporte (2005) souligne qu'il ne suffit pas d'être un proche pour assurer la fonction d'aidant, de la même façon qu'être géniteur n'est pas suffisant pour exercer la fonction de parent (Laporte, 2005).

Une autre des complexités du terme d'aidant c'est qu'il revêt à la fois une dimension affective induite par les liens familiaux et une dimension technique liée à l'état de dépendance du proche. L'aspect technique peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...etc. (COFACE, 2009). Si cette aide peut être une source de satisfaction (développement d'un lien privilégié, sentiment de contrôle) il est aujourd'hui démontré qu'elle peut également être à l'origine d'une détérioration importante de la qualité de vie et une augmentation du stress

¹³ <http://www.aidants.fr>

perçu, soulignée par le terme de « fardeau de l'aidant » (Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010). De ce fait, l'aidant peut être vu à la fois comme un « *agent* » doté de compétences quasi professionnelles mais aussi comme un « *patient* – dont on pointe la fragilité et la vulnérabilité » (Chanial & Gaglio, 2013). Cette position paradoxale justifie l'engouement actuel pour les dispositifs de « formation des aidants » ou « d'aide aux aidants ».

b. Les objectifs de la formation des aidants

L'acquisition de connaissances, l'appropriation de compétences et le soutien psychosocial sont les objectifs qui doivent être au centre des dispositifs de formation des aidants. Ces trois axes reflètent la prise en compte nécessaire à la fois du rôle pratique de l'aidant mais aussi du lien affectif qui l'unit à son proche, ici à l'enfant présentant un TSA.

Ainsi, les dispositifs doivent d'une part garantir la transmission de savoirs et de savoir-faire aux parents, dans les quatre domaines suivants :

- Les Troubles du Spectre de l'Autisme : symptômes, besoins spécifiques, facteurs étiopathogéniques, évolution selon les âges de la vie, droits.
- Les différentes possibilités et méthodes de prises en charge, leur possible complémentarité et leurs disponibilités sur le territoire.
- Les besoins spécifiques de la personne avec autisme et les outils favorisant le développement au quotidien de son autonomie, sa communication et sa relation à l'environnement.
- Les démarches, par exemple auprès de la MDPH ¹⁴, pour l'orientation de l'enfant/adolescent ou encore la demande d'aides financières complémentaires.

L'ensemble des informations délivrées par les professionnels doivent être en accord avec l'état des connaissances ainsi que les recommandations de bonnes pratiques validées par la Haute Autorité de Santé, en matière de diagnostic et de prises en charge de l'autisme (Fédération Française de Psychiatrie, 2005; Haute Autorité de Santé, 2012a). Ainsi, la mobilisation de ces connaissances devrait à terme, permettre au parent de mieux comprendre le trouble et d'être en mesure de prendre des décisions éclairées et d'agir au quotidien dans l'intérêt de l'enfant. En effet, au regard des missions de l'aidant évoquées jusqu'alors, il est important que la formation ne se réduise pas à la transmission de connaissances et soit

¹⁴ Maison Départementale des Personnes Handicapées

l'occasion de s'approprier des compétences. La notion de compétence implique ici un « savoir-agir, fondé sur la mobilisation et l'utilisation efficace d'un ensemble de ressources » (Legendre, 2008). Parmi ces ressources nous allons retrouver les connaissances, ensemble de savoirs théoriques, mais aussi d'autres caractéristiques liées au contexte et à la personne (personnalité, intérêts, aptitudes). De ce fait, il est également primordial d'intégrer une dimension psychosociale aux actions de formation, en proposant notamment une écoute et des occasions de partage entre parents (Haute Autorité de Santé, 2012a).

En résumé, les recommandations de bonnes pratiques présentées dans cette partie ont permis de mettre en évidence la nécessité de former les parents. Les actions de formation doivent aider le proche d'acquérir des compétences et de garantir, par la prise en compte de la sphère psychosociale, leur bonne mise en œuvre. Dans cet objectif l'association française des aidants rappelle l'importance (1) d'objectifs pédagogiques individualisés et progressifs ; (2) de techniques pédagogiques qui permettent le passage des connaissances aux compétences ; (3) de la reconnaissance du lien affectif aidant-aidé et la préservation du lien initial parent-enfant. Ainsi, les futures actions proposées devront tenir compte de ces éléments, mais également s'appuyer les expériences existantes au niveau national et international.

II. Etat des lieux des pratiques d'accompagnement des parents d'enfant avec un TSA

1. Formats et objectifs des dispositifs

Une analyse de la littérature internationale nous a permis de mettre en évidence 3 types d'accompagnement destinés aux parents d'enfant TSA : (1) les dispositifs d'information; (2) les programmes de formation; (3) le soutien psychologique et social. En fonction du format proposé, les modalités d'accompagnement et les objectifs visés diffèrent.

a. Les dispositifs d'information

- Définition et objectifs

Les dispositifs d'information sont généralement regroupés dans la littérature sous le nom de « psychoeducational support » ou « information support ». Leurs objectifs sont de transmettre des connaissances aux parents sur le diagnostic de TSA (épidémiologie,

symptomatologie, étiologie) et sur les prises en charge (méthodes, principes). Ils proposent une approche théorique des troubles sans fournir de guidance personnalisée pour l'ajustement au quotidien. En ce sens, ils se distinguent des programmes de formation qui ont une approche beaucoup plus pratique (Steiner, Koegel, Koegel, & Ence, 2011).

- Format et supports

Il existe dans la littérature trois grands types de dispositifs d'information : les groupes de psychoéducation (McAleese, Lavery, & Dyer, 2014; Samadi, McConkey, & Kelly, 2013), les sites internet (Steever, 2009) et les manuels à destination des parents (Alexander, Clemens, Gilbert, McBreen, & Organization for Autism Research, 2010; Mulligan, Steel, Macculloch, & Nicholas, 2010; Rao, Holtz, Ziegert, Brown, & Organization for Autism Research, 2003). Ils sont généralement proposés en priorité après le diagnostic, afin de compléter les informations fournies au moment de l'annonce ou pour les reprendre à distance. D'autre part, pour les parents d'enfants plus âgés les dispositifs d'informations peuvent être proposés à des moments clés dans la vie de leur enfant (Osborne et al., 2008).

- Evaluation

Peu de recherches se sont intéressées à évaluer l'impact des dispositifs d'information sur les parents d'enfants avec autisme. La mesure principale concerne les connaissances acquises par les parents avec, en général de bons résultats (Alexander et al., 2010; McAleese et al., 2014). De plus, ce type de support reçoit une bonne acceptabilité (accessibilité, utilité, satisfaction) (McAleese et al., 2014; Mulligan et al., 2010). Enfin, certains dispositifs vont mesurer en variables secondaires, le stress parental et le sentiment d'auto-efficacité. Ainsi, McAleese et al (2014) et Steever et al (2009) montrent une diminution du stress parental et une augmentation de l'auto-efficacité perçue après l'accès aux supports d'information (McAleese et al., 2014; Steever, 2009).

b. Les programmes de formation

- Définition et objectifs

L'objectif de ces programmes est d'améliorer les compétences et pratiques parentales afin d'influencer positivement les comportements des enfants (Brookman-Frazee, Stahmer, Baker-Ericzén, & Tsai, 2006). Parmi les programmes de formation on retrouve ceux basés sur les symptômes des TSA (difficultés de communication, altération des interactions sociales, intérêts restreints, stéréotypies), ceux qui ciblent particulièrement la gestion des troubles du comportement, et enfin ceux centrés sur des moments spécifiques tels que la toilette, les repas ou encore le coucher (Steiner et al., 2011).

- Formats et supports.

Il existe deux grands types de programmes de formation : la formation indirecte et la formation directe.

La formation indirecte cible en priorité l'amélioration de l'enfant. Elle fait référence aux approches qui proposent aux parents de se former en participant aux prises en charge de l'enfant (« Caregiver-mediated approaches » ou « Parent-mediated interventions »). Ce principe place le parent dans une position quasi-professionnelle (« parent as therapist ») car il devient acteur de la prise en charge de son enfant. L'apprentissage se fait en individuel sous le regard d'un professionnel et en présence de l'enfant. La supervision consiste à (1) donner des instructions verbales ou écrites aux parents, (2) montrer les techniques de prises en charge, (3) proposer un feedback pour corriger et encourager le parent (Schreibman & Koegel, 2005). Elle se déroule entre quelques heures par mois à quelques heures par semaine selon la méthode. Le feedback peut se faire en direct (présence physique du professionnel ou téléconférence), ou également en différé sur vidéo. La formation indirecte concerne majoritairement les prises en charge précoces qu'elles soient comportementales (ABA, PRT), développementales et relationnelles (Floortime, DRI) ou combinées (comportementale + développementale et relationnelle) comme la méthode de Denver.

La formation directe (« Parent Training » ou « Parent Education ») cible quant à elle les compétences parentales et l'amélioration des troubles de l'enfant. Elle est réalisée à distance de la prise en charge, la plupart du temps sans que l'enfant ne soit présent. Elle peut se

dérouler en groupe (Pillay, Alderson-Day, Wright, Williams, & Urwin, 2011; Tonge et al., 2006; Whittingham, Sofronoff, Sheffield, & Sanders, 2009) ou alterner des séances en groupe et en individuel (Keen, Couzens, Muspratt, & Rodger, 2010; Sofronoff & Farbotko, 2002; Whittingham, Sofronoff, & Sheffield, 2006). D'autres programmes de formation se déroulent à distance, via des logiciels de formation autogérés (Nefdt, Koegel, Singer, & Gerber, 2010) ou internet (Vismara, McCormick, Young, Nadhan, & Monlux, 2009). Environ 43% des programmes reposent sur un manuel qui est remis au parent en début de formation (Schultz, Schmidt, & Stichter, 2011). Les formations s'organisent généralement en modules de plusieurs séances avec des thématiques définies à l'avance. Les programmes les plus connus et documentés sont : the Autism Spectrum Conditions Enhancing Nurture and Development (ASCEND) parent training program (Pillay et al. 2011), the Triple P Positive Parenting Program (Whittingham et al. 2009), the Incredible Years Parent Training program (Lee McIntyre, 2008).

Les programmes de formation sont les plus étudiés dans la littérature et peuvent revêtir des formes très diverses. Cette hétérogénéité se retrouve notamment dans la fréquence (de 1h à 25h par semaine) et la durée des programmes (de 1 semaine à 1 année) (Schultz et al., 2011).

- Evaluation

Quel que soit le format privilégié, ces dispositifs ont l'avantage de permettre au parent de continuer à travailler avec l'enfant à la maison lorsque les prises en charge de la journée sont terminées. Ils permettent également de favoriser la généralisation des compétences aux différents lieux de vie de l'enfant.

La majorité des évaluations concerne les compétences du parent et celles de l'enfant (Schultz et al., 2011). On retrouve une meilleure compréhension du trouble et une bonne maîtrise des stratégies de prises en charge par le parent (McConachie & Diggle, 2007). En parallèle, la réceptivité parentale (« responsiveness ») et le sentiment d'auto-efficacité sont également améliorés (Sofronoff & Farbotko, 2002; Whittingham et al., 2009). Du côté de l'enfant, l'impact positif concerne les compétences sociales et de communication (Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford, & Reeves, 2002; Keen et al., 2010; Moes, Koegel, Schreibman, & Loos, 1992; Pillay et al., 2011; Vernon, Koegel, Dauterman, & Stolen, 2012). Les formations

indirectes ont également un impact positif sur le stress parental et la santé (physique et mentale), même si ce ne sont pas des cibles directes de ce type de programme (Keen et al., 2010; McConachie & Diggle, 2007; Roberts & Pickering, 2010; Tonge et al., 2006).

c. Le soutien psychologique et social

- Définition et Objectifs

Ces dispositifs ciblent directement le parent et visent une amélioration de sa santé et des relations qu'il entretient avec son entourage (famille, amis). Ainsi, ici l'amélioration de l'enfant n'est pas le premier objectif visé. Les dispositifs proposent de travailler sur le vécu parental lié au trouble de l'enfant, mais aussi sur des compétences de relations interpersonnelles et de communication. L'accent est également mis sur la gestion des comportements, cognitions et émotions du parent (Steiner et al., 2011).

- Format et supports

Les deux grands types de format identifiés sont les groupes de soutien et les psychothérapies.

Les groupes de soutien sont l'occasion de réunir plusieurs parents afin qu'ils échangent autour de leur vécu quotidien du trouble. Ces temps peuvent aussi permettre le partage de conseils et de bonnes adresses (professionnels, structures, loisirs) entre les parents. Ces groupes sont médiatisés par au moins un professionnel (en général 2) qui est chargé de répartir la parole entre les parents et de proposer des sujets de discussion (Bitsika & Sharpley, 2000). L'utilisation d'exemples concrets issus de l'expérience individuelle, favorise la résolution de problèmes en groupes où chaque parent peut apprendre des autres participants. Des techniques comme le jeu de rôle peuvent être également employées. L'objectif des groupes de soutien n'est généralement pas le changement thérapeutique (contrairement aux psychothérapies) mais plutôt de fournir un soutien social et émotionnel aux parents.

Les psychothérapies les plus décrites sont les thérapies familiales qui intègrent les parents, l'enfant avec autisme, la fratrie et quelquefois des membres de la famille élargie. Considérant la famille comme un système d'individus en interaction, il est nécessaire de prendre en compte l'impact du handicap sur chacun des membres du système et sur le système dans sa

globalité, tant au niveau des modalités relationnelles que des positions assumées par chacun des membres (Griot, Poussin, & Galiano, 2010). En pratique, l'accent est mis sur la définition des frontières entre générations dans le but de soutenir les parents dans leur rôle affectif et éducatif auprès de tous les enfants de la famille (Zappella, 1990). La famille est abordée en tant qu'organisation relationnelle spécifique, originale et complexe comportant différents sous-systèmes tels que le couple, la fratrie, les ascendants. Le thérapeute familial apporte un niveau d'expertise concernant l'analyse de la dynamique familiale et les stratégies de réorganisation mises en place consécutivement à l'apparition du trouble (Solomon & Chung, 2012). Les séances sont l'occasion de faire émerger les discours divergents, l'expression et la circulation des émotions positives et négatives. Le but est de favoriser la création d'un récit familial commun concernant l'autisme de l'enfant (Gray, 2001). Pour Salomon, il est important que les thérapeutes familiaux aient reçu une formation spécifique sur les caractéristiques de l'autisme, afin d'accueillir de façon plus pertinente la problématique familiale.

- Evaluations

En comparaison avec les dispositifs de formation, ce type de soutien a très peu été évalué dans la littérature. Pour les psychothérapies, les articles proposent souvent une description de la pratique et des études de cas. Ainsi, malgré des évolutions cliniques rapportées au sein du système familial (Favero-Nunes & Gomes, 2010), ce type de dispositif n'a pas fait à notre connaissance l'objet d'évaluations standardisées qui permettraient de préciser davantage son impact. Pour les groupes de soutien, l'étude de Salomon et al (2012) à partir de focus group¹⁵, a montré des évolutions positives concernant le réseau et le soutien social, l'expression émotionnelle et la qualité perçue des relations parent-enfant. Plusieurs parents rapportent également avoir développé un fort sentiment d'appartenance au groupe de parents réduisant le sentiment d'isolement perçu (Solomon & Chung, 2012; Solomon, Pistrang, & Barker, 2001).

¹⁵ Un focus group est une méthode d'enquête qualitative qui repose sur des entretiens réalisés dans un groupe composé de personnes concernées par un même problème ou une même question. Il est destiné à obtenir des informations relatives à leurs opinions, attitudes et expériences ou encore à expliciter leurs attentes.

2. Synthèse des actions et perspectives pour un accompagnement parental en France

La littérature concernant l'accompagnement des parents d'enfant avec autisme se concentre particulièrement autour des programmes de formation. Ils représentent, à l'heure actuelle, la manière privilégiée pour soutenir les parents et ce, dans la majorité des pays du monde. En visant l'amélioration des compétences, les programmes de formation semblent à première vue avoir un impact positif sur l'enfant mais aussi sur le parent. Toutefois, plusieurs auteurs pointent les limites de ce type d'accompagnement. La formation demande un engagement en temps et en énergie extrêmement important pour les parents. Le cas échéant, la formation peut être contreproductive en augmentant le stress parental et ce d'autant plus que l'on est en présence d'une situation maritale problématique, d'un statut socio-économique faible et/ou, de symptômes anxio-dépressifs chez le parent. Ainsi, jusqu'à 30 % des parents ne tiraient pas de bénéfices des programmes de formation, du fait de leur niveau de stress trop élevé (Robbins, Dunlap, & Plenis, 1991; Singer, 2002; Stern, 2000; Webster-Stratton & Reid, 2003). Ce point pourrait être expliqué par le fait que les programmes se centrent majoritairement sur l'amélioration du comportement de l'enfant sans tenir compte de la situation du parent et de la famille. Le fonctionnement parental, lorsqu'il est abordé, est le plus souvent perçu comme une cible secondaire (Brookman-Frazee et al., 2006).

Par ailleurs, l'analyse de la littérature pointe également les faiblesses méthodologiques des études. Dans leur revue de la littérature sur les formations destinées aux parents, Schultz et al (2001) notent qu'uniquement 20% des études proposent un design « pré-test / post-test » et seulement 10% disposent d'un groupe contrôle (Schultz et al., 2011). Concernant les autres types d'accompagnement (Information et soutien psychologique et social), le manque d'études et l'hétérogénéité des dispositifs, rendent difficiles toutes conclusions quant à l'efficacité. Enfin, le dernier point particulièrement alarmant est qu'il n'existe aucune étude, à notre connaissance, réalisée en population française. Ceci pointe le décalage existant, en France, entre les recommandations et la réalité des pratiques d'accompagnement parental.

Par conséquent, afin de développer des dispositifs adaptés il est à la fois nécessaire de tenir compte des limites mises en évidence dans la littérature, mais aussi d'évaluer avec précision les besoins des parents français. Ce préalable est essentiel du fait de l'existence de différences contextuelles importantes entre les pays, (culture, démographie, régime de protection sociale...etc.) ne permettant pas toujours de transposer un modèle d'intervention (Boddy et al., 2009; Hantrais, 2008). De plus, pour être en accord avec les recommandations

et ne pas augmenter le stress parental, la formation des parents doit viser l'amélioration des connaissances et des pratiques parentales, mais aussi le développement de compétences d'adaptation psychosociale (communication, expression émotionnelle, interactions sociales et familiales).

A l'heure actuelle le modèle de l'Education Thérapeutique propose de combiner ces 3 axes d'accompagnement à partir d'une évaluation préalable des besoins et dans une approche écologique (prise en compte des aspects individuels et contextuels).

III. L'éducation thérapeutique, un nouveau paradigme pour penser l'accompagnement des parents d'enfant avec un TSA

Les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) n'ont, à notre connaissance, jamais été proposés pour les parents d'enfants avec un TSA, alors qu'ils semblent particulièrement adaptés au regard des recommandations du dernier Plan Autisme.

1. Cadre réglementaire et pratique de l'éducation thérapeutique

a. Définitions et cadre législatif de l'éducation thérapeutique en France

Le modèle de l'éducation thérapeutique trouve son origine dans une volonté de faire évoluer les relations asymétriques patient-médecin dans le cas de maladie chronique. En effet, la maladie chronique suppose l'absence de guérison et la nécessité de prises en charge continues tout au long de la vie de la personne. Elle implique également des ajustements au quotidien pour la personne et pour son entourage. Dans ce contexte, la transmission de savoirs du professionnel au malade, présente notamment l'avantage d'autonomiser le patient et son entourage dans la prise en charge du trouble.

L'éducation thérapeutique concerne le secteur de la prévention tertiaire, qui vise la gestion du trouble et la réduction des invalidités fonctionnelles qui y sont associées. Ce premier point la distingue de la démarche en éducation pour la santé qui s'adresse à la population générale et/ou à risque de développer une maladie (prévention primaire et secondaire), et a pour but de diminuer l'incidence et la prévalence des troubles. La démarche en ETP est assez récente en France et plus développée dans le champ des maladies somatiques (asthme, diabète,

mucoviscidose...etc.). En psychiatrie, les professionnels parlent davantage de psychoéducation pour faire référence à des pratiques similaires. Dans notre travail, nous préférons le terme d'éducation thérapeutique à celui de psychoéducation dans la mesure où il est mieux défini aux niveaux théorique et juridique. De plus, la psychoéducation renvoie à d'autres formes de prises en charge spécifiques au champ de l'autisme (ABA, TEACCH), ce qui pourrait entraîner des confusions.

D'un point de vue légal, plusieurs textes et dates ont marqué l'évolution progressive de l'ETP en France.

- Dès 1996, l'Organisation Mondiale de la Santé recommande le développement de programmes d'éducation thérapeutique afin d'amener « les patients et/ou l'entourage à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [...] Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (OMS, 1996).
- Deux ans plus tard, en Mai 1998, il est attendu des professionnels qu'ils soient « en mesure d'organiser, mettre en œuvre et évaluer des programmes et des activités d'éducation thérapeutique » (OMS, 1998). L'accent est mis sur la prise en compte des singularités de chaque personne (vécu, représentations).
- Le 04 Mars 2002, la loi prodigue le droit à chaque individu d'accéder aux informations relatives à sa santé mais aussi d'être reconnu comme un acteur de ses prises en charge en partenariat avec les soignants.
- En Juin 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) édite un guide méthodologique intitulé « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ».
- Deux ans plus tard, en juillet 2009, l'éducation thérapeutique devient officiellement reconnue comme une prise en charge thérapeutique à part entière par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (Loi HPST, article 84 du titre III de la loi n° 2009-879). A ce titre, elle est désormais inscrite dans le code de santé publique (art. L. 1161-1 à L. 1161-4) et doit être intégrée au parcours de soin du patient.

b. Format de l'offre en ETP

Le format d'un programme d'ETP fait référence à l'ensemble des critères temporels et organisationnels nécessaires à sa mise en œuvre.

Un des premiers aspects à définir est le moment dans le parcours de soin où l'ETP va être proposée. L'offre d'ETP initiale s'adresse aux personnes n'en ayant jamais bénéficié, le plus souvent après l'annonce du diagnostic. L'offre de suivi concerne quant à elle, les personnes ayant déjà participé à un programme d'ETP. Elle vise l'actualisation et la consolidation des compétences et permet d'encourager le participant à les mettre en œuvre.

Par ailleurs, il convient également de réfléchir à la forme des séances d'ETP qui peut être soit individuelle soit collective. Une approche combinant les deux modalités est également possible. Les deux formats comportent leurs avantages et limites. Si l'approche individuelle permet une pédagogie plus personnalisée au plus près de l'évolution de la personne, le format collectif favorise le soutien social et émotionnel entre les participants et l'émergence d'une identité groupale. Pour Asen (2002) la rencontre et les échanges avec d'autres personnes vivant la même situation vont soutenir la création d'un réseau social permettant la sortie progressive de l'isolement et la dé-stigmatisation (Asen, 2002). Les séances collectives peuvent aussi faciliter les phénomènes d'identifications croisées, d'apprentissage par analogie (observation de situations conflictuelles analogues à celles vécues par la personne), et d'interprétation indirecte (le professionnel s'adresse de manière générale au groupe en décrivant des situations que les participants s'approprient) (M'bailara & Henry, 2007). A ce sujet, il a été démontré qu'il était plus facile pour les individus d'être dans un processus de changement lorsqu'ils participent à un groupe plutôt qu'en étant isolés (Asch, 1956; Doise, 1995).

Un tableau récapitulatif concernant les caractéristiques de ces deux approches, selon la Haute Autorité de Santé est proposé ci-dessous (Tableau 5).

c. Les acteurs de l'éducation thérapeutique

- Qui sont les intervenants en ETP ?

Les professionnels susceptibles de participer à un programme d'éducation thérapeutique sont multiples. Au départ réservée plutôt au personnel médical (médecin généraliste,

infirmier, pharmacien...etc.), l'éducation thérapeutique est désormais de plus en plus mise en œuvre par des psychologues, des paramédicaux, des travailleurs sociaux et, des professionnels de l'éducation (psychothérapeute, assistant social, éducateur...etc.). La pluridisciplinarité est un élément central en ETP qui permet de garantir la prise en compte des différents aspects de la vie de la personne. De plus, il est possible que « des membres des associations agréées et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé » puissent participer à l'éducation thérapeutique comme c'est le cas des patients experts¹⁶ (Institut national de prévention et d'éducation pour la Santé (INPES), 2013). L'ensemble des personnes citées peuvent également de par leur statut, assurer la coordination d'un programme d'ETP (*Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient*, 2010). Toutefois, une formation d'une durée minimale de 40 heures ou 2 années d'expériences en ETP est requise pour la mise en œuvre d'un programme, pour au moins un des intervenants.

Tableau 5 Caractéristiques du format individuel et groupal des séances en ETP

Format	Individuel	Groupe
Taille	-	Minimum 3 personnes Maximum : 8 à 10 adultes ou 6 à 8 enfants (+ pauses)
Durée moyenne	30-45 minutes	45 minutes
Intérêts	Accès facilité : prise en compte des contraintes individuelles Approche plus individualisée	Rassembler participants qui ont des objectifs similaires Favoriser le soutien social et émotionnel Soutenir l'apprentissage Coûts réduits (temps/personne, nombre de professionnels)

¹⁶ Le patient expert est défini comme un malade (ou un proche du malade) ayant acquis une expertise dans l'adaptation au trouble, la compréhension et la gestion des symptômes et de leurs répercussions. Ils reçoivent une formation dédiée et assurent un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien. S'ils font partie d'une association agréée conformément à l'article L. 1114-1 et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé ils peuvent participer à l'ETP

- Quelles sont les compétences attendues de la part des intervenants ?

La participation, en tant qu'éducateur et/ ou coordonnateur, à un programme d'ETP suppose un certain nombre de compétences, mentionnées dans le décret du 31 Mai 2013 (*Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*, 2013) et définies en détail par la Haute Autorité de Santé et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé.

Les compétences attendues peuvent être regroupées en 3 catégories (technique, relationnelle et pédagogique, organisationnelle), elles-mêmes divisées en 4 sous domaines (Tableau 6). En pratique, les compétences organisationnelles concernent davantage les coordonneurs de programmes.

Tableau 6: Compétences des intervenants en ETP

Compétences Techniques	<i>Biomédicales</i>	<i>Gestion Informatique</i>	<i>Pédagogie</i>	<i>Prise en compte de l'environnement</i>
	Diagnostic et prise en charge du trouble	Technologies de l'information et de la communication, statistiques	Techniques, méthodes et outils pédagogiques pour soutenir l'apprentissage	Environnement familial, professionnel, social et médical
Compétences Relationnelles et Pédagogiques	<i>Ecoute Compréhension</i>	<i>Echange Argumentation</i>	<i>Accompagnement</i>	<i>Animation Régulation</i>
	Empathie, Observation des comportements verbaux et non-verbaux	Qualités d'orateur, capacités de négociation	Soutenir les efforts, s'ajuster à chaque profil	Réguler les phénomènes de groupes, favoriser la coopération
Compétences Organisationnelles	<i>Prise de recul Evaluation</i>	<i>Coordination</i>	<i>Pilotage</i>	<i>Communication interne et externe</i>
	Analyse de la situation et prise de décision	Capacités à organiser l'action, répartition des rôles	Anticipation afin d'optimiser les décisions	Actions de promotion, stratégie de communication et de diffusion

2. Méthodologie de construction de programme et mise en œuvre de l'éducation thérapeutique (HAS, 2007)

L'éducation thérapeutique suit un cahier des charges très précis concernant le développement et la mise en œuvre des programmes. Celui-ci a été édité par la Haute Autorité de Santé en 2007 sous la forme de trois guides complémentaires :

- « Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation »
- « Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ? »
- « Education thérapeutique du patient : comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? »

Ces consignes doivent être scrupuleusement respectées pour que le programme d'ETP puisse être reconnu et recevoir l'agrément des Agences Régionales de Santé (ARS) et éventuellement être financé. Selon les recommandations, la démarche d'ETP se structure en 4 étapes (Cf. Figure 2): le diagnostic éducatif ; le programme personnalisé ; la mise en œuvre des séances ; l'évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

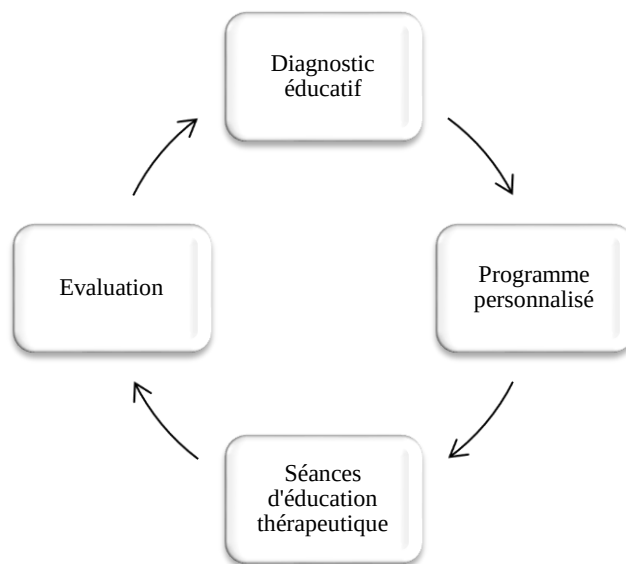


Figure 2 : Les quatre étapes de la démarche en éducation thérapeutique

a. Pédagogie en éducation thérapeutique

- Connaissances et compétences : du savoir au changement

La démarche en éducation thérapeutique vise l'acquisition et le maintien de compétences (Haute Autorité de Santé, 2007). D'un point de vue étymologique, « éducation » vient du latin « *educare* » : « *nourrir, instruire par* » et de « *educere* » qui signifie « *faire sortir de soi, développer, épanouir* » (Ivernois (d') & Gagnayre, 2011). Ainsi, l'éducation suppose l'instruction mais ne s'y réduit pas. Pour Eymard, l'éducation comprend à la fois « les savoirs nécessaires à l'existence d'un sujet dans un environnement social mais aussi le développement de la connaissance de soi et de l'esprit critique qui participent de la capacité à faire des choix » (Eymard, 2010). Il s'agit donc de co-construire des savoirs, savoir-faire et savoir-être en reconnaissant à la fois les connaissances et compétences du professionnel mais aussi celles du patient et de l'entourage.

En éducation thérapeutique, bien qu'elles entretiennent des liens étroits, il existe une distinction entre les notions de connaissance et de compétence. Les connaissances sont ici des savoirs avant tout théoriques mais qui ont pour vocation d'être utilisés dans des situations différentes du quotidien et aussi lors d'imprévus (Ardouin, 2008; Golay, Lager, & Giordan, 2010). Les compétences renvoient quant à elles « à la capacité d'agir efficacement dans un type défini de situation, capacité qui s'appuie sur des connaissances, mais ne s'y réduit pas » (Perrenoud, 1997). Elles concernent un ensemble de ressources, de comportements (affectifs, cognitifs et psychomoteurs), de connaissances et des dispositions de nature cognitive, affective, réflexive et contextuelle que le sujet peut mobiliser pour traiter efficacement une situation (Jonnaert, 2009). Les compétences visées par l'ETP sont de deux ordres : les compétences d'auto-soin et les compétences d'adaptation psychosociales (Haute Autorité de Santé, 2007). Les compétences d'auto-soin sont centrées sur le trouble et sa prise en charge. Elles correspondent à l'ensemble des savoirs qui permettent à l'individu d'agir et de prendre des décisions pour gérer l'impact de la maladie (HAS, 2007). Les compétences d'adaptation psychosociales sont quant à elles « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et de modifier » (World Health

Organization, 2003). Ces deux types de compétences sont déclinés en objectifs éducatifs et apparaissent dans le « référentiel de compétence¹⁷ » du programme.

Ainsi, selon Gagnayre, l'éducation thérapeutique s'intéresse à la maladie, sa gestion mais aussi aux réaménagements psychologiques et identitaires qu'elle induit (Gagnayre, 2007, p. 12). Elle accompagne la personne dans les différents aspects de sa vie afin de l'aider à intégrer l'expérience du trouble dans son quotidien et dans ses projets futurs. Selon Ardouin (2008), la compétence est située au carrefour de la théorie (connaissances et capacités) et de la pratique (performances et schèmes d'action). Ainsi, transmettre des connaissances n'est pas suffisant pour rendre l'individu compétent. Il est donc primordial que l'apprentissage tienne compte de l'environnement mais aussi des croyances, valeurs, représentations et besoins de l'apprenant.

- Le processus et les techniques d'apprentissage

L'éducation thérapeutique ne s'appuie pas sur un seul modèle de l'apprentissage mais sur la combinaison de plusieurs approches théoriques. Cette multi-référentialité va impliquer une diversité de techniques pédagogiques.

Les principes du béhaviorisme peuvent être mobilisés pour obtenir une modification des comportements. L'approche béhavioriste propose soit une modalité d'apprentissage expositive soit par l'action (néo-béhaviorisme). La première privilégie la transmission des savoirs de manière didactique tandis que la deuxième favorise l'apprentissage par l'expérience. Le comportement adopté par la personne constitue une réponse à des stimuli de l'environnement externe ou interne. Selon cette approche, l'environnement joue un rôle central dans l'adoption de comportement, alors que la sphère mentale semble peu impliquée (Eymard, 2010 ; Golay et al., 2010). Dans cette perspective, la connaissance de la maladie, transmise à partir d'informations, de discours et d'injonctions est suffisante pour que l'individu change ses comportements (Foucaud & Balcou-Debussche, 2008). Le courant néo-béhavioriste prend davantage en compte les processus cognitifs impliqués dans la modification des comportements. Le modèle cognitivo-comportementaliste issu de ce courant propose de modifier et remplacer les pensées erronées et les comportements dysfonctionnels par des pensées et des comportements plus adaptés. Les techniques utilisées sont l'analyse

¹⁷ Le référentiel de compétence est un document qui répertorie l'ensemble des compétences visées par le programme d'ETP. Chaque compétence est déclinée en objectif pédagogique précis.

fonctionnelle du comportement, la restructuration cognitive, l'imagerie mentale, la relaxation, etc. (Cottraux, 2004).

Les principes du constructivisme peuvent être mobilisés pour favoriser un changement des processus de pensée. Cette approche part du principe que l'individu apprenant possède des connaissances. L'objectif de l'apprentissage est donc de changer les conceptions de la personne en confrontant ses savoirs antérieurs à de nouvelles connaissances, pour permettre l'émergence de nouvelles compétences intégrant la notion d'expérience.

Dans cette perspective, les techniques mises en œuvre en éducation thérapeutique vont privilégier le rôle actif de la personne dans le processus d'apprentissage (Foucaud & Balcou-Debussche, 2008). Les brainstormings, la technique de Delphes, la résolution de situations problèmes à partir de cas concrets vont être utilisés. Le brainstorming ou remue-méninges consiste à récolter de nombreuses idées sur un sujet. Il commence par une phase de recherche où l'animateur note sur un tableau toutes les idées des participants, relatives à un sujet prédéfini. Une deuxième phase de regroupement permet de combiner et de discuter l'ensemble des idées émises. Enfin une phase de conclusion aboutira à l'obtention d'un consensus groupal. La technique de Delphes, permet quant à elle d'atteindre un consensus autour d'un ensemble de termes favorisant, l'élaboration d'une définition commune d'un phénomène. De plus, dans une perspective davantage socio-constructiviste, les interactions sociales (au sein du groupe, avec le(s) animateur(s)) vont également servir le processus d'apprentissage. On retrouve des principes assez similaires dans la théorie de l'apprentissage social qui postule que l'individu va apprendre en observant les autres.

b. Pour une intervention éducative centrée sur les besoins de la personne

La pertinence d'un programme d'ETP repose en partie sur sa capacité à répondre aux besoins de la population qu'il cible. De ce fait, l'évaluation et la prise en compte des attentes et des besoins sont présentes à chaque étape de la démarche en ETP.

- Les temps d'évaluation des besoins

Tout d'abord il est nécessaire d'avoir une vision précise des spécificités de la population cible dans le processus de création du programme. Elle va déterminer le choix du contenu des séances, les objectifs généraux à atteindre et les techniques pédagogiques à privilégier.

Par ailleurs, une fois le programme créé il est important d'ajuster les objectifs généraux en fonction des besoins de chaque participant. En effet, les objectifs généraux renvoient aux besoins communs à l'ensemble de la population ciblée alors que les objectifs personnalisés traduisent les attentes prioritaires de chaque participant. Cette étape passe par l'établissement d'un diagnostic éducatif. Celui-ci se déroule lors d'un ou plusieurs entretiens individuels semi-structurés qui sont l'occasion de : (1) présenter le cadre et les objectifs du programme, (2) recueillir des informations sociodémographiques et médicales, (3) évaluer les connaissances et compétences de la personne pour définir les priorités d'apprentissage, (4) questionner la réceptivité à la proposition d'une ETP et mettre en évidence les freins et leviers au changement.

Selon D'Ivernois et Gagnayre (2011), le diagnostic éducatif du patient peut être guidé par 4 questions que nous pouvons adapter dans le cas de parent de la manière suivante :

- « *Quel(s) est (sont) le(s) diagnostic(s) de l'enfant? Quelles sont ses prises en charge ?* » Ces questions permettent de retracer le parcours médico-psycho-social de l'enfant et de sa famille
- « *Qu'est-ce que le parent fait ?* » permet d'aborder les sphères sociale, conjugale, familiale et professionnelle du parent.
- « *Qu'est-ce que le parent sait ?* » permet d'investiguer la dimension cognitive (les connaissances, les croyances, les représentations) et comportementale (compétences dans la gestion du trouble).
- « *Qu'est-ce que le parent est ?* » permet d'explorer la dimension psycho-affective (gestion du stress et des difficultés ; sentiment de compétence ; ressources ; projets de vie ; estime de soi, etc.).

A cette étape, les principes de l'entretien motivationnel peuvent être utilisés pour aider à définir un programme personnalisé en fonction des attentes et des projets de la personne. L'entretien motivationnel est une méthode « centrée sur la personne qui vise à amener un changement de comportement par l'augmentation de la motivation intrinsèque en aidant la personne à explorer et à résoudre son ambivalence » (Miller & Rollnick, 2013). Une fois le programme terminé, les besoins de la personne seront réinterrogés afin de mesurer leur évolution et, par là-même l'impact de l'éducation thérapeutique.

- Quels sont les besoins des parents d'enfant avec un TSA ?

La littérature recense peu d'études s'intéressant à la question des besoins des parents d'enfants avec un TSA. Les recherches sur les répercussions du trouble sont privilégiées, mais ne permettent pas de savoir quelles sont les demandes et besoins rapportés par les parents. Ce point est important car trop souvent les objectifs d'accompagnement reposent plus sur la vision du professionnel (les répercussions du trouble observées) que sur les réelles attentes des personnes (les besoins rapportés). Dans ce contexte, adapter les programmes d'accompagnement à partir des besoins identifiés maximise les possibilités de développer une alliance thérapeutique positive et une adhésion de la part des parents.

A partir des études nous pouvons identifier trois grandes catégories de besoins : (1) être informé ; (2) être formé et participer aux prises en charge de l'enfant ; (3) être soutenu d'un point de vue psychologique et social. Selon Papageorgiou and Kalyva (2010), ces points constituent les 3 raisons prioritaires qui poussent les parents à participer à des groupes de soutien.

Le besoin d'information concerne l'acquisition de connaissance sur le trouble de leur enfant et les prises en charge adaptées (Hahaut, Castagna, & Vervier, 2002; Papageorgiou & Kalyva, 2010; Siklos & Kerns, 2006; Whitaker, 2002). Il semble davantage présent au moment de l'annonce du diagnostic où beaucoup de parents se disent insatisfaits des informations reçues (Whitaker 2002). Dans leur étude Hahaut et al (2002) montrent que cette insatisfaction concerne 87.5% des parents pour les informations délivrées sur la maladie et 62.5% concernant les possibilités de prises en charge. Le manque d'information concerne aussi les démarches pour accéder aux services et aux professionnels formés et les progrès réalisés par l'enfant (Divan et al., 2012; Kohler, 1999; Siklos & Kerns, 2006).

Les parents expriment également un besoin de participer plus activement aux prises en charge de leur enfant (Siklos and Kern. 2006). Certains souhaitent être formés à des techniques d'apprentissage et de gestion du trouble, souvent dans un contexte de mauvaise collaboration parents-professionnels et d'un manque de coordination des prises en charge (Ahmadi, sharifi, Zalani, Bolouk, & Amrai, 2011; Kohler, 1999; Papageorgiou & Kalyva, 2010; Siklos & Kerns, 2006; Toomey, Chien, Elliott, Ratner, & Schuster, 2013).

Enfin, ils souhaitent pouvoir passer plus de temps avec leurs amis et communiquer plus efficacement avec leur entourage et les membres de leur famille (Ahmadi et al., 2011; Chimeh, Pouretmad, & Khoram Abadi, 2008; Papageorgiou & Kalyva, 2010). Ils évoquent aussi le besoin de rencontrer d'autres parents d'enfant TSA afin d'échanger des conseils, leur

vécu et restaurer la confiance parentale (Papageorgiou et Kalyva, 2010). Globalement, une demande d'aide pour gérer leurs émotions négatives est souvent formulée (Ahmadi et al. 2011).

La nature des besoins rapportés par les parents est influencée par leur niveau d'éducation, le sexe et l'âge de leur enfant alors qu'il n'y a pas de différence en fonction du type de profession du parent (Papageorgiou & Kalyva, 2010). Plusieurs études mentionnent également que le contexte sanitaire et l'offre de soin disponible pourraient influencer les besoins exprimés. A ce sujet les travaux de Siklos and Kern (2006) menés au Canada et ceux d'Ahmadi et al (2011) menés en Iran montrent des différences de besoins parentaux, malgré l'utilisation de la même méthodologie de recherche. Ainsi, il semblerait que les parents d'enfant TSA vivant au Canada aient davantage de besoins liés aux prises en charge de l'enfant alors que les parents Iraniens seraient plus concernés par des besoins liés à la vie sociale et familiale. Gau et al (2012) notent qu'en fonction des pays et des cultures les exigences et principes éducatifs sont différents, ce qui peut certainement influencer les difficultés ressenties et rapportées par les parents. Au-delà du contexte, il convient aussi d'être vigilant sur le fait de questionner des parents qui participent à des groupes de soutien mais aussi ceux ne bénéficiant d'aucun accompagnement.

A l'heure actuelle, il n'existe pas à notre connaissance d'étude française évaluant les besoins rencontrés par les parents d'enfant TSA. Les études à l'international fournissent des résultats intéressants mais difficilement généralisables au contexte français et manquent souvent de précision dans la description des catégories de besoins. De plus, encore trop de recherches n'interrogent que le point de vue des mères alors qu'il semble important que l'accompagnement puisse s'adresser aux deux parents (Pelchat, 2012). De ce fait, il n'est pas évident d'opérationnaliser les conclusions de ces recherches dans un dispositif d'ETP (contenu à aborder, format et rythme de l'accompagnement...etc.).

3. Contextes et impact de l'ETP

L'éducation thérapeutique est un modèle qui a montré son efficacité pour différentes maladies somatiques chroniques, notamment dans le cas du diabète (Albano, Crozet, & d'Ivernois, 2008), de l'asthme (Halimi, Bourdin, Mahjoub, & Godard, 2009) et de l'hypercholestérolémie (Bruckert & Durack, 2010). Aujourd'hui, l'ETP est de plus en plus appliquée dans le champ des maladies psychiatriques et neuro-développementales chez

l'adulte et chez l'enfant (TDA/H, Troubles anxieux, Schizophrénie, Troubles bipolaires). L'intérêt pour ce modèle est justifié par le caractère chronique de ces pathologies : absence de guérison, risque de troubles associés, bas niveau de fonctionnement cognitif et/ou adaptatif, impact et réaménagements à long terme et, nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et continue. Toutefois, la démarche d'ETP en psychiatrie se démarque sous certains aspects de celle proposée dans le cadre de maladies somatiques.

- Format des programmes d'ETP en psychiatrie

La prise en charge en psychiatrie a la particularité de ne pas se centrer uniquement sur le corps du patient et les soins à lui apporter. Une attention particulière est aussi accordée aux dimensions psychologique, sociale, familiale et professionnelle. Pour les patients adultes, l'objectif est de stabiliser les symptômes et de favoriser la réhabilitation psychosociale. Pour les enfants et les adolescents, les troubles ont souvent le statut de « handicap » défini par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « des incapacités, une limitation des actes de la vie quotidienne et une participation restreinte à la vie sociale » (Organisation Mondiale de la Santé, 2011). En pratique, ceci implique davantage une prise en charge centrée sur la rééducation que sur le soin.

Dans les programmes d'ETP, les compétences d'auto-soin visées seront moins axées sur les gestes techniques et les soins somatiques, mais davantage sur la compréhension du trouble et des modalités de prise en charge en vue de prévenir, repérer et, gérer les situations de crises ou de rechute. Les compétences d'adaptation psychosociale concerneront de manière plus systématique des thématiques comme la stigmatisation ou encore les difficultés de communication et d'interaction avec l'entourage. Au regard de ces objectifs éducatifs, les séances d'ETP en groupe sont souvent considérées comme plus adaptées que les séances individuelles.

D'autre part, les pathologies psychiatriques et neuro-développementales ont la plupart du temps des répercussions sur l'autonomie et les capacités de discernement du patient. De ce fait, les programmes d'ETP intègrent très souvent l'entourage du patient qui peut constituer un soutien technique et émotionnel au quotidien. Ce format garantit un accompagnement plus global, une meilleure prise en compte de l'environnement du patient et des répercussions auxquelles l'entourage doit faire face. Il arrive également que les séances d'ETP s'adressent uniquement à la famille notamment lorsque le patient est un enfant, dans le cas de troubles du

comportement majeurs ou encore lors d'incapacités physiques et/ou de déficience intellectuelle, limitant la communication et le potentiel d'apprentissage.

Les particularités liées aux prises en charge et au profil clinique des patients ont amené les professionnels à développer des groupes de psychoéducation multifamiliale. Ces programmes d'éducation thérapeutique mettent en jeu plusieurs dimensions : (1) pédagogique dans les informations données aux parents sur le trouble (étiologie, symptomatologie, traitements), (2) psychologique dans la prise en compte du vécu familial suite à l'annonce diagnostique et le soulagement du fardeau émotionnel et, (3) comportementale dans l'utilisation de stratégies spécifiques de modifications des comportements. L'objectif est d'amener progressivement la famille d'un sentiment d'impuissance et d'incompréhension face au trouble vers une position de collaboration active à travers une vision réaliste du trouble. « Il s'agit de réussir à intégrer la notion d'expression personnalisée du trouble [...] tout en étant vigilant à ne pas menacer la cohésion personnelle et familiale » (M'bailara & Henry, 2007). Si cette définition est assez bien respectée dans les programmes en population adulte (schizophrénie, troubles bipolaires), on retrouve des démarches beaucoup plus hétérogènes chez l'enfant et l'adolescent (TDA/H, TOC). En effet dans ces dernières, la psychoéducation peut souvent renvoyer à des actions de formation ou d'information négligeant la complémentarité des trois axes (pédagogique, psychologique et comportementale). De la même manière, concernant le nombre, la durée et la fréquence des séances il existe une certaine harmonisation dans les programmes en psychiatrie adulte, qui n'est pas retrouvée en pédopsychiatrie (Montoya, Colom, & Ferrin, 2011). Ces éléments sont importants à considérer pour comprendre les effets de l'ETP auprès de ces populations et interpréter les résultats des études dans ce domaine.

- Impact de l'ETP dans le cas de pathologies psychiatriques ou neuro-développementales

Auprès de patients adultes, l'ETP semble avoir des effets à 5 niveaux : la symptomatologie et l'évolution du trouble, les prises en charge, le fonctionnement global de la personne, le fonctionnement familial, le niveau de connaissance. Les études sont assez nombreuses et le grand nombre de revues de la littérature témoigne d'un certain recul sur l'efficacité de l'ETP auprès de cette population. Ainsi, il est fréquent de constater une amélioration de l'état clinique du patient se traduisant par une diminution des symptômes et des taux de rechute. Ce bénéfice a été mesuré pour les troubles bipolaires (Colom et al., 2003), la dépression (Ofiaz, Hatipoğlu, & Aydin, 2008), les troubles anxieux (Kitchiner et al.,

2009) et, la schizophrénie (Aguglia, Pascolo-Fabrizi, Bertossi, & Bassi, 2007; Nasr & Kausar, 2009). Les effets ont tendance à se maintenir et ce jusqu'à deux ans après l'arrêt du programme (Colom et al., 2003; Simon et al., 2005). Il existe également une diminution du nombre et de la durée des hospitalisations (Chien & Wong, 2007; Colom et al., 2003). L'adhésion aux prises en charge est aussi améliorée pour les patients avec un trouble bipolaire et ceux atteints de schizophrénie (Li & Arthur, 2005; Miklowitz, George, Richards, Simoneau, & Suddath, 2003). Celle-ci peut être liée à la fois à une meilleure connaissance du trouble et des traitements et à une satisfaction plus élevée aussi bien pour le patient que pour sa famille dans le cas de schizophrénie ou encore dans le syndrome de stress post-traumatique (Bernhard et al., 2006; Brennan, 1995; Pratt et al., 2005). Dans le cas de patients schizophrènes, on observe également une meilleure conscience du trouble à la sortie du programme (Aguglia et al., 2007). L'ETP a aussi un impact positif sur fonctionnement du patient en termes d'amélioration de la qualité de vie globale et du fonctionnement social (Bauer, 2006; Magliano, Fiorillo, Malangone, De Rosa, & Maj, 2006; Michalak, Yatham, Wan, & Lam, 2005). Les effets positifs se répercutent sur le fonctionnement familial caractérisé par une meilleure communication et une diminution des émotions exprimées¹⁸ (Gutiérrez-Maldonado & Caqueo-Úrizar, 2007; D. J. Miklowitz et al., 2000; Yamaguchi, Takahashi, Takano, & Kojima, 2006). Les aidants familiaux perçoivent un sentiment de compétence plus élevé et rapportent un niveau de fardeau diminué et leur bien-être augmenté (Yamaguchi et al., 2006). Du fait de l'ensemble de ces bénéfices, l'ETP ou la psychoéducation fait aujourd'hui partie des pratiques efficaces et recommandées notamment pour la prise en charge des patients adultes atteints de troubles bipolaires et de schizophrénie (Dixon, 2001).

Chez l'enfant, l'ETP a été évaluée notamment dans le cadre du déficit attentionnel avec/sans hyperactivité (TDA/H) (Montoya et al., 2011), des troubles de l'humeur (Mendenhall, Fristad, & Early, 2009; Pollio, McClendon, North, Reid, & Jonson-Reid, 2005), des troubles obsessionnels compulsifs (Piacentini et al., 2011) de la schizophrénie (Levy-Frank, Hasson-Ohayon, Kravetz, & Roe, 2011) ou encore des troubles du comportement alimentaire (Holtkamp, Herpertz-Dahlmann, Vloet, & Hagenah, 2005). Les bénéfices sont assez similaires à ceux décrits en population adulte. On retrouve tout d'abord une amélioration de la symptomatologie et du fonctionnement global notamment dans le TDA/H

¹⁸ Ici les émotions exprimées (EE) mesurent l'importance des attitudes critiques, hostiles ou excessivement impliquées qu'exprime un parent vis-à-vis d'un proche malade. Les EE sont un indicateur du climat familial.

et les troubles de l'humeur (Ialongo et al., 1993; McCleary & Ridley, 1999; Mendenhall et al., 2009). Concernant les prises en charge (adhésion, satisfaction, compréhension), des effets positifs sont rapportés pour ces mêmes pathologies ainsi que pour les troubles du comportement alimentaire (Holtkamp et al., 2005; Mendenhall et al., 2009; Svanborg et al., 2009). Par rapport aux travaux réalisés en population adulte, encore peu d'études se sont centrées sur l'impact de l'ETP sur la dynamique familiale, la qualité de vie et la santé de l'enfant et de l'entourage. Toutefois, les premiers résultats montrent une amélioration des sentiments de compétence (meilleure gestion des troubles) et de confiance parentale et, une perception plus positive de la qualité des relations avec l'enfant ou l'adolescent (Ialongo et al., 1993; Levy-Frank et al., 2011; McCleary & Ridley, 1999; Svanborg et al., 2009).

Ainsi, au vu des effets positifs retrouvés dans d'autres populations, le modèle de l'éducation thérapeutique semble tout à fait prometteur pour accompagner les parents d'enfant avec un TSA. En effet, son caractère multimodal semble favoriser le développement de compétences chez les proches et privilégie une pédagogie basée sur la mobilisation des « savoirs d'expérience¹⁹ » et sur la prise en compte des besoins, des représentations et, de l'état physique et psychologique du parent.

¹⁹ Les savoirs d'expérience renvoient aux compétences acquises par la motivation, l'implication, l'observation et l'action quotidienne auprès du proche malade (Philip, 2009).

Problématique et Objectifs

La revue de la littérature a mis en évidence la nécessité de développer l'offre d'accompagnement destinée aux parents d'enfant avec un TSA. L'enjeu est d'autant plus important que les répercussions des TSA sur le quotidien sont multiples et sont très souvent à l'origine d'une détérioration de l'état de santé physique et psychologique des parents, plus que pour n'importe quel autre trouble du développement.

Ainsi, afin d'adapter les stratégies de soutien, il convient tout d'abord d'agir dans une logique de prévention, en complétant nos connaissances sur ce qui détermine un ajustement parental optimal (en termes de facteurs de protection et de vulnérabilité). Les recherches actuelles ont tendance à négliger l'impact des variables contextuelles sur l'ajustement (système de prise en charge, services disponibles, soutien social, relations intrafamiliales) en se centrant principalement sur l'influence des caractéristiques du parent et de l'enfant. Or, pour une approche écologique de la parentalité, il semble aujourd'hui pertinent de considérer ces deux niveaux avec la même importance dans les analyses.

En parallèle, il apparaît primordial que les dispositifs d'accompagnement comportent un triple volet pédagogique, comportemental et psychosocial, en adéquation avec les différentes facettes du rôle de parent. Dans cette perspective le modèle de l'éducation thérapeutique semble répondre aux exigences du dernier Plan Autisme, de par son approche globale et pratique de l'aidant familial. Toutefois, le développement de programme suppose d'évaluer de manière précise les besoins présentés par la population ciblée (Foucaud, Bury, Balcou-Debussche, & Eymard, 2010). A ce sujet, les études doivent être poursuivies car aucune donnée scientifique actuelle n'est disponible concernant les besoins des parents d'enfant avec TSA en France.

L'objectif général de notre recherche est d'étudier l'ajustement et les besoins parentaux dans les Troubles du Spectre de l'Autisme en vue de développer un programme d'éducation thérapeutique et d'en préciser les conditions d'application à savoir :

- Quels sont les besoins d'accompagnement des parents d'enfant avec un TSA ?
Quels contenus doivent être abordés au sein du programme d'éducation thérapeutique ?
- Quels sont les facteurs individuels et contextuels importants à considérer pour un soutien parental optimal ? Comment repérer les parents les plus susceptibles de tirer un bénéfice d'un accompagnement ?
- Quel est l'impact de l'éducation thérapeutique ?

Afin de répondre à cet objectif, notre travail de thèse se déclinera en trois études complémentaires, avec les hypothèses de travail suivantes :

Etude 1 : Les parents français d'enfants avec un TSA ont des besoins liés à la fois aux différentes dimensions de leur rôle de parent, comme les parents tout-venants, mais aussi aux caractéristiques cliniques de l'autisme.

Etude 2 : Les facteurs de risque et de protection de l'ajustement parental concernent autant les caractéristiques individuelles des parents et des enfants que, les variables liées aux contextes dans lesquels ils évoluent.

Etude 3 : L'éducation thérapeutique permettra d'améliorer le stress et la qualité de vie des parents d'enfants avec un TSA.

Etude 1

*Evaluation des besoins des parents d'enfants
avec un TSA*

L'objectif de cette première étude est d'évaluer les besoins associés au fait d'être parent d'un enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme, en France. Le design de cette recherche a été approuvé par le Comité de Protection des Personnes.

I. Participants de l'étude 1

Dans cette étude, nous avons comparé deux groupes de participants :

- **Le Groupe TSA**, composé de parents d'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme
- **Le Groupe témoin**, composé de parents d'enfant sans aucune pathologie identifiée

1. Critères de sélection des participants

a. Critères d'inclusion

Pour les deux groupes, les sujets répondant aux critères d'inclusion suivants ont été sélectionnés :

- Être un parent biologique ou adoptif (père et mère). Dans un souci légal, le parent doit être détenteur de l'autorité parentale.
- Avoir un enfant âgé entre 3 et 10 ans. Le minimum d'âge de 3 ans a été choisi car c'est la période où le diagnostic de TSA peut être posé de manière fiable. Les enfants ne devaient pas avoir plus de 10 ans afin de cibler notre étude sur la période de l'enfance.

Pour le groupe TSA, le critère d'inclusion suivant a été rajouté:

- Avoir un enfant qui a reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme ou de Trouble Envahissant du Développement confirmé selon les critères des classifications internationales (American Psychiatric Association, 2003, 2013; Organisation mondiale de la santé, 2008).

b. Critères d'exclusion

Les sujets répondants aux critères d'exclusion suivants ont été écartés de l'étude.

- Pour le groupe TSA:
 - Avoir un enfant qui a reçu un diagnostic de Syndrome de Rett ou de tout autre maladie génétique. En effet, même si le Syndrome de Rett fait partie de la catégorie diagnostique « Troubles Envahissant du Développement », il a été récemment retiré de la nouvelle classification Américaine du fait de son étiologie génétique clairement établie et des différences dans l'expression phénotypique (American Psychiatric Association, 2013).
- Pour le groupe Témoin :
 - Avoir un enfant qui présente une maladie chronique (qu'elle soit ou non d'origine génétique) qui implique des soins réguliers et/ou la prise de traitements médicamenteux.
 - Avoir un enfant handicapé et ce, peu importe la nature du handicap.
 - Avoir un enfant qui présente des troubles des apprentissages repérés par un enseignant ou un professionnel de santé.

2. Lieux du recrutement

L'ensemble des lieux de recrutement était situé dans la région Aquitaine. Pour le Groupe TSA, compte tenu de l'hétérogénéité des Troubles du Spectre de l'Autisme, les participants ont été recrutés dans différents contextes d'accueil et de prises en charge des enfants afin de mieux rendre compte de la diversité des profils :

- Au sein de l'une des six antennes du Centre Ressources Autisme Aquitaine²⁰ (CRA)
- Au sein de quatre structures de prise en charge des enfants : deux instituts médico-éducatifs, un hôpital de jour et une structure expérimentale
- Au sein d'un cabinet d'orthophoniste en libéral
- Au sein de deux écoles maternelles

²⁰ Les CRA sont des unités diagnostiques spécialisées dans les TSA.

- Au sein de cinq associations de parents.

Pour le Groupe témoin, les participants ont été sollicités par le biais de 4 écoles maternelles et primaires dont un établissement privé (deux des quatre écoles étaient les mêmes que celles sollicitées pour le groupe TSA).

Ainsi, au total 22 lieux de recrutement ont participé à cette étude.

II. Procédure de recrutement pour l'étude 1

Le recrutement s'est déroulé sur une période de 15 mois, de début Décembre 2011 à fin Février 2013. Le graphique ci-dessous décrit les différentes étapes de la procédure de recrutement (Figure 3). Suite à l'étape 4, les participants étaient contactés par téléphone par l'investigateur de la recherche.

III. Mesures et outils de l'étude 1

1. Définition du concept de besoin

Selon le sens commun, les besoins font référence à « l'ensemble de tout ce qui apparaît comme nécessaire et essentiel » et constituent « une exigence née d'un sentiment de manque et/ou de privation » (Larousse, 2014). Les besoins se situent au carrefour du biologique et du culturel, entre le corps et l'esprit, et mettent en jeu l'interaction entre l'individu et les contextes dans lequel il évolue.

Ainsi, les besoins associés à la parentalité peuvent être définis par tout ce qui garantit un exercice optimal des différentes dimensions du rôle parental. Ici, le niveau «optimal» traduit une aisance de fonctionnement accompagnée d'une relative sécurité affective (Saucier, 1983).

2. Recueil des données

a. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques

Une fiche de recueil standardisée a été utilisée pour réunir les informations sur les caractéristiques du parent (âge, sexe, statut conjugal, nombre d'enfant, catégorie socio-professionnelle, pourcentage de temps de travail) et de l'enfant (âge, sexe, diagnostic, quotient de développement ou quotient intellectuel).

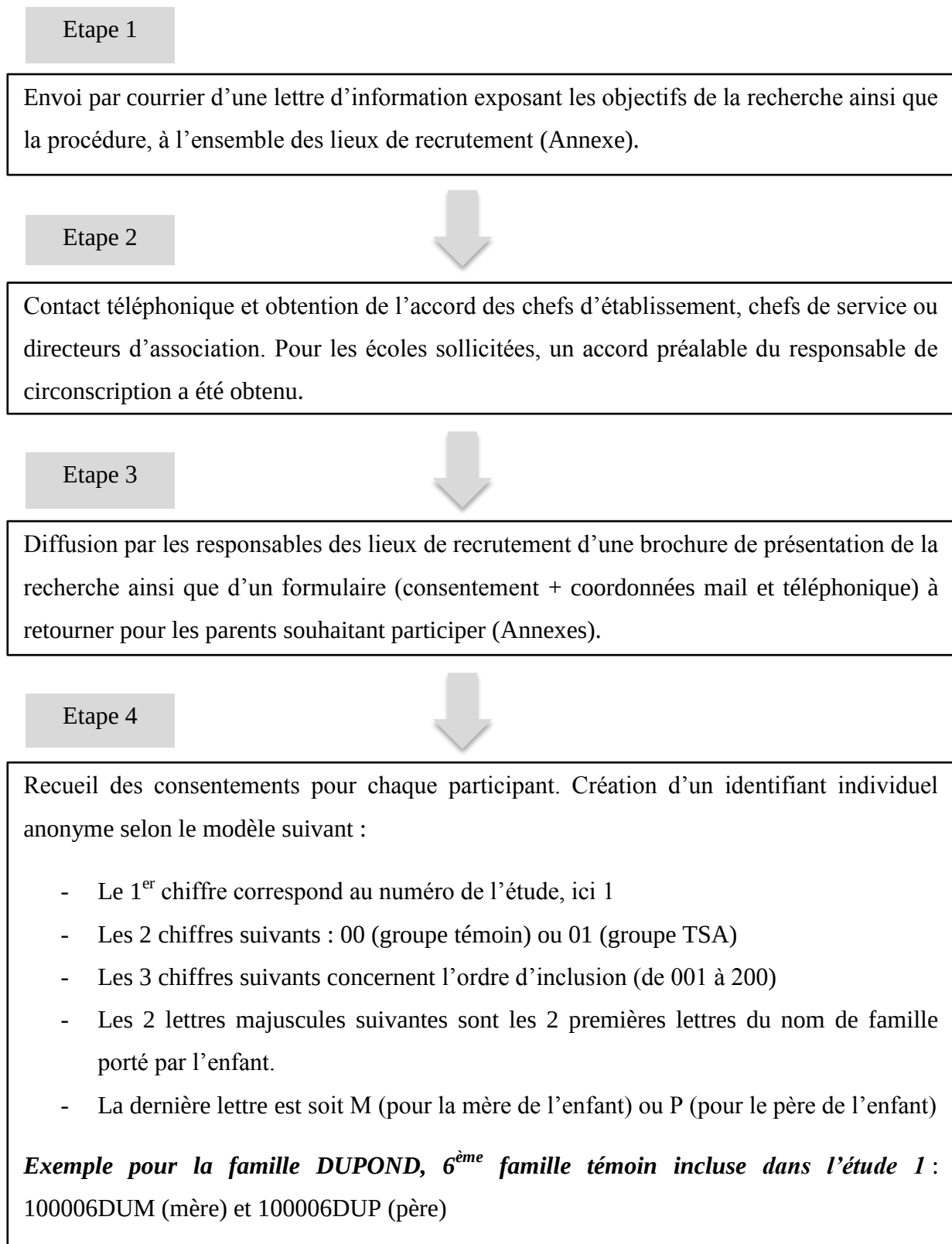


Figure 3 : Etapes du recrutement des participants pour l'étude 1

De plus, nous avons demandé aux parents du groupe TSA s'ils bénéficiaient d'un soutien structuré de la part de professionnels depuis l'annonce du diagnostic. Ce dernier devait être centré sur les questions et/ou difficultés du parent : entretiens réguliers, réunions d'information, formations, psychothérapie.

b. Evaluation des besoins parentaux

Des entretiens semi-structurés ont été réalisés afin de recueillir des données qualitatives sur les besoins des parents (Grilles d'entretien disponibles en Annexe 5).

Trois thématiques ont été abordées successivement: (1) le profil de l'enfant, (2) la vie quotidienne avec l'enfant et, (3) le soutien parental. Pour chaque thème, les parents étaient encouragés à parler de leurs vécus et expériences, les manques identifiés et leurs besoins et attentes afin de dégager des priorités en termes d'intervention. Des questions ouvertes ont été formulées pour favoriser l'échange et les parents ont été invités à fournir des exemples et/ou à clarifier leurs déclarations initiales lorsque cela était nécessaire. Les entretiens ont duré de 15 à 60 minutes et ont donné lieu à un compte rendu détaillé.

IV. Hypothèses et analyse des données de l'étude 1

1. Hypothèses opérationnelles pour l'étude 1

H1 : Les parents des deux groupes rapporteront des besoins liés aux différentes dimensions de la parentalité : exercice, pratique et expérience (Houzel, 1999)

H2 : Les parents du groupe TSA rapporteront des besoins spécifiques liés au handicap de l'enfant : être informés, être formés et obtenir un soutien psychosocial (Papageorgiou & Kalyva, 2010).

H3 : Les parents du groupe TSA rapporteront davantage de besoins que le groupe témoin

H4 : Pour le groupe TSA, les fréquences rapportées pour chacune des catégories de besoin seront différentes selon que le parent est une femme ou un homme.

2. Analyses des données de l'étude 1

a. Analyse de contenu

Les comptes rendus d'entretien mettent en évidence les réponses des parents sur les trois thématiques citées ci-dessus et se basent sur le niveau référentiel du discours (Blanchet, 1997). Ainsi, du contenu verbatim a pu être intégré dans les comptes rendus à partir desquels l'analyse de contenu a été réalisée. Chaque compte-rendu a été lu à plusieurs reprises et analysé via le logiciel Nvivo10[®] (QSR international, 2012) en suivant les étapes proposées par Graneheim et Lundman (2004) :

- Etape 1 : rédaction du compte-rendu immédiatement après l'entretien. Une fiche structurée de recueil a été créée et utilisée systématiquement.
- Etape 2 : lecture préliminaire des données brutes ligne par ligne et paragraphe par paragraphe, à la recherche d'unités de sens importantes selon les thèmes abordés.
- Etape 3 : identification des segments de textes les plus pertinents au regard des objectifs de la recherche et, création de catégories.

Les catégories ont été créées par consensus entre les deux psychologues et une étudiante en psychologie (Niveau Master). Trois niveaux de codage des données ont été utilisés :

- Niveau 1 : examen ligne par ligne des mots clés et des expressions importantes (unités de sens)
- Niveau 2 : comparaisons des unités de sens et création de catégories qui forment des sous thématiques
- Niveau 3 : Regroupement des sous thèmes en grandes catégories.

Ainsi, 6 thèmes ont été créés à partir des 23 sous thèmes identifiés. Les comptes rendus ont été lus et codés indépendamment par deux chercheurs extérieurs. Une double cotation a été effectuée sur vingt entretiens afin de calculer un coefficient d'accord inter-juges avec le coefficient kappa de Cohen ($\kappa = .89$).

b. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide des logiciels SPSS 20[®] (IBM Corp., 2011) et R version 3.1.1[®] (The R Foundation for Statistical Computing, 2014).

Des T de Student sur échantillons indépendants ont été utilisés pour comparer le groupe TSA et le groupe témoin sur l'ensemble des variables sociodémographiques continues. Les mêmes analyses ont également été effectuées, pour comparer les pères et les mères, dans chacun de nos deux groupes. Les groupes étaient équilibrés au niveau de l'effectif. L'homogénéité des variances a été vérifiée pour chaque traitement avec le Test de Lévène. Dans le cas de variances non homogènes, un test de Welch a été réalisé.

De plus, des comparaisons de fréquence concernant les dimensions de besoin ont été réalisées à l'aide du χ^2 de Pearson.

Les V de Cramer (pour les χ^2) et d de Cohen (pour les T de Student) ont été indiqués pour mesurer la force de l'association.

I. Description de l'échantillon

Notre échantillon comprend 162 parents, 50 familles dans le groupe TSA et 56 familles dans le groupe témoin. Tous les participants sont les parents biologiques de l'enfant et dans la plupart des cas, le père et la mère de l'enfant ont participé à l'étude. L'ensemble des caractéristiques de l'échantillon est présenté dans le Tableau 7.

Il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes concernant l'âge, le sexe, le statut conjugal, le nombre d'enfants, la CSP du parent et, l'âge de l'enfant. En raison du sex-ratio décrit dans les TSA, on retrouve par contre un pourcentage plus élevé de garçons dans le groupe TSA par rapport au groupe témoin (Centers for Disease Control and Prevention, 2012). De plus, la proportion de parents sans emploi était plus importante dans le cas des parents du groupe TSA par rapport au groupe témoin. Enfin, il est important de noter qu'aucun parent du groupe TSA n'a estimé recevoir un soutien structuré de la part de professionnels depuis l'annonce du diagnostic.

II. Catégories de besoins identifiées (Hypothèses 1 et 2)

Rappel des hypothèses :

H1 : Les parents des deux groupes rapporteront des besoins liés aux différentes dimensions de la parentalité : exercice, pratique et expérience (Houzel, 1999)

H2 : Les parents du groupe TSA rapporteront des besoins spécifiques liés au handicap de l'enfant : être informés, être formés et obtenir un soutien psychosocial (Papageorgiou & Kalyva, 2010).

L'analyse thématique réalisée à partir des entretiens a permis d'identifier 6 domaines de besoin commun à nos deux groupes: Matériel, Information, Guidance parentale, Gestion du quotidien, Soutien relationnel, Soutien émotionnel (Figure 4 et Tableau 9). Chaque domaine est divisé en sous-dimensions qui peuvent pour certaines concerner uniquement un des deux groupes (ex : sous-catégorie « diagnostic » du domaine besoin d'information). Par conséquent au regard de ces deux résultats nos hypothèses 1 et 2 sont confirmées.

Le besoin **matériel** correspond à l'ensemble des éléments concrets (objets, professionnels, structures) nécessaire au parent pour garantir un environnement stable afin de favoriser le bon développement de son enfant. Cette dimension comporte 3 sous dimensions : besoin financier, besoin de professionnels formés, besoin de structures adaptées.

Le besoin d'**information** renvoie à l'ensemble des connaissances nécessaire au parent pour comprendre son enfant (comportement, émotion, développement) et l'environnement qui l'entoure. Cette dimension concerne 6 domaines d'information : le développement et le fonctionnement de l'enfant, la scolarité, les démarches administratives, les prises en charge, le diagnostic et le besoin d'être formé.

Le besoin de **guidance parentale** correspond au développement de compétences éducatives parentales visant à mieux s'ajuster au comportement et émotions de l'enfant tout en soutenant chez lui le processus d'apprentissage. Cette dimension renvoie à 3 grands domaines : l'aide éducative (gestion du comportement et de l'anxiété de l'enfant, développement des compétences, de l'autonomie et des habiletés sociales) ; la gestion des relations au sein de la fratrie et le besoin d'être régulièrement rassuré par rapport à son rôle de parent (besoin d'un feed-back).

Le besoin d'aide dans la **gestion du quotidien** renvoie au soutien logistique nécessaire permettant de répartir de manière harmonieuse l'investissement temporel et émotionnel dans les différentes sphères de vie du parent. Cette dimension est divisée en quatre sous-dimensions qui correspondent aux sphères de vie évoquées ci-dessus : vie familiale, vie conjugale, vie extra-familiale (loisirs, vie sociale), vie professionnelle.

Le besoin de **soutien relationnel** concerne l'aide nécessaire au développement de relations plus satisfaisantes avec les autres. Cet aspect concerne les relations sociales et amicales, les relations de couple (communication, partage émotionnel), les relations familiales (fratrie, parents et beaux-parents) et la relation à l'enfant sans qu'il y ait nécessairement d'objectif d'apprentissage éducatif.

Enfin, le besoin de **soutien émotionnel** renvoie à la nécessité d'être accompagné et soutenu d'un point de vue émotionnel dans son rôle de parent. Cette dimension fait référence à 3 modalités de soutien : le partage d'expérience avec d'autres parents, le soutien de la part de la famille et des amis et enfin le soutien psychologique assuré par un professionnel.

III. Spécificité des besoins des parents d'enfant avec un TSA (Hypothèse 3)

Rappel de l'hypothèse (H3) : Les parents du groupe TSA rapporteront davantage de besoins que le groupe témoin

Les parents d'enfants avec un TSA ont rapporté significativement plus de besoins que les parents témoins dans les domaines suivants: Matériel, Information, la Guidance parentale et Soutien émotionnel. Par conséquent les parents du groupe TSA rapportent davantage de besoins que les témoins, notre hypothèse 3 est donc confirmée. En revanche, il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes pour le besoin d'aide dans la Gestion du quotidien et le besoin de Soutien relationnel.

Les domaines de besoin les plus importants pour les parents d'enfants avec un TSA sont différents de ceux indiqués par les témoins (Tableau 8). Ainsi, les trois domaines rapportés de manière prioritaire sont :

- Pour le groupe TSA, les besoins : matériel, d'information et de guidance parentale
- Pour le groupe témoin, les besoins : d'aide dans la gestion du quotidien, matériel et de soutien relationnel.

IV. Besoins rapportés par les pères et les mères d'enfant avec un TSA (Hypothèse 4)

Rappel de l'hypothèse (H4) : Pour le groupe TSA, les fréquences rapportées pour chacune des catégories de besoin seront différentes selon que le parent soit une femme ou un homme.

Les trois domaines de besoin les plus fréquemment rapportés sont les mêmes pour les pères et les mères à savoir respectivement le besoin matériel, le besoin d'information et le besoin de guidance parentale. Il n'y a donc pas de différence significative entre les pères et les mères concernant la proportion de besoin dans chacun de ces 3 domaines. Toutefois, les mères rapportent significativement plus de besoins de soutien émotionnel et relationnel que les pères. Ainsi, le profil de besoins est en partie différent que l'on soit le père ou la mère de l'enfant avec un TSA, notre hypothèse 4 est donc vérifiée. Les pourcentages et les Chi 2 de Pearson sont présentés dans le Tableau 10.

Tableau 7 Caractéristiques de l'échantillon de l'étude 1

Variables	Témoins (N=84) Moyenne $\pm$ ET ou %	TSA (N=78) Moyenne $\pm$ ET ou %	Tests statistiques (Chi ² ou T de Student)
Sexe, n (%)			$\chi^2 (1) = 1.063, p = .302, v=.081$
Femme	53 (63.1)	43 (55.1)	
Homme	31 (36.9)	35 (44.9)	
Age (en années) [min-max]	37.3 $\pm$ 4.4 [29-47]	38.5 $\pm$ 5.3 [29-60]	$t (160) = -1.660, p = .099, d=0.25$
Répondants, n (%)			$\chi^2 (1) = 0.498, p = .480, v=.055$
Les deux parents ont répondu	56 (66.7)	56 (71.8)	
Un seul des deux parents a répondu	28 (33.3)	22 (28.2)	
L'enfant vit avec ses deux parents	79 (94)	73 (96)	$\chi^2 (1) = .338, p = .561, v=.046$
Nombre d'enfant dans la fratrie²¹	1 $\pm$.661 [0-2]	1.04 $\pm$.947 [0-4]	$t (104) = -.254, p=.800, d=0.049$
CSP			$\chi^2 (2) = 4.73, p < .094, v=.181$
Indépendants	11 (13.4)	15 (19)	
Cadres	33 (39)	17 (22.2)	
Ouvriers, Employés	40 (47.5)	46 (58.8)	
Temps de travail²²			$\chi^2 (2) = 23.31, p < .001^{***}, v=.379$
Sans emploi	1 (1.2)	18 (23.1)	
Temps partiel	18 (21.5)	23 (29.5)	
Temps plein	65 (77.3)	37 (47.4)	
Sexe de l'enfant, n (%)			$\chi^2 (1) = 9.974, p=.002^{**}, v=.307$
Fille	29 (51.7)	11 (22)	
Garçon	27 (48.3)	39 (78)	
Age de l'enfant (en années) [min-max]	6 $\pm$ 1.9 [3-10]	6.3 $\pm$ 2.4 [3-10]	$t (90.8) = -.977, p = .331, d=0.14$
Diagnostic			
Autisme	-	18 (35.9)	
Syndrome d'Asperger	-	3 (6.4)	
TED-nos	-	29 (57.7)	

Note. ET, écart type; v, v de Cramer; d, d de Cohen; TED-nos: Trouble Envahissant du développement non spécifié; ***, $p < .001$; **, $p < .01$

²¹ Le nombre d'enfant dans la fratrie n'inclus pas l'enfant avec TSA

²² Le pourcentage de temps de travail est calculé sur la base de 35 heures par semaine

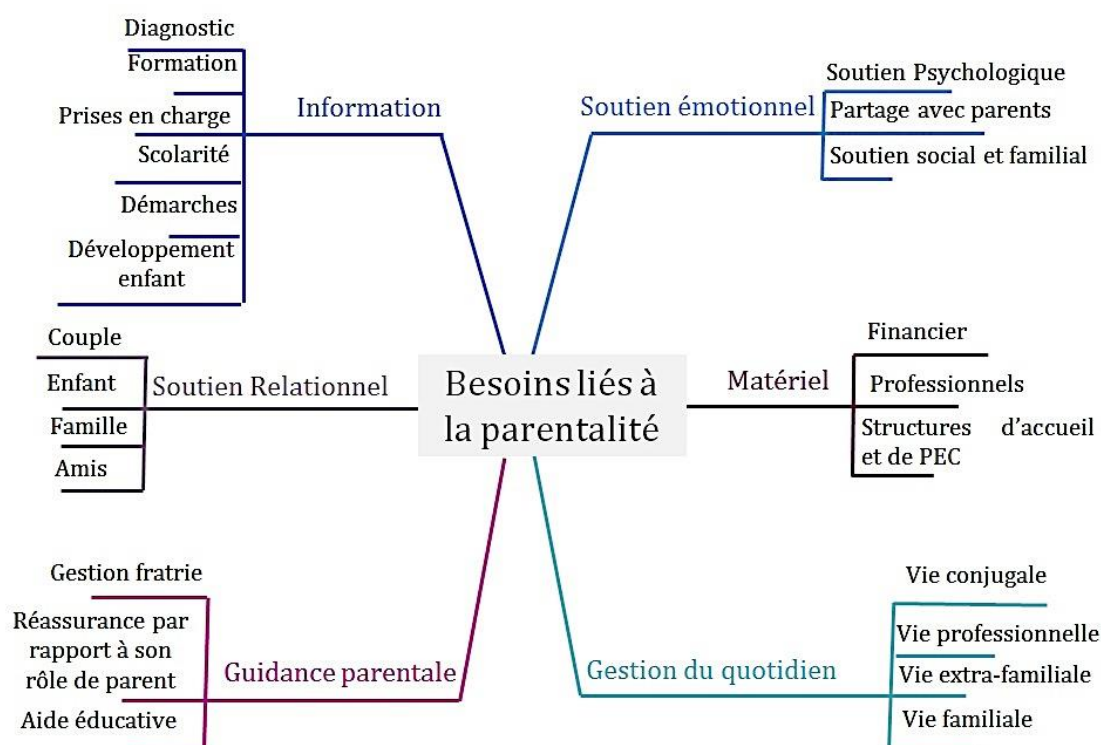


Figure 4 : Domaines de besoins associés à la parentalité

Tableau 8 : Fréquence des besoins rapportés par domaine et par groupe

Domaine de besoin	TSA <i>Fréquence (%)</i>	Témoin <i>Fréquence (%)</i>	Valeur du χ^2	<i>p</i>	V de Cramer
Matériel	60.3 ^a	21.4	25.38	<.001***	.396
Information	52.6	10.7	33.19	<.001***	.453
Guidance parentale	43.6	13.1	18.74	<.001***	.340
Gestion du quotidien	37.2	29.8	1.00	.317	.079
Soutien relationnel	33.3	20.2	3.55	.059	.148
Soutien émotionnel	32.1	10.7	11.10	.001**	.262

^a Lecture : Parmi l'ensemble des parents d'enfants TSA 60.3% ont un besoin matériel, alors que 21.4% de l'ensemble des parents d'enfants témoins ont ce même besoin; ***: $p < .001$; **: $p < .01$

Tableau 9 : Exemples des trois niveaux de codage de l'analyse thématique

Unité de sens	Catégories	Thématiques
<i>Je souhaiterais trouver un psychologue formé à la méthode ABA</i>	Professionnels	Besoin Matériel
<i>Il manque de structures de loisirs adaptées à mon enfant</i>	Institutions, structures	
<i>Nous avons besoin d'aides financières supplémentaires car j'ai été obligée de m'arrêter de travailler pour m'occuper de mon enfant</i>	Finances	
<i>Est-ce que l'alimentation de mon enfant peut-elle aggraver ses difficultés ?</i>	Diagnostic	Besoin d'information
<i>J'aurai besoin d'être formée à la méthode PECS</i>	Formation	
<i>Je voudrai savoir quelles sont les meilleures méthodes pour prendre en charge l'autisme</i>	Prises en charge	
<i>J'ai besoin d'aide pour remplir le dossier de demande d'AVS</i>	Procédure administratives	
<i>Je voudrai savoir quelles sont les écoles qui acceptent les enfants autistes</i>	Scolarité	
<i>J'aimerais être informé sur les différentes étapes du développement du langage pour savoir si mon enfant est beaucoup en retard</i>	Développement et fonctionnement de l'enfant	
<i>A la maison, parler du diagnostic est tabou, je voudrai améliorer la communication avec mon conjoint sur ce point</i>	Couple	Besoin de soutien relationnel
<i>J'aimerais que l'on m'aide à jouer avec mon enfant, sans qu'il faille absolument que je lui apprenne quelque chose, juste partager un moment de plaisir</i>	Relation avec l'enfant	
<i>Depuis le diagnostic, mes beaux-parents vont très mal alors ils rejettent la faute sur moi. J'aimerais pouvoir renouer le dialogue avec eux.</i>	Famille élargie	
<i>Mes amis ont tendance à minimiser les difficultés de mon enfant, je voudrai que l'on m'aide à trouver les bons mots pour leur expliquer ce qu'est l'autisme</i>	Relations sociales	
<i>Je pense que j'ai besoin d'aller voir quelqu'un pour m'aider à faire face</i>	Soutien psychologique	Besoin de soutien émotionnel
<i>Je me sens très isolée, je voudrai pouvoir être comprise par eux</i>	Soutien social et familial	
<i>Je suis sûre que ça m'aiderait de rencontrer d'autres parents dans le même cas, on pourrait se soutenir, partager des astuces</i>	Partage avec d'autres parents	
<i>J'ai besoin que l'on m'aide à diminuer les crises de mon enfant</i>	Aide éducative	Guidance parentale
<i>J'aurai besoin de supports pour expliquer simplement l'autisme à son petit frère</i>	Relation au sein de la fratrie	
<i>J'aimerais que l'on me dise si je suis trop dur avec lui ou peut être qu'au contraire si je lui laisse faire trop de choses, je suis un peu perdu</i>	Réassurance par rapport à son rôle de parent	
<i>J'aimerais avoir plus d'aide au quotidien pour avoir du temps pour me relancer dans la recherche de travail</i>	Vie professionnelle	Gestion du quotidien
<i>Il faudrait que je sois davantage organisé pour partager des moments juste tous les deux avec ma femme. Depuis le diagnostic on ne fait que se croiser</i>	Vie conjugale	
<i>On a besoin de moment de répit pour faire n'importe quoi... un jeu de société, avoir l'impression d'être une vraie famille</i>	Vie de famille	
<i>J'aimerais retrouver l'énergie et le temps pour refaire des activités avec mes amies</i>	Vie sociale	

Tableau 10 : Répartition des domaines de besoin selon le sexe du parent (Groupe TSA)

Catégories de besoins, n (%)	Pères	Mères	Chi 2 de Pearson
Matériel	21 ^a (60)	26 (60.5)	$\chi^2 (1) = .002, p = .967, v=.005$
Information	15 (42.8)	26 (60.5)	$\chi^2 (1) = 2.399, p = .121, v=.175$
Guidance parentale	12 (34.3)	22 (51.2)	$\chi^2 (1) = 2.235, p = .135, v=.169$
Gestion du quotidien	10 (28.6)	19 (44.2)	$\chi^2 (1) = 2.014, p = .156, v=.161$
Soutien relationnel	6 (17.1)	20 (46.5)	$\chi^2 (1) = 7.489, p = .006, v=.310$
Soutien émotionnel	7 (20.0)	18 (41.8)	$\chi^2 (1) = 4.234, p = .040, v=.233$

Note. v, v de Cramer ; ^a Lecture : Parmi l'ensemble des pères ayant un enfant TSA, 21 (soit 60%) notent avoir un besoin matériel.

En résumé, nos analyses nous ont permis d'extraire quatre résultats pertinents dans cette première étude :

Résultat 1 : Les six catégories de besoins dégagées concernent :

- La sphère parentale (besoin d'information, besoin de guidance parentale, besoin matériel, besoin de soutien émotionnel)
- Les autres sphères de vie du parent (besoin d'aide dans la gestion du quotidien, besoin de soutien relationnel)

Résultat 2 : Ces deux dimensions ont été rapportées dans nos deux groupes, que le parent ait ou non un enfant avec un TSA.

Résultat 3 : Toutefois, les parents d'enfant avec un TSA rapportent davantage de besoins liés à la dimension parentale que les parents tout-venants.

Résultat 4 : Chez les parents d'enfant avec un TSA, les mères rapportent davantage de besoin de soutien émotionnel et de soutien relationnel que les pères.

Cette première étude avait pour objectif d'explorer les besoins des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme afin de dégager des cibles pertinentes en matière d'accompagnement.

Nos résultats vont être discutés au travers de deux points. Tout d'abord, au regard des besoins évoqués par les parents nous montrerons en quoi il est important, autant du point de vue de la recherche que de la clinique, de s'appuyer sur une vision contextualisée de la parentalité. Dans une seconde partie, nous présenterons les spécificités des besoins des parents d'enfant avec un TSA en proposant des pistes pratiques pour l'accompagnement. Enfin, notre dernière partie permettra d'évoquer des recommandations quant à l'évaluation des besoins parentaux.

I. Nécessité d'une vision éco-systémique de la parentalité

Les besoins rapportés par les parents concernent (1) la sphère parentale et (2) les sphères sociale, familiale et, professionnelle.

D'une part, la sphère parentale est associée aux besoins de développer:

- **Des connaissances** (besoin d'information - besoin matériel) : elles permettent d'identifier et de mettre du sens sur les besoins développementaux de l'enfant (physiologiques, cognitifs, affectifs) et d'identifier les principaux dispositifs d'accueil et/ou de prise en charge.
- **Des compétences** (besoin de guidance parentale - besoin d'aide dans la gestion du quotidien) : elles correspondent aux savoir-faire logistiques, éducatifs et relationnels du parent qui permettent de soutenir au mieux le développement de l'enfant (maturité affective, apprentissages cognitifs, adaptation sociale)
- **Un sentiment de confiance** (besoin de soutien émotionnel) : il renvoie au degré d'assurance que le parent éprouve vis-à-vis de sa capacité à exercer son rôle

Ces trois dimensions insistent sur les aspects cognitifs, comportementaux et émotionnels du rôle de parent, en accord avec les notions complémentaires de pratique et d'expérience de la parentalité (Houzel, 1999).

D'autre part, les besoins liés aux sphères extra-parentales concernent l'épanouissement du parent dans les autres aspects de sa vie que ce soit au niveau familial (ex : relations conjugale, relations avec la famille élargie), social ou professionnel. Ils visent l'augmentation conjointe d'habiletés relationnelles (besoin de soutien relationnel) ; du confort matériel (besoin matériel) et, de la disponibilité de l'individu (besoin d'aide dans la gestion du quotidien).

Au regard de l'ensemble des besoins identifiés chez les parents, nos résultats soutiennent l'importance d'une approche écologique de la parentalité en accord avec le modèle de Belsky (Belsky, 1984) qui propose une vision du parent « en contextes ». En effet, il existe une influence réciproque entre la sphère parentale (comportements éducatifs, manière dont le parent perçoit son rôle) et les autres sphères de vie de l'individu. Ainsi, les besoins exprimés par les parents traduisent une volonté de développer de nouvelles ressources pour optimiser l'ajustement à l'ensemble des contextes dans lesquels ils évoluent (Hobfoll, 1989). Malgré sa valeur heuristique cette approche éco-systémique est souvent négligée dans les études, au profit d'une vision plus décontextualisée de la parentalité, centrée sur les relations parent-enfant (Delecourt, 2003). Cette perspective dite « parentaliste » aborde la parentalité principalement sous l'angle de l'autonomie et du bien-être de l'enfant et reconnaît le parent uniquement dans sa mission éducative au risque de négliger le poids des autres sphères de vie dans lesquelles il évolue (Cardi, 2010; Neyrand, 2013). Ceci semble d'autant plus marqué dans les cas où l'enfant présente une pathologie qui va nécessiter une attention et des compétences spécifiques de la part du parent. On retrouve d'ailleurs cette tendance dans la majeure partie des outils qui servent à évaluer les besoins des parents d'enfant handicapé ; le plus connu et utilisé étant le Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1988).

L'approche qualitative utilisée dans cette étude nous a permis d'éviter cet écueil en partant directement du discours des parents. En effet, l'entretien semi-directif, en accédant aux différents aspects de la vie du parent, s'est révélé être un outil extrêmement riche pour faire un état des lieux global de la situation. Malgré tout, cette méthode de recueil ainsi que l'analyse thématique qui en découle, présentent aussi des limites dans le sens où elles ne garantissent pas les mêmes qualités psychométriques qu'un questionnaire. Elles peuvent présenter des biais à la fois au moment de la réalisation des entretiens et à l'étape du codage des réponses (Drapeau, 2004). Nous avons néanmoins essayé de contourner cette contrainte méthodologique en définissant une grille d'entretien, et en formant l'ensemble des investigateurs à son utilisation. La double cotation réalisée pour vingt entretiens a ainsi mis en évidence une bonne fidélité inter-juges.

De plus, nous pouvons mettre en évidence deux limites à notre étude, liées à la composition de notre échantillon.

A l'avenir nos deux groupes devraient être appariés sur l'ensemble des variables sociodémographiques y compris le sexe de l'enfant et le pourcentage de temps de travail du parent. D'une part, l'appariement sur le sexe de l'enfant semble d'autant plus important que des différences ont été identifiées chez les parents d'enfant avec un TSA au sujet de leurs attentes de soutien selon qu'ils aient un fils ou une fille (Papageorgiou & Kalyva, 2010). D'autre part, le temps de travail peut potentiellement influencer les besoins rapportés par les parents car il renvoie à la situation économique de la famille, qui peut entraver ou faciliter l'accès à l'information.

Par ailleurs, dans certains cas les deux parents du même enfant ont participé tous les deux aux entretiens. Ceci a pu constituer un biais car certains besoins sont peut-être surreprésentés. Toutefois, nos deux groupes sont appariés sur les types de répondants ce qui nous laisse penser que le biais est présent de manière équivalente pour les deux. Malgré la présence de limites liées à la nature de notre échantillon, il est important de noter qu'il y a une grande proportion de pères parmi les répondants. Ce point est particulièrement important car, comme le souligne Pelchat, la majorité des études mettent l'accent sur le point de vue des mères alors que le soutien est important pour les deux parents (Pelchat, 2012).

II. Spécificité des besoins des parents d'enfant avec un TSA

1. Prédominance des besoins associés à la sphère parentale

Les parents d'enfant avec un TSA rapportent davantage de besoins associés à la sphère parentale qu'en population générale. Ils souhaitent obtenir davantage d'information, de guidance parentale et de soutien émotionnel. De plus, ils citent également fréquemment le besoin d'aide matérielle mais qui, contrairement aux parents témoins, reste centrée sur l'enfant puisqu'elle concerne particulièrement le financement et l'accès aux prises en charge. Si les trois premières catégories font écho à des résultats d'études antérieures, le besoin d'aide matérielle semble constituer une spécificité des parents français (Divan et al., 2012; Papageorgiou & Kalyva, 2010; Siklos & Kerns, 2006). En France, l'offre restreinte et le financement partiel des prises en charge recommandées pour les TSA peuvent expliquer en partie cette tendance (Chamak et al., 2011). Au regard de ce résultat, il aurait été intéressant de tenir compte davantage du contexte de prise

en charge et des services disponibles afin d'évaluer leur association avec les besoins rapportés. Dans une future recherche, il serait pertinent de considérer notamment le délai depuis le diagnostic, le type de prise en charge de l'enfant (méthode, fréquence) ou même encore le niveau de revenu de la famille.

2. Les cibles d'accompagnement des parents d'enfant avec un TSA

Les besoins mis en évidence lors de la première étude permettent de préciser les domaines à aborder lors des séances d'éducation thérapeutique avec les parents d'enfant avec un TSA.

a. Informer sur les ressources matérielles disponibles, le diagnostic et les prises en charge

Le besoin de ressources matérielles fréquemment évoqué, révèle des manques concernant la reconnaissance et la prise en charge des personnes autistes en France (Epagneul, 2007).

Dans ce contexte, l'ETP peut tout d'abord aider les parents à se repérer dans le paysage institutionnel en les informant sur :

- Les aides financières existantes
- Les professionnels ressources susceptibles de les accompagner pour les démarches administratives
- Les différentes prises en charge existantes pour l'enfant et les modalités d'accès et de financement

De plus, le programme d'ETP doit être également l'occasion de transmettre des informations aux parents qui leur permettront de mieux comprendre le diagnostic de leur enfant et les interventions qui vont être mises en place :

- Les symptômes des TSA : quels sont-ils ? comment s'expriment-ils chez mon enfant ?
- L'étiopathogénie des TSA : actualités de la recherche
- L'évolution des TSA tout au long de la vie : pronostics possibles, objectifs envisageables à moyen et long termes.
- Les axes (pédagogique, éducatif, thérapeutique) et acteurs du projet de l'enfant
- Les objectifs et principes d'action des méthodes de prises en charge
- La scolarisation de l'enfant

b. Proposer une guidance éducative

Les savoir-faire transmis doivent avoir pour objectif d'aider le parent à améliorer la gestion du comportement et des émotions de l'enfant, dans les situations du quotidien (domicile, lieux publics...etc.). Les préoccupations récurrentes concernent :

- L'attitude à adopter face à des comportements difficiles tels que les manifestations d'anxiété, les stéréotypies ainsi que l'hétéro et l'auto-agressivité
- le développement de l'autonomie (moments clés : toilette, repas, temps libres) et des compétences sociales

Pour répondre aux besoins énoncés, les séances doivent privilégier une dimension pratique en se basant sur des exemples concrets du quotidien et partir des ressources et compétences déjà mises en œuvre par le parent. Dans cette optique, le professionnel doit aussi adapter sa pédagogie en tenant compte du profil de l'enfant mais également des motivations et de la disponibilité du parent, afin de ne pas renforcer les sentiments de culpabilité.

c. Favoriser le réinvestissement progressif des autres sphères de vie

L'éducation thérapeutique groupale peut être une source importante de soutien émotionnel et relationnel, en favorisant les rencontres et échanges entre parents et en abordant les thématiques suivantes :

- les répercussions sociales du trouble : le regard des autres, la stigmatisation, l'isolement
- Les répercussions familiales du trouble : les difficultés de communication et de partage émotionnel au sein du couple et avec le reste de la famille (grands-parents, autre enfant de la fratrie), les différences d'ajustement et de besoin au sein du couple
- Les stratégies d'adaptation face aux répercussions sociales et familiales (ex : pouvoir expliquer le trouble de mon enfant à mes amis)

III. Evaluer les besoins pour optimiser les ressources parentales

D'un point de vue clinique, l'étude 1 a mis en exergue la nécessité d'identifier précocement les besoins des parents d'enfant avec un TSA dès le début du processus diagnostique. Actuellement, comme pour d'autres populations d'aidants familiaux, ce sont

principalement les besoins de la personne malade ou handicapée qui font l'objet d'évaluation et qui orientent les propositions d'intervention (Guberman, Lavoie, Pepin, Lauzon, & Montejo, 2006; Nankervis, Schofield, Herrman, & Bloch, 1997; Nolan, 2001). Devant ce constat, plusieurs études soulignent l'urgence d'évaluer systématiquement les besoins des aidants en vue d'offrir des services qui correspondent à leurs attentes, d'éviter les situations d'épuisement et de promouvoir leur qualité de vie (Ducharme et al., 2010; Nies, 2004). Pour ce faire, deux conditions essentielles doivent être prises en compte :

- la symétrie : concerne l'accord entre les parents et les professionnels quant au type de soutien à recevoir pour répondre aux besoins mis en évidence.
- la synchronie : concerne l'entente entre les parents et les professionnels quant au moment de recevoir le soutien.

En l'absence de ces deux critères, l'alliance de travail est mise à mal car les aidants ne perçoivent pas l'utilité des services qui leurs sont proposés, les refusent ou les abandonnent (Epagneul, 2007; Nolan, 2001). Par conséquent, un temps doit être dédié à l'évaluation des besoins parentaux durant lequel le parent est considéré comme expert dans la connaissance de ses besoins et, le professionnel expert quant aux types de soutien existants et disponibles (Ducharme et al., 2010). Le partage de ces deux formes d'expertises s'avère une condition essentielle pour permettre l'émergence d'une demande parentale (passage de l'expression des besoins à la formulation d'une demande d'accompagnement) et créer les bases d'une alliance de travail avec le parent concernant son propre accompagnement mais aussi celui de son enfant. Au regard de nos résultats, les thématiques suivantes devraient être systématiquement abordés avec le parent :

- **La dimension parentale** dans ses différentes facettes : éducative, relationnelle, affective (expérience et pratique de la parentalité)
- **Les sphères familiales** (fratrie, couple, famille élargie), et **extra-familiales** (vie sociale, loisirs, vie professionnelle). Le professionnel doit pouvoir se faire une idée précise des sources de soutien potentielles du parent (soutien émotionnel et instrumental) mais aussi de ses projets de vie à court et moyen terme (ex : projets professionnels, futures vacances...etc.).
- **Les options d'accompagnement disponibles** : formation, supports d'information, éducation thérapeutique, associations de parent, psychothérapie...etc.

Ces trois thématiques sont d'autant plus complémentaires que les parents ont tendance à exprimer une demande explicite surtout pour les besoins associés à la dimension parentale alors que le handicap de l'enfant a des répercussions et nécessite des réaménagements dans d'autres domaines de leur vie (Cappe et al., 2011). Par conséquent, il serait opportun de s'inspirer de certains outils comme l'ESPA (Entente sur le soutien aux Proches - Aidants), développé pour les proches de personnes âgées dépendantes, qui permet de définir un plan d'action de soutien des aidants familiaux en évaluant conjointement (Ducharme et al., 2010):

- Les besoins du parent pour prendre soin du proche handicapé (ex : information pour mieux comprendre la maladie, connaître les personnes à contacter en cas de crise...etc.)
- Les besoins liés à la qualité de vie du proche handicapé (ex : maintenir un lien avec la famille et le domicile, ne pas ressentir de douleurs ou d'inconfort)
- Les besoins liés à la qualité de vie de l'aidant (ex : pouvoir prendre des vacances, disposer de plus de temps personnel, avoir une vie sociale en dehors des prise en charge, pouvoir continuer à travailler)

Pour chaque besoin de soutien identifié dans une dimension, le professionnel définit en partenariat avec l'aidant : (1) le ou les objectifs à poursuivre; (2) le type d'aide qui pourrait le mieux répondre au besoin identifié et aux attentes de l'aidant, par quel intervenant cette aide sera fournie, le moment où elle serait donnée et la fréquence; (3) la date du suivi pour évaluer si l'aide convenue a répondu au besoin; et (4) l'atteinte des résultats et les ajustements à apporter au plan de soutien.

Au regard des résultats de l'étude 1, nous pensons qu'il est important de développer des outils spécifiques aux parents d'enfant avec un TSA s'inspirant des études faites auprès d'autres types d'aidants familiaux. Cette démarche insiste sur le fait de percevoir le parent comme un individu, ayant des besoins mais aussi des ressources et une expertise sur la situation, qui vont se modifier tout au long du parcours de l'enfant. Pour accompagner cette évolution, des réévaluations régulières des besoins parentaux nous paraissent fondamentales afin d'ajuster les propositions soit en les renforçant, soit en les diminuant.

En conclusion, les résultats de cette étude peuvent également éclairer et orienter les politiques de santé en fournissant une vision détaillée des besoins des parents, mais aussi indirectement des besoins des enfants présentant un TSA. Ils constituent un indicateur pertinent des besoins de santé (*healthcare needs*), définis par l'écart entre un état de santé constaté et un

état de santé souhaité (Cases & Baubeau, 2003). Cette définition s'appuie sur la conception globale de la santé de l'OMS : « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Une meilleure connaissance des besoins de santé concernant cette population peut permettre de répondre à deux objectifs complémentaires : (1) Déterminer les priorités de santé et, (2) Spécifier et répartir l'offre de soin (Estellat & Lebrun, 2004).

Etude 2

Les facteurs de protection et de vulnérabilité de l'ajustement parental : variables individuelles et contextuelles

L'objectif de cette seconde étude est d'identifier les facteurs de risque et de protection de l'ajustement parental face à un enfant avec un TSA.

I. Participants de l'étude 2

Cette étude s'adresse également à des parents d'enfant avec un TSA (Groupe TSA) et à des parents d'enfant sans aucune pathologie identifiée (Groupe témoin). Les critères d'inclusion et d'exclusion des participants ainsi que les lieux de recrutement sont identiques à ceux présentés dans l'étude 1.

II. Procédure de l'étude 2

1. Recrutement des participants de l'étude 2

Le recrutement s'est déroulé de début Décembre 2011 à fin Juin 2013. La procédure suit les 4 mêmes étapes que celles présentées dans l'étude 1, si ce n'est que les parents étaient contactés directement par mail à la fin de la quatrième étape. L'identifiant individuel suit les mêmes principes que pour l'étude 1 sauf qu'il débute par le chiffre 2.

2. Recueil de données de l'étude 2

Le recueil des données de l'Etude 2 s'est déroulé via le logiciel d'enquête LimeSurvey (LimeSurvey Project Team & Schmitz, 2012). LimeSurvey²³ est une application Open Source qui permet d'élaborer et de diffuser des questionnaires en ligne. Une invitation à remplir les différents questionnaires a été envoyée par mail, à chaque participant. L'identifiant individuel était nécessaire pour accéder au questionnaire. Le questionnaire était composé de deux grandes parties :

- la première était destinée au recueil des données sociodémographiques et médicales concernant le parent et l'enfant
- la seconde concernait l'ensemble des auto-questionnaires standardisés

²³ <http://www.limesurvey.org>

Une fois, l'étude terminée les données ont été transférées sur un tableur Excel pour leur mise en forme avant le traitement statistique. Nous avons opté pour cette méthode de recueil car elle présente l'avantage d'accéder à un grand nombre de participants rapidement tout en permettant de faire le lien entre les questionnaires remplis et les identifiants individuels. De plus les études comparant l'utilisation de questionnaires papiers versus de questionnaires en ligne n'ont pas mis en évidence de différences majeures entre ces deux modalités de recueil, notamment concernant les caractéristiques des participants (Birnbaum, 2000).

III. Mesures et outils de l'étude 2

1. Les variables à expliquer

a. Le stress parental

- Choix et présentation de l'outil

Le stress parental peut être défini comme une « réaction psychologique aversive face aux exigences liées au fait d'être un parent » (p.315; Deater-Deckard, 1998). Il est évalué grâce à l'indice de stress parental (PSI) développé par Abidin (Abidin, 1995) qui est l'outil le plus utilisé dans les études réalisées auprès des parents d'enfant avec un TSA (Zaidman-Zait et al., 2010). Dans sa forme initiale, le PSI est un auto-questionnaire qui se compose de 101 items répartis dans 13 sous-échelles. Dans cette étude, nous avons utilisé la forme abrégée du PSI (PSI-SF) traduit et validé en 1996 par Bigras, Lafrenière et Abidin (Bigras, LaFrenière, & Abidin, 1996). Il est composé de 36 items, provenant tous de la version originale du PSI, répartis en trois sous-échelles de 12 items chacune :

(1) L'échelle de détresse parentale (« Parental Distress ») mesure la détresse ressentie par le parent dans l'exercice de son rôle (ex : « Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent »). Elle permet d'établir l'existence de difficultés personnelles chez le parent (symptômes dépressifs, sentiment d'être restreint par son rôle de parent, isolement social, etc.) qui ont un effet direct sur sa capacité d'adaptation.

(2) L'échelle d'interactions parents-enfant dysfonctionnelles « Parent-child Dysfunctional Interaction » permet d'apprécier si le parent perçoit ses interactions avec l'enfant comme positives ou négatives, c'est-à-dire insatisfaisantes (ex : « Je m'attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j'ai actuellement et cela m'ennuie »).

(3) L'échelle de difficultés chez l'enfant « Difficult Child » évalue les caractéristiques comportementales de l'enfant (capacités d'adaptation, humeur, tempérament, etc.) qui vont influencer sur la capacité du parent à assurer avec plus ou moins de facilités son rôle éducatif (ex. : «Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup.»).

- Cotation

Cet instrument permet d'obtenir quatre scores: un score pour chaque sous-échelle et un score total (somme des scores à chaque échelle). Le score total obtenu au PSI-SF est une mesure du stress global associé à la fonction parentale, plus il est élevé plus il traduit un stress important. Chaque item est coté de 1 (tout-à-fait en désaccord) à 5 (tout-à-fait d'accord). Une note totale située au 90^{ème} percentile traduit un niveau «cliniquement significatif» de stress parental (Abidin, 1995) et constitue un bon indicateur de la nécessité de proposer un soutien spécifique au parent.

- Qualités psychométriques

La validation auprès d'une population générale de parents montre de bonnes qualités psychométriques avec un coefficient de stabilité temporelle (test-retest, 6 mois) de 0,84 et un coefficient de cohérence interne (Alpha de Cronbach) de 0,91 pour le score total (Abidin, 1995). Concernant les trois sous-échelles; «Détresse parentale », «Interactions parent-enfant dysfonctionnelles» et «Difficultés chez l'enfant », elles possèdent respectivement des coefficients de cohérence interne satisfaisants de 0,87, de 0,80 et de 0,85. Des alphas assez similaires (entre 0,82 et 0,88) sont retrouvés auprès de parents d'enfant avec un TSA (Zaidman-Zait et al., 2010) et au sein de l'ensemble de notre échantillon (Tableau 11).

Tableau 11 Consistance interne (alpha de Cronbach) du PSI-SF dans notre échantillon (étude 2)

	Groupe TSA	Groupe Témoin
Score total au PSI	0,92	0,92
Echelle de Détresse parentale	0,89	0,86
Echelle d'Interaction dysfonctionnelle parents-enfant	0,82	0,80
Echelle de Difficultés de l'enfant	0,88	0,89

b. La symptomatologie anxio-dépressive

- Choix et présentation de l'outil

La symptomatologie anxio-dépressive a été évaluée grâce à la version française de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (Lépine, Godchau, & P Brun, 1985; Zigmond & Snaith,

1983). Au départ, conçue pour des patients atteints de maladies chroniques, l'HADS a été utilisée dans plusieurs études auprès de parents d'enfant avec un TSA (Almansour, Alateeq, Alzahrani, Algeffari, & Alhomaïdan, 2013; Hastings & Brown, 2002; Machado Junior, Celestino, Serra, Caron, & Pondé, 2014). De plus, par rapport à d'autres outils, il présente l'avantage d'être rapide à administrer et d'évaluer à la fois les symptômes anxieux et les symptômes dépressifs. De plus, il présente une bonne validité convergente avec plusieurs outils d'évaluation de l'anxiété et de la dépression comme la Beck Depression Inventory ou la Hamilton Anxiety Scale (pour une revue complète voir (Pour une revue complète voir: Bjelland, Dahl, Tangen Haug, & Neckelmann, 2002)).

Cet auto-questionnaire comporte 14 items :

- 7 évaluant la symptomatologie anxieuse (items 2, 3*²⁴, 5*, 7, 9, 11* et 13*)
- 7 évaluant la dépression (items 1, 4, 6*, 8*, 10*, 12 et 14).

- Cotation

Chaque item est coté sur une échelle en 4 points (de 0 à 3). Le score à chaque dimension est obtenu en additionnant le score à chaque item. Les scores s'étendent de 0 à 21. Plus le score est élevé, plus la personne manifeste des symptômes anxieux et/ou dépressifs. Selon Zigmond et Snaith (1983), un score supérieur à 8 correspond à un état dépressif ou anxieux douteux et un score supérieur à 10, à un état dépressif ou anxieux certain.

- Qualités psychométriques

Dans les études réalisées auprès de parents d'enfant avec un TSA, l'HADS a montré une validité et une acceptabilité satisfaisantes auprès des mères et des pères (α de Cronbach compris entre 0,72 et 0,90) (Almansour et al., 2013; Hastings & Brown, 2002; Machado Junior et al., 2014). On retrouve des niveaux de consistance interne similaires au sein de notre échantillon (Tableau 12).

²⁴ Les astérisques (*) indiquent les items qui ont une cotation inversée

Tableau 12 : Consistance interne (alpha de Cronbach) de l’HADS dans notre échantillon (étude 2)

	Groupe TSA	Groupe Témoin
Symptomatologie anxieuse	0,81	0,77
Symptomatologie dépressive	0,76	0,75

c. La qualité de vie

- Choix et présentation de l’outil

La qualité de vie a été évaluée avec la version française du WHOQOL-BREF (Baumann, Erpelding, Régat, Collin, & Briançon, 2010; Leplege, Reveillere, Ecosse, Caria, & Riviere, 2000). Cet auto-questionnaire est la version abrégée en 26 items du WHOQOL-100 développé par l’Organisation Mondiale de la Santé. Le WHOQOL-bref a l’avantage d’être suffisamment compréhensible et rapide à administrer (environ 10 à 15 minutes). Il propose une vision multidimensionnelle et transculturelle de la qualité de vie ce qui permet son utilisation dans un large échantillon de pays (traduction en 19 langues). De plus, il a été validé pour des parents d’enfant avec TSA et utilisé dans plusieurs études auprès de cette population (Dardas & Ahmad, 2014b, 2014c; Khayatzadeh Mahani, Rostami, & Nejad, 2013; Tung et al., 2014).

Le WHOQOL-bref contient un item concernant la qualité de vie globale, un évaluant la santé générale et un item de chacune des 24 facettes du WHOQOL-100. Les 24 items sont regroupés en 4 sous-échelles :

- la santé physique : items 3*, 4*, 10, 15, 16, 17, 18
- la santé psychologique : items 5, 6, 7, 11, 19, 26*
- les relations sociales : items 20, 21, 22
- l’environnement : items 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25

- Cotation

Chaque item est coté de 1 à 5 permettant de mesurer soit l’intensité (pas du tout à extrêmement), la capacité (pas du tout à complètement), la fréquence (jamais à toujours) ou encore la satisfaction (très insatisfait / très mauvais à très satisfait / très bon). Un score élevé traduit une bonne qualité de vie. Pour chaque échelle, on obtient un score brut :

- Santé physique : score de 7 à 35
- Santé psychologique : score de 6 à 30
- Relations sociales : score de 3 à 15
- Environnement : score de 8 à 40

Les scores bruts peuvent être ramenés sur 100 en utilisant une table de conversion des notes. Un score global peut être calculé en faisant la moyenne des scores obtenus aux quatre sous-dimensions. Ici, nos analyses porteront sur le score global de qualité de vie comme proposé par Dardas et Ahmad dans leur étude auprès de parent d'enfant avec un TSA (Dardas & Ahmad, 2014a, 2014b).

- Qualités psychométriques

Les propriétés de la WHOQOL-bref ont été évaluées par le Groupe WHOQOL à travers une grande enquête sur les 11 830 adultes de 23 pays (Skevington, 2004). Les résultats concluaient à de bonnes propriétés psychométriques (validité et fiabilité). De plus il bénéficie d'une bonne acceptabilité et d'une validité satisfaisante auprès de parents d'enfant avec TSA (alphas de Cronbach compris entre 0,67 et 0,84) (Dardas & Ahmad, 2014c). Au sein de notre échantillon, la consistance interne de l'outil est également satisfaisante (Tableau 13).

Tableau 13 Consistance interne (alpha de Cronbach) du WHOQOL-bref dans notre échantillon (étude 2)

	Groupe TSA	Groupe Témoin
Qualité de vie globale (24 items)	0,83	0,65

2. Les variables explicatives

a. Les déterminants individuels liés au parent

- Les données sociodémographiques et cliniques

Les données sociodémographiques recueillies concernaient: l'âge (en années), le sexe (femme vs homme), le statut conjugal (couple vs célibataire), le niveau d'étude (inférieur au Baccalauréat, Baccalauréat, Bac + 2, Supérieur à Bac + 2), le pourcentage de temps de travail (Sans emploi, temps partiel, temps plein) et le nombre d'enfant. Au niveau clinique, les parents devaient rapporter la présence d'antécédents médicaux durant la grossesse (saignements,

pathologie maternelle liée à la grossesse, pathologie maternelle non liée à la grossesse, infection) de l'enfant avec TSA (absence vs présence).

- Les endophénotypes autistiques

Pour évaluer les endophénotypes parentaux nous avons utilisé le French Autism Questionnaire (FAQ) qui est le seul auto-questionnaire traduit en français et validé auprès d'une population de parents d'enfant avec TSA (Piana, Fortin, Noulhiane, Golse, & Robel, 2007; Rousselot-Pailley, Fortin, Golse, Falissard, & Robel, 2011). Il est une adaptation, pour les parents, de l'Autism Spectrum Quotient développé par Baron-Cohen et al, auprès d'une population de patients présentant un syndrome d'Asperger (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001). Ce questionnaire est composé de 40 items qui explorent quatre domaines déterminés a priori: la socialisation, l'imagination, la rigidité et la communication. Chaque domaine comprend dix questions, cinq positives, cinq négatives, présentées dans un ordre dispersé. Dans l'étude de validation, une analyse factorielle a permis de fusionner ces quatre domaines en 2 domaines de 20 questions : « communication et socialisation » et « imagination et rigidité » (Piana et al., 2007).

- Communication et socialisation : items 1, 2, 7*, 9, 11*, 14, 17, 18*, 22*, 24*, 28, 29*, 31*, 32, 33, 34, 35*, 37*, 38, 39*
- Imagination et rigidité : items 3, 4*, 5*, 6, 8, 10, 12*, 13*, 15*, 16, 19, 20*, 21*, 23, 25, 26*, 27*, 30, 36*, 40*

Pour chaque item le sujet coche l'une des 4 réponses : pas du tout d'accord, pas d'accord, d'accord ou tout à fait d'accord. Les réponses sont cotées de 0 à 3, 3 pour les réponses les plus déviantes, 0 pour les réponses les moins déviantes. On obtient un score final compris entre 0 et 60 pour chacun des deux domaines. Enfin, un score global compris entre 0 et 120 peut être calculé en faisant la somme des scores obtenus pour chacun des domaines. Ainsi, plus ce score est élevé et plus on considère que le sujet présente des « traits autistiques ». Pour certaines questions, réparties dans les quatre domaines, les sujets peuvent apporter deux réponses, la première correspondant à la période actuelle, la seconde à celle de l'enfance. Ceci permet d'obtenir un score global, à l'âge adulte et dans l'enfance. Pour cette étude nous avons utilisé uniquement le score à l'âge adulte.

Le FAQ présente de bonnes qualités psychométriques avec un coefficient intra-classe (fidélité test-retest) compris entre 0,76 et 0,99 et une consistance interne allant de 0,71 à 0,83. Les alphas de Cronbach retrouvés dans notre échantillon sont satisfaisants (Tableau 14).

Tableau 14 : Consistance interne (alpha de Cronbach) du FAQ dans notre échantillon

	Groupe TSA	Groupe Témoin
Communication et socialisation	0,80	0,74
Imagination et rigidité	0,66	0,64
Score total	0,85	0,79

b. Les déterminants individuels liés à l'enfant

- Données sociodémographiques

Les données sociodémographiques recueillies concernaient: l'âge (en années), le sexe (fille vs garçon) et le rang dans la fratrie (3 modalités : le plus jeune, le plus âgé, ni le plus jeune ni le plus âgé).

- Données cliniques

Parmi les données cliniques, nous avons recueilli chez l'enfant avec un TSA les informations suivantes : le diagnostic, les troubles comorbides, le niveau de développement (quotient de développement²⁵ ou le quotient intellectuel) et le niveau de communication de l'enfant qui rend compte des capacités de communication (verbale et non-verbale) expressive et réceptive de l'enfant. Cette dernière variable a été créée grâce à l'expertise d'orthophonistes spécialisés dans les TSA, elle comporte 4 modalités de réponse :

1 : La communication verbale et non-verbale de l'enfant est altérée de manière homogène sur les plans expressif et réceptif

2 : L'enfant possède quelques mots et/ou quelques phrases : les niveaux expressifs et réceptifs sont associés au contexte et aux intérêts de l'enfant

²⁵ Le quotient de développement est calculé selon la formule suivante : (Age de développement (en mois) / Age réel (en mois)) * 100

3 : L'enfant présente un langage construit d'un point de vue syntaxique. Quelques particularités peuvent être présentes (ex : écholalies, stéréotypies verbale, etc.). La communication a une visée principalement fonctionnelle, il n'y a pas de conversation avec partage d'idées.

4 : Le langage est normal d'un point de vue syntaxique et a une fonction de communication. L'enfant est capable de partager au cours d'une conversation même si quelques particularités peuvent subsister.

Toutes les données cliniques sur l'enfant sont issues du dossier médical de l'enfant et d'évaluations directes réalisées par des professionnels spécialisés dans les TSA.

c. Les déterminants liés au contexte familial

- Données médicales

Nous avons évalués dans un premier temps la présence d'antécédents de maladies psychiatriques et/ou somatiques chroniques chez les parents mais aussi chez les apparentés de second degré (frères et sœurs, grands-parents de l'enfant). Cette variable comporte deux modalités (0 : absence ; 1 : présence) et se base sur le discours du parent.

- Fonctionnement familial

Nous avons recueilli des informations quant au fonctionnement familial à l'aide du SAFE (Systemic Analysis of the Family Environment) (Yingling, Miller, McDonald, & Galewaler, 1998), traduit en français par Scaiola et Favez (Favez, 2010). Le SAFE est un auto-questionnaire développé dans la continuité du FACES III (Olson & Gorall, 2003; C. Vandeleur, Preisig, Fenton, & Ferrero, 1999). Il présente l'avantage d'évaluer trois sous-systèmes familiaux : la dyade maritale, le(s) sous-système(s) parent(s)-enfant et, le sous-système de la famille élargie (chaque parent avec ses propres parents). Le SAFE est composé de 21 paires de termes sémantiquement opposés qui sont présentés chacun aux deux extrémités d'une ligne segmentée en 5 cases. Les termes positifs sont présentés à gauche et les négatifs à droite. Sept paires de termes sont rattachées à chaque dimension, les 6 premières évaluent les processus interactifs et la septième la structure organisationnelle. Le parent doit placer une croix près de l'un des deux termes en fonction de ce qui correspond à sa famille.

Deux facteurs de « fonctionnement » sont évalués pour chaque sous-système :

- la structure organisationnelle (SO) : organisation égalitaire au sein du couple, dans la famille élargie, hiérarchie dans les rapports parents-enfant. Les items correspondants sont cotés de 6 à 30, plus le score est élevé plus la structure organisationnelle est de bonne qualité.
- les processus interactifs (PI) : communication, écoute, compréhension, collaboration, soutien et modalités de résolution de problème. Les items correspondants sont cotés de 1 à 5, plus le score est élevé plus les processus interactifs sont de bonne qualité.

Il est ensuite possible de reporter les deux scores de chaque sous-système sur un graphique bi-dimensionnel qui permet d'aboutir à quatre catégorie de fonctionnement : compétent (scores >18 sur les deux dimensions), discordant (SO>18 et PI<18), désorienté (SO<18 et PI>18), chaotique (scores <18 sur les deux dimensions). Pour cette étude, nous avons opté pour une approche dimensionnelle en traitant les deux sous-scores pour chaque dimension. Dans les résultats rapportés par Yingling en 2004, le SAFE présente une bonne validité convergente. Au sein de notre échantillon, on relève une bonne consistance interne (Tableau 15).

Tableau 15 : Consistance interne (alpha de Cronbach) pour la dimension processus interactifs du SAFE, dans notre échantillon

	Groupe TSA	Groupe Témoin
Dyade conjugale	0,94	0,89
Parent(s) - enfant	0,85	0,80
Famille élargie	0,87	0,91

- Emotions exprimées (EE)

Le concept d'émotions exprimées, réfère à l'expression des sentiments hostiles, de rejet et/ou d'implication émotionnelle excessive de la famille envers un des membres atteint d'une pathologie. Les EE seraient un facteur important de stress au niveau de la famille et plusieurs auteurs ont souligné l'importance d'évaluer ce concept dans le cas des TSA (Benson, Daley, Karlof, & Robison, 2011; Greenberg, Seltzer, Hong, & Orsmond, 2006; Orsmond, Seltzer, Greenberg, & Krauss, 2006). Dans cet objectif, nous avons utilisé la Family Attitude Scale (FAS) qui est le seul auto-questionnaire disponible et validé en langue française pour évaluer les EE (Kavanagh et al., 1997; C. L. Vandeleur, Kavanagh, Favez, Castelao, & Preisig, 2013). Le

FAS est composé de 30 items, 20 sont négatifs (critiques envers le proche et charge ressentie) et 10 sont positifs (affection et sentiment positif envers le proche).

Chaque item est évalué selon sa fréquence de 0 (jamais) à 4 (tous les jours), la cotation est inversée pour les items positifs. Un score global est calculé en additionnant les réponses, il est compris en 0 et 120. Plus le score est élevé, plus le niveau d'émotions exprimées est important.

Les qualités psychométriques du FAS sont très satisfaisantes avec une consistance interne (alpha de Cronbach) supérieure à 0,95 dans l'étude princeps et dans celle réalisée en population française et des alphas supérieurs à 0,91 au sein de notre échantillon (Tableau 16).

Tableau 16 : Consistance interne (alpha de Cronbach) pour le FAS, dans notre échantillon

	Groupe TSA	Groupe Témoin
Score total	0,94	0,92

d. Les déterminants liés au contexte social et de prise en charge

- Le moment du diagnostic

Le parent devait renseigner l'âge de l'enfant (en mois) au moment du diagnostic et le délai entre les premières inquiétudes parentales et l'annonce du diagnostic (en mois). Ces deux éléments donnent des indications quant à la précocité du diagnostic.

- Les prises en charge de l'enfant

Concernant les prises en charge thérapeutiques et éducatives, le parent devait indiquer la présence (1) ou l'absence (0) de :

- prises en charge rééducatives ou individuelles focalisées (orthophonie, psychomotricité, psychothérapie ou suivi psychologique)
- prises en charge psychoéducatives focalisées (ABA, TEACCH)
- prises en charge institutionnelles globales (hôpital de jour, IME, etc.)

De plus, les informations suivantes sur la scolarisation ont également été recueillies :

- Absence ou présence de scolarisation²⁶
- Durée de scolarisation (temps plein vs temps partiel)
- Type de scolarisation (classique vs spécialisé)
- Accompagnement du parent depuis l'annonce diagnostique

Les parents devaient indiquer s'ils bénéficiaient d'un accompagnement réalisé par un professionnel (0 : absence, 1 : présence). Des exemples d'accompagnement étaient fournis (guidance éducative, réunion d'information, psychothérapie, groupe de parole, traitement médicamenteux) afin d'aider le parent dans sa réponse. L'accompagnement devait avoir été mis en place depuis les premières inquiétudes parentales ou depuis l'annonce diagnostique pour l'enfant.

- Les besoins associés à la parentalité

Les besoins des parents ont été évalués sur les 6 dimensions mises en évidence dans l'étude 1 à savoir : matériel, information, guidance parentale, gestion du quotidien, soutien relationnel, soutien émotionnel. Pour chaque catégorie, la présence d'au moins un besoin était cotée 1 et, en cas d'absence de besoin le score était de 0.

IV. Hypothèses et analyses des données de l'étude 2

1. Hypothèses opérationnelles

Rappel de l'hypothèse générale : les facteurs de risque et de protection de l'ajustement parental concernent autant les caractéristiques individuelles des parents et des enfants que, les variables liées aux contextes dans lesquels ils évoluent.

²⁶ Pour les analyses, seul le fait d'être scolarisé ou non, a été considéré.

a. Hypothèses concernant l'ajustement parental à l'enfant et aux contextes

H1 : Les parents du groupe TSA ont un niveau d'ajustement à l'enfant et aux contextes inférieurs à celui des parents du groupe témoin.

H1.1 : Les parents du groupe TSA ont des scores de stress parental au PSI-SF significativement plus élevés que les parents du groupe témoins, et ce à l'ensemble des 3 sous échelles (détresse parentale, difficultés de l'enfant, interaction parent-enfant dysfonctionnelle).

H1.2 : Les parents du groupe TSA ont un score global de qualité de vie à la WHOQOL-bref significativement plus élevé que les parents du groupe témoins.

H1.3. : Les parents du groupe TSA ont des scores à l'HADS significativement plus élevés que les parents du groupe témoins, et ce pour les deux dimensions d'anxiété et de dépression.

b. Hypothèse concernant la vulnérabilité individuelle

H2 : Les parents du groupe TSA présentent une vulnérabilité individuelle (niveau d'endophénotypes autistiques) plus importante que les parents du groupe témoin.

c. Hypothèses concernant la vulnérabilité contextuelle

H3 : Les parents du groupe TSA présentent une vulnérabilité contextuelle plus importante que les parents du groupe témoin

H3.1 : Les parents du groupe TSA présentent davantage d'antécédents familiaux que les parents du groupe témoin.

H3.2 : Les parents du groupe TSA ont des scores de fonctionnement familial au SAFE (processus interactif et structure organisationnelle) significativement plus faibles que les parents du groupe témoin, et ce dans les 3 sous-échelles (dyade conjugale, sous-système parent(s) - enfant, sous-système de famille élargie).

H3.3 : Les parents du groupe TSA ont un score global d'émotions exprimées au FAS significativement plus élevé que les parents du groupe témoin.

H3.4 : Les parents du groupe TSA ont des besoins plus importants que les parents du groupe Témoin

d. Hypothèses concernant les prédicteurs du stress parental et de la qualité de vie

H4 : Le stress et la qualité de vie des parents du groupe TSA sont significativement associés à la fois aux caractéristiques individuelles de l'enfant et du parent et, aux caractéristiques du contexte familial, social et de prise en charge.

H4.1 : Parmi les caractéristiques individuelles de l'enfant, un jeune âge, des niveaux de développement et de communication faibles ou au contraire élevés, la présence de comorbidités ainsi que le fait d'être une fille seront significativement associées à des scores de stress élevés et des scores de qualité de vie faibles.

H4.2 : Parmi les caractéristiques individuelles du parent, le fait d'être une femme jeune avec des scores d'endophénotypes élevés, est significativement associé à des scores de stress élevés et des scores de qualité de vie faibles.

H4.3 : Parmi les caractéristiques du contexte familial, la présence d'antécédents familiaux, des scores faibles d'interaction et d'organisation au sein de la famille (dyade conjugale, sous-système parent(s) - enfant, sous-système de famille élargie) et un haut niveau d'émotions exprimées sont significativement associés à des scores de stress élevés et des scores de qualité de vie faibles.

H4.4 : Parmi les caractéristiques du contexte social et de prise en charge, la précocité du diagnostic, des besoins parentaux peu fréquents, la présence d'un accompagnement parental ainsi qu'une prise en charge intégrative de l'enfant, sont significativement associés à des scores de stress faibles et des scores de qualité de vie élevés.

e. Hypothèses concernant le lien stress parental - symptomatologie anxio-dépressive

H5.1 : Il existe un lien entre le score de stress parental et la symptomatologie anxio-dépressive

H5.2 : Parmi les variables prédictrices du stress identifiées certaines, modèrent le lien entre le stress et la symptomatologie anxio-dépressive.

2. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide des logiciels SPSS 20[©] (IBM Corp., 2011) et R version 3.1.1[©] (The R Foundation for Statistical Computing, 2014).

a. Comparaisons intergroupe TSA versus témoin (Hypothèse 1)

Les préalables suivants ont été vérifiés avant de procéder aux analyses intergroupes :

Pour chacune des variables, la distribution Gaussienne a été étudiée sur les deux groupes à l'aide du test de Kolmogorov-Smirnov (K-S) afin de déterminer l'utilisation de tests paramétriques ou non-paramétriques pour répondre à l'hypothèse 1.

L'homogénéité des variances a également été vérifiée pour chaque traitement à l'aide du test de Lévène, lorsque cela était nécessaire. Dans le cas de variances non homogènes, un test de Welch a été réalisé afin de pouvoir interpréter les résultats lors des comparaisons intergroupes.

En présence d'échantillons équilibrés, une seule des deux conditions était nécessaire pour effectuer des tests paramétriques (Howell, 2008, p.325). Nous avons opté pour des tests non-paramétriques (U de Mann et Whitney) lorsqu'aucune de ces deux conditions n'était remplie.

b. Régressions linéaires (Hypothèse 2)

Pour mettre à l'épreuve l'hypothèse 2, des régressions linéaires univariées ont tout d'abord été réalisées afin de tester l'association des variables individuelles et contextuelles avec les scores de stress parental (PSI-SF) et de qualité de vie (WHOQOL-bref).

Dans un second temps, nous avons effectué des régressions linéaires multiples pas à pas descendantes de manière à sélectionner les variables explicatives les plus pertinentes, indépendamment de leur catégorie d'appartenance.

- Analyse de la fiabilité des modèles

Pour chaque analyse de régression effectuée, les critères de fiabilité suivants ont été pris en compte (Bressoux, 2008; p.101-110) :

- La distribution normale des résidus (Diagramme Gaussien, Droite de Henry)
- L'homoscédasticité et la non linéarité des résidus (nuage de point)
- Vérification de la présence de valeurs aberrantes avec le D de Cook

De manière plus spécifique pour les régressions multiples, la colinéarité des variables indépendantes a été vérifiée à travers les deux points suivants :

- L'analyse de la tolérance ($TOL > .20$) et du VIF (< 5)
- Vérification de la non-redondance d'information entre 2 variables au niveau théorique
- Transformation des variables dichotomiques et polytomiques

Parmi les variables d'intérêt, plusieurs sont des variables qualitatives dichotomiques (2 modalités de réponse) ou polytomiques (plus de 2 modalités de réponse). Aussi, pour les intégrer dans les modèles de régression réalisés sous SPSS, il a été tout d'abord nécessaire de créer des variables muettes avec la dernière modalité comme référence. Une variable muette est cotée de façon binaire (1-0) et prend la valeur 1 si la modalité de réponse est effective chez le sujet. Elle permet un traitement discret des données dans lequel il y a autant de variable muette qu'il y a de modalité dans une variable polytomique.

c. Evaluation des effets de modération entre stress et symptomatologie anxio-dépressive (Hypothèse 3)

Avant d'effectuer nos analyses de modération, nous avons tenu compte des éléments suivants.

Selon Baron et Kenny (1986), une variable modératrice est une variable qualitative (ex. sexe, race, classe sociale) ou quantitative (ex. niveau de récompense) qui influe sur la direction et/ou la force de la relation entre la variable indépendante et la variable dépendante (Baron & Kenny, 1986). Un effet modérateur élémentaire peut être représenté par une interaction, entre une variable indépendante principale et un facteur qui spécifie les conditions appropriées de son impact sur la variable dépendante.

Ainsi, l'étude des effets modérateurs s'effectue statistiquement par l'introduction dans les modèles de régression des deux variables isolées X et Z, et du produit entre ces deux variables

(X*Z) comme variables prédictrices de la variable Y. Afin d'éviter les problèmes de colinéarité, une solution revient à centrer, sans nécessairement réduire, les variables en interaction (Bressoux, 2008). Ainsi on inclut dans les modèles les variables simples centrées et leur produit centré. Une variable est dite centrée et réduite si sa moyenne est nulle et si son écart-type est de 1. Par conséquent, pour centrer une variable il suffit de soustraire sa moyenne à ses valeurs initiales.

Les analyses ont été réalisées à l'aide du module additionnel pour SPSS de Preacher, K. J., & Hayes, A. F., disponible sur internet²⁷.

²⁷ <http://www.afhayes.com/spss-sas-and-mplus-macros-and-code.html>

I. Présentation de l'échantillon

Au sein de cette partie, les caractéristiques individuelles et contextuelles seront présentées successivement. Après avoir décrit chacune des variables, des analyses intergroupes seront réalisées afin de contrôler l'appariement et faire ressortir les spécificités des parents d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

1. Données sociodémographiques et médicales associées au parent

Notre échantillon est composé de 208 parents parmi lesquels 115 ont un enfant qui a reçu un diagnostic de TSA. La répartition homme / femme est assez similaire entre nos deux groupes avec 63.5% de mères pour le groupe TSA versus 66.7% pour le groupe témoin. Parmi les répondants, dans la majorité des cas les deux parents de l'enfant ont participé et ce, de manière équivalente pour les parents d'enfants avec un TSA et pour les parents témoins.

a. Représentativité de l'échantillon

- Par rapport à la population générale

Les parents du groupe témoin ont un niveau d'étude supérieur par rapport à ce qui est relevé dans la dernière enquête française de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) où seulement 17,9% des femmes et 15,7% des hommes avaient obtenu un diplôme supérieur à Bac+2 (Source : Insee, enquêtes Emploi, Tranche 35-44 ans, 2012). Toutefois malgré ce niveau d'étude élevé, ils présentent un taux d'emploi qui reste comparable à la population générale, dans laquelle 8,9% des personnes sont sans emploi et 16,1% travaillent à temps partiel en 2012 (Source : Insee, enquêtes Emploi, Tranche 25-49 ans, 2012).

Sur ces mêmes éléments, les parents d'enfant avec un TSA ont également un niveau d'étude supérieur à la population générale avec à contrario un taux d'emploi bien inférieur. En effet, 23.1% d'entre eux sont sans emploi et 25.2% travaillent à temps partiel.

Concernant la structure familiale, la quasi-totalité des parents vivent en couple avec l'autre parent biologique de l'enfant (94.6% pour les témoins et 94.7% pour les parents d'enfant avec un TSA) ce qui semblent un peu au-dessus de la population générale (78.8% en 2010 ; Insee, RP1990 sondage au 1/4 - RP1999 et RP2010 exploitations complémentaires).

- Par rapport aux parents d'enfant avec un TSA

Les données sociodémographiques des parents du groupe TSA sont assez similaires à celles relevées dans l'étude de Pottie et al (2008) incluant 93 participants (60 mères et 33 pères) et reposant sur des critères d'inclusion comparables. Le pourcentage de parents en couple de notre échantillon [94,7%] est légèrement supérieur à celui de cette étude [88%]. Au sujet du niveau de scolarisation, les parents de notre échantillon sont 62,6% à avoir poursuivi leurs études après le Baccalauréat contre 61% dans l'étude de Pottie et collaborateurs. Concernant le taux d'emploi, moins de parents de notre échantillon sont au chômage comparés aux données françaises de Cappe et al (2012) qui relevaient 40% de personnes sans emploi. Toutefois la répartition du travail à temps partiel était quasi identique (25,2% pour notre étude versus 23% pour l'étude de Cappe et al précitée).

Au total, nous pouvons dire que nos deux groupes présentent un niveau d'étude supérieur et un taux de chômage inférieur par rapport à leur population de référence. Ces éléments seront donc pris en compte dans les analyses ultérieures.

b. Différences intergroupes concernant les variables sociodémographiques des parents

Afin de comparer nos groupes sur les variables sociodémographiques et médicales, nous avons réalisé des comparaisons de fréquences pour les variables nominales (Chi² de Pearson) et des comparaisons de moyennes pour les variables intervalles. Pour ces dernières des T de Student ont été effectués après avoir vérifié les conditions d'application.

Ainsi, au sein de notre échantillon il existe une différence significative entre nos deux groupes sur les variables suivantes : âge du parent, pourcentage de temps de travail, niveau d'étude du père et niveau d'étude de la mère.

Ainsi, comme indiqué dans le Tableau 17:

- Les parents d'enfants avec un TSA sont significativement plus âgés que les parents du groupe témoins

- Le pourcentage de temps de travail est globalement moins élevé chez les parents d'enfants avec un TSA par rapport aux parents du groupe témoin
- Le niveau d'étude du père est significativement plus faible pour le groupe TSA par rapport au groupe témoin.
- Le niveau d'étude de la mère est significativement plus faible pour le groupe TSA par rapport au groupe témoin.

Par ailleurs, nos deux groupes sont comparables concernant le sexe, le nombre d'enfants, la structure du foyer, les antécédents médicaux pendant la grossesse de l'enfant concerné.

2. Données sociodémographiques et cliniques associées à l'enfant

a. Description de l'échantillon

Notre échantillon est composé de 65 enfants témoins et de 78 enfants ayant reçu un diagnostic de TSA. On observe un sex-ratio supérieur chez les enfants avec un TSA, avec environ 4 fois plus de garçons que de filles, conformément aux chiffres retenus par la HAS (HAS, 2010). Les enfants du groupe témoin sont légèrement plus jeunes que ceux du groupe TSA. Concernant le rang de l'enfant dans la fratrie, le groupe témoin est composé davantage d'aînés. Les caractéristiques des enfants sont présentées dans le Tableau 18.

Pour le groupe TSA, la majorité des enfants présentent un diagnostic d'Autisme, 43.59% un diagnostic de Trouble Envahissant du Développement non spécifié et 9% un diagnostic de Syndrome d'Asperger. On observe une comorbidité pour 60.52% des cas. Le quotient de développement moyen est de 53.50 (écart-type = 21.88) ce qui correspond à un retard de développement modéré. Toutefois parmi eux, 8.22% ont des capacités conversationnelles relativement préservées malgré quelques particularités (Cf. Niveau 4 de la Variable « niveau de communication »).

b. Différences intergroupes concernant les variables sociodémographiques associées à l'enfant

Afin de comparer nos groupes sur les variables sociodémographiques, nous avons réalisé des comparaisons de fréquences pour les variables nominales (χ^2 de Pearson) et une

comparaison de moyennes pour la variable intervalle : « âge de l'enfant ». Les conditions d'application du T de Student ont été vérifiées en amont.

Ainsi, au sein de notre échantillon il existe une différence significative entre nos deux groupes concernant le sexe de l'enfant. Par ailleurs, nos deux groupes sont comparables concernant l'âge de l'enfant, le rang dans la fratrie, et le niveau scolaire de l'enfant.

Tableau 17 : Données sociodémographiques et médicales des parents et comparaisons intergroupes

	Témoins (N=93) Moyenne ± écart- type ou %	TSA (N=115) Moyenne ± écart- type ou %	
Sexe, n (%)			$\chi^2 (1) = .229, p = .632, v=.033$
<i>Femme</i>	62 (66.7)	73 (63.5)	
<i>Homme</i>	31 (33.3)	42 (36.5)	
Age (en années) [min-max]	36.6 ± 4.4 [29-47]	38.4 ± 5.1 [29-59]	$t (204.6) = -2.902, p = .004***, d=0.37$
Répondant, n (%)			$\chi^2 (2) = .731, p = .694, v=.059$
<i>La mère et le père ont répondu</i>	56 (60.3)	74 (64.4)	
<i>Seule la mère a répondu</i>	34 (36.5)	36 (31.3)	
<i>Seul le père a répondu</i>	3 (3.2)	5 (4.3)	
Nationalité Française	90 (98.9)	110 (95.65)	
Foyer avec les 2 parents, n (%)	88 (94.6)	108 (94.7)	$\chi^2 (1) = .001, p = .971, v=.003$
Temps de travail (basé sur 35h par semaine) ¹			$\chi^2 (2) = 21.2, p<.001***, v=.319$
<i>Sans emploi</i>	9 (9.67)	38 (23.1)	
<i>Temps partiel</i>	18 (19.3)	29 (25.2)	
<i>Temps plein</i>	66 (71.0)	48 (41.7)	
Niveau scolaire du père			$\chi^2 (3) = 10.097, p = .018*, v=.271$
<i>Inférieur au BAC</i>	9 (13.85)	25 (34.72)	
<i>BAC</i>	11 (16.92)	15 (20.83)	
<i>BAC+2</i>	14 (21.54)	11 (15.28)	
<i>Supérieur à BAC +2</i>	31 (47.70)	21 (29.17)	
Niveau scolaire de la mère			$\chi^2 (3) = 21.665, p <.001***, v=.392$
<i>Inférieur au BAC</i>	4 (6.15)	20 (26.31)	
<i>BAC</i>	8 (12.31)	16 (21.05)	
<i>BAC+2</i>	8 (12.31)	16 (21.05)	
<i>Supérieur à BAC +2</i>	45 (69.23)	25 (31.58)	
Nombre d'enfants	0.94 ± .682 [0-2]	1.03 ± .967 [0-4]	$t (137.44) = -.630, p=.530, d=0.107$
Problèmes médicaux pendant grossesse	11 (16.9)	12 (16)	$\chi^2 (1) = .022, p = .883, v=.012$

*p<.05 ; ***p<.001 ; ¹ La variable « temps de travail » a été recatégorisée en 3 modalités par soucis de lisibilité, néanmoins la variable continue sera utilisée pour les analyses statistiques inférentielles.

En résumé concernant les caractéristiques des enfants, les parents d'enfant avec un TSA se distinguent du groupe témoin sur le sexe de l'enfant avec plus de garçons dans le groupe TSA

Tableau 18 : Variables associées au profil clinique de l'enfant

Variables	Témoins (N=93) Moyenne ± écart-type ou %	TSA (N=115) Moyenne ± écart-type ou %	
Sexe de l'enfant, n (%)			$\chi^2 (1) = 14.4,$ $p < .001^{***}, v = .317$
Fille	35(53.8)	18 (23.1)	
Garçon	30(46.1)	60 (76.9)	
Age de l'enfant (en années) [min-max]	5.8 ± 2.1 [3-10]	6.3 ± 2.3 [3-10]	$t (138.7) = -1.450, p =$.149, $d = 0.24$
Rang de l'enfant dans la fratrie			$\chi^2 (3) = 2.904, p = .407,$ $v = .143$
Ainé	28 (43.08)	23 (29.49)	
Benjamin	15 (23.08)	23 (29.49)	
Diagnostic			
Autisme	-	37 (47.43)	
Syndrome d'Asperger	-	7 (9)	
TED-nos	-	34 (43.59)	
Niveau scolaire de l'enfant			$\chi^2 (3) = 5.946, p = .114,$ $v = .216$
Maternelle	42 (66.66)	39 (60.93)	
Cours préparatoire	5 (7.94)	8 (12.5)	
Cours élémentaire	6 (9.52)	13 (20.31)	
Cours moyen	10 (15.88)	4 (6.25)	
Quotient de développement Niveau de communication²⁸	-	53.50 ± 21.88 [15-104]	
Niveau 1	-	25 (34.25)	
Niveau 2	-	27 (36.99)	
Niveau 3	-	15 (20.55)	
Niveau 4	-	6 (8.22)	
Revirement diagnostique, n (%)	-	7 (9.33)	
Comorbidités	-	46 (60.52)	
Retard global de développement	-	38	
TDA/H	-	6	
Trouble anxieux	-	1	
Pathologie génétique	-	4	
Epilepsie	-	6	
Troubles du sommeil	-	2	

*** : $p < .001$

²⁸ Niveau 1 : Communication verbale et NV altérées sur les plans réceptif et expressif, Niveau 2 : Les niveaux expressifs et réceptifs sont associés au contexte et aux intérêts de l'enfant, Niveau 3 : La communication est principalement fonctionnelle, pas de conversation avec partage d'idées, Niveau 4 : L'enfant peut partager au cours d'une conversation même si quelques particularités peuvent persister

II. L'ajustement parental

Rappel de l'hypothèse générale (H1) : Les parents du groupe TSA ont un niveau d'ajustement à l'enfant et aux contextes inférieurs à celui des parents du groupe témoin.

1. Le stress parental

Rappel de l'hypothèse (H1.1) : Les parents du groupe TSA ont des scores de stress parental au PSI-SF significativement plus élevés que les parents du groupe témoins, et ce à l'ensemble des 3 sous échelles (détresse parentale, difficultés de l'enfant, interaction parent-enfant dysfonctionnelle).

Les statistiques descriptives en fonction du groupe et du sexe sont disponibles ci-après dans le Tableau 19.

a. Description de la variable de « stress parental »

Concernant le score total de stress parental obtenu au PSI, 70% des parents d'enfants avec un TSA rapportent des niveaux de stress pathologiques contre 13% des parents témoins (Seuil>90). Parmi les parents d'enfants avec TSA, 27% des hommes et 42% des femmes rapportent un niveau de stress parental pathologique contre 3,57% d'hommes et 9,52% de femmes pour le groupe témoin (Seuil>90).

Concernant le score de « détresse parentale » obtenu au PSI, 51% des parents d'enfants avec un TSA rapportent des niveaux pathologiques contre 12% des parents témoins (Seuil>30).

Concernant le score « d'interaction parent-enfant dysfonctionnelle » obtenu au PSI, 73% des parents d'enfants avec un TSA rapportent des niveaux pathologiques contre 6% des parents témoins (Seuil>20).

Concernant le score « enfant difficile » obtenu au PSI, 70% des parents d'enfants avec un TSA rapportent des niveaux pathologiques contre 17% des parents témoins (Seuil>30).

Les scores obtenus par notre échantillon de parents d'enfant avec un TSA sont supérieurs à ceux obtenus par l'échantillon de Zaitman-Zait et al. (2010) : de 5.7 pour le score total, de 1 point pour l'échelle 1, de 3.9 pour l'échelle 2 et de 0.9 pour l'échelle 3.

b. Comparaisons intergroupes concernant le stress parental

Des régressions linéaires multiples ont été effectuées afin de mesurer l'effet du groupe sur l'ensemble de nos variables d'intérêt (variables dépendantes et variables indépendantes). Le niveau d'étude du parent, l'âge du parent et le pourcentage de temps de travail ont été rajoutés systématiquement aux modèles comme variables d'ajustement, afin de contrôler leur impact.

- Score total de stress parental

Une fois les variables d'ajustement rajoutées au modèle, il existe une différence significative entre nos deux groupes concernant le score total de stress parental au PSI. Ainsi, les parents d'enfant avec un TSA obtiennent des scores de stress supérieurs à ceux obtenus par les parents témoins. La variable « Groupe » explique 44.4% de la variance.

De plus, il n'existe pas de différence significative pères versus mères dans nos deux groupes concernant le score total de stress parental au PSI.

- Facteur 1 : Détresse parentale

Une fois les variables d'ajustement rajoutées au modèle, il existe une différence significative entre nos deux groupes concernant le facteur 1 « Détresse parentale » au PSI. Ainsi, les parents d'enfant avec un TSA obtiennent des scores supérieurs à ceux obtenus par les parents témoins. La variable « Groupe » explique 19.4% de la variance.

De plus, il n'existe pas de différence significative pères versus mères dans nos deux groupes concernant le facteur 1 « Détresse parentale » au PSI.

- Facteur 2 : Interaction dysfonctionnelle parent-enfant

Une fois les variables d'ajustement rajoutées au modèle, il existe une différence significative entre nos deux groupes concernant le facteur 2 « Interaction dysfonctionnelle parent-enfant » au PSI. Ainsi, les parents d'enfant avec un TSA obtiennent des scores supérieurs à ceux obtenus par les parents témoins. La variable « Groupe » explique 53.2% de la variance.

De plus, il n'existe pas de différence significative pères versus mères dans nos deux groupes concernant le facteur 2 « Interaction dysfonctionnelle parent-enfant » au PSI.

- Facteur 3 : Difficultés de l'enfant

Une fois les variables d'ajustement rajoutées au modèle, il existe une différence significative entre nos deux groupes concernant le facteur 3 « Difficultés de l'enfant » au PSI. Ainsi, les parents d'enfant avec un TSA obtiennent des scores supérieurs à ceux obtenus par les parents témoins. La variable « Groupe » explique 35.5% de la variance.

De plus, il n'existe pas de différence significative pères versus mères dans nos deux groupes concernant le facteur 3 « Difficultés de l'enfant » au PSI.

En résumé, les parents du groupe TSA ont des niveaux de stress significativement supérieurs à ceux du groupe témoin et ce, sur l'ensemble des sous-échelles du PSI-SF. Par conséquent, notre hypothèse H1.1 est vérifiée.

Tableau 19 : Description de la variable stress parental au PSI et comparaisons intergroupes

	Témoins (N=93) Moyenne ± écart-type	TSA (N=115) Moyenne ± écart-type	Différences intergroupes
Score total	67.61 ± 17.64 [40-114]	101.64 ± 20.93 [56-154]	F (5)= 28.784, p<.001***, B=.620; t=9.429; p<.001
<i>Mères</i>	68.60 ± 17.69 [41-114]	101.82 ± 21.92 [56-154]	
<i>Pères</i>	65.90 ± 17.72 [40-111]	101.36 ± 19.56 [62-149]	
<i>Sexe*Groupe</i>	F (5)= .873, p=.503, B=-.013; t=-.106; p=.916	F (5)= 1.022, p=.410, B=-.045; t=-.359; p=.721	
Facteur 1 : détresse parentale	24.67 ± 7.80 [12-57]	32.47 ± 9.35 [15-55]	F (5)= 9.366, p<.001***, B=.321; t=4.054; p<.001
<i>Mères</i>	25.51 ± 8.45 [15-57]	33.41 ± 9.64 [15-55]	
<i>Pères</i>	23.23 ± 6.39 [12-37]	31.00 ± 8.79 [15-46]	
<i>Sexe*Groupe</i>	F (5)= 1.075, p=.381, B=.088; t=.737; p=.381	F (5)= 1.479, p=.205, B=.031; t=.256; p=.799	
Facteur 2 : Interaction dysfonctionnelle	18.29 ± 4.71 [12-32]	31.63 ± 7.48 [13-51]	F (5)= 40.567, p<.001***, B=.721; t=11.950; p<.001
<i>Mères</i>	18.47 ± 4.93 [12-32]	31.39 ± 7.72 [13-47]	
<i>Pères</i>	17.97 ± 4.37 [12-28]	32.00 ± 7.18 [18-51]	
<i>Sexe*Groupe</i>	F (5)= .903, p=.484 B=-.036; t=-.298; p=.766	F (5)= .555, p=.734 B=-.013; t=-.105; p=.917	
Facteur 3 : difficultés de l'enfant	24.65 ± 8.77 [13-58]	37.54 ± 8.75 [15-58]	F (5)= 20.139, p<.001***, B=.580; t=8.191; p<.001
<i>Mères</i>	24.62 ± 8.02 [14-49]	37.02 ± 9.54 [15-58]	
<i>Pères</i>	24.71 ± 10.07 [13-58]	38.36 ± 7.39 [24-56]	
<i>Sexe*Groupe</i>	F (5)= .946, p=.456 B=-.084; t=-.706; p=.482	F (5)= 1.123, p=.355 B=-.128; t=-1.027; p=.307	

*** : p<.001

2. La qualité de vie

Rappel de l'hypothèse (H1.2) : Les parents du groupe TSA ont un score global de qualité de vie à la WHOQOL-bref significativement plus élevé que les parents du groupe témoins.

Les statistiques descriptives en fonction du groupe et du sexe sont disponibles ci-après dans le Tableau 20.

a. Description de la variable de « qualité de vie »

Par rapport aux normes françaises de la WHOQOL-Bref établies par Baumann et al (2010), les parents de notre échantillon ont globalement des scores inférieurs à la moyenne obtenue par la population de référence (Tranche 35-44 ans, sujets sains). Ce constat est plus marqué pour les parents d'enfant avec un TSA puisqu'ils obtiennent des scores comparables voire inférieurs à ceux obtenus par la population de référence présentant une pathologie chronique dans la tranche d'âge 35-44 ans (Baumann et al., 2010).

De plus, les parents du groupe TSA de notre échantillon ont des scores moyens comparables à ceux retrouvés par Dardas et Ahmad auprès d'une population identique (Dardas & Ahmad, 2014b). Toutefois dans leur étude, les pères ont des scores inférieurs aux mères alors que nous observons l'inverse dans notre échantillon (Dardas & Ahmad, 2014a).

b. Différences intergroupes sur le score de Qualité de vie

Des régressions linéaires multiples ont été effectuées afin de mesurer l'effet du groupe sur l'ensemble de nos variables d'intérêt (variables dépendantes et variables indépendantes). Le niveau d'étude, l'âge du parent et le pourcentage de temps de travail ont été rajoutés systématiquement aux modèles comme variables d'ajustement, afin de contrôler leur impact. Les modalités de référence choisies étaient pour la variable groupe : « être un parent d'un enfant avec TSA » et, pour la variable sexe : « être un homme ».

Le modèle de régression est significatif, $F(7) = 3,895$, $p=.001$ et explique 10% de la variance. L'analyse a montré une prédiction significative du groupe sur le score global de qualité de vie ($\beta=-0,174$, $t=-2,11$, $p=.001$). Les parents d'enfant avec un TSA ont des niveaux de qualité de vie significativement inférieurs aux témoins et ce indépendamment de leur âge, niveaux d'étude et temps de travail.

Concernant les différences « pères - mères », les modèles de régression ne sont pas significatifs dans nos deux groupes. Il n'existe pas de prédiction significative de la variable « Sexe » sur le score global de qualité de vie, et ce aussi bien chez les parents d'enfant avec un TSA que chez les Témoins.

En résumé, les parents du groupe TSA ont un score de qualité de vie globale inférieur à celui du groupe témoin. Par conséquent, notre hypothèse H1.2 est vérifiée.

Tableau 20 : Description de la variable qualité de vie (WHOQOL-bref) et comparaisons intergroupes

	Témoins (N=93) Moyenne $\pm$ écart-type	TSA (N=115) Moyenne $\pm$ écart-type	
Qualité de vie globale	59,98 $\pm$ 11,97 [29,75-79,75]	66,48 $\pm$ 8,54 [37,5-81,25]	F(7)=3,895, p=.001** B=-0,174; t=-2,109; p=.036*
<i>Mères</i>	59,05 $\pm$ 411,85 [29,75-79,75]	65,92 $\pm$ 8,93 [37,50-80]	
<i>Pères</i>	61,456 $\pm$ 12,16 [36-76,75]	67,45 $\pm$ 7,89 [50-81,25]	
<i>Sexe*Groupe</i>	F(7)=1.252, p=.283 B=-0,012; t=-0,103; p=0,918	F(7)=0,842, p=.556 B=-0,112; t=-0,919; p=.361	

* : p<.05 ; ** : p<.01

3. Symptomatologie anxieuse et dépressive

Rappel de l'hypothèse (H1.3) : Les parents du groupe TSA ont des scores à l'HADS significativement plus élevés que les parents du groupe témoins, et ce pour les deux dimensions d'anxiété et de dépression.

Les statistiques descriptives en fonction du groupe et du sexe sont disponibles ci-après dans le Tableau 21.

a. Description de la variable « symptomatologie anxio-dépressive »

Concernant le score « d'éléments anxieux » obtenu à l'HADS, 32% des parents d'enfants avec un TSA rapportent des niveaux pathologiques contre 7% des parents témoins (Seuil>10 ; Zigmond et Snaith, 1983). Pour le score « d'éléments dépressifs » obtenu à l'HADS, 14% des parents d'enfants avec un TSA rapportent des niveaux pathologiques contre 2% des parents témoins (Seuil>10 ; Zigmond et Snaith, 1983).

b. Différences intergroupes concernant la symptomatologie anxio-dépressive

Des régressions linéaires multiples ont été effectuées afin de mesurer l'effet du groupe sur l'ensemble de nos variables d'intérêt (variables dépendantes et variables indépendantes). Le niveau d'étude du parent, l'âge du parent et le pourcentage de temps de travail ont été rajoutées systématiquement aux modèles comme variables d'ajustement, afin de contrôler leur impact.

- Symptomatologie anxieuse

Le modèle de régression est significatif, $F(5) = 6.751$, $p < .001$ et explique 13.6% de la variance. L'analyse a montré une prédiction significative du groupe sur le score d'anxiété ($\beta = .277$, $t = 3.50$, $p = .001$). Les parents d'enfant avec un TSA ont des niveaux de symptômes anxieux significativement supérieurs aux témoins et ce indépendamment de leur âge, niveaux d'étude et temps de travail.

Concernant les différences pères - mères, les modèles de régression ne sont pas significatifs dans nos deux groupes. Il n'existe pas de prédiction significative de la variable « Sexe » sur le score de symptômes anxieux, et ce aussi bien chez les parents d'enfant avec un TSA que chez les Témoins.

- Symptomatologie dépressive

Le modèle de régression est significatif, $F(5) = 8.798$, $p < .001$ et explique 17.6% de la variance. L'analyse a montré une prédiction significative du groupe sur le score de dépression ($\beta = .309$, $t = 3.951$, $p < .001$). Les parents d'enfant avec un TSA ont des niveaux de symptômes dépressifs significativement supérieurs aux témoins et ce indépendamment de leur âge, niveaux d'étude et temps de travail.

Concernant les différences pères - mères, les modèles de régression ne sont pas significatifs dans nos deux groupes. Il n'existe pas de prédiction significative de la variable « Sexe » sur le score de symptômes dépressifs, et ce aussi bien chez les parents d'enfant avec un TSA que chez les Témoins.

En résumé, les parents du groupe TSA ont des scores de symptomatologie anxio-dépressive supérieurs à ceux observés dans le groupe témoin. Par conséquent, notre hypothèse H1.3 est vérifiée.

Tableau 21 : Description de la variable symptomatologie anxieuse et dépressive à l'HADS et comparaisons intergroupes

	TSA	Témoins	
Symptomatologie anxieuse	8.82 ± 3.98 [0-20]	6.01 ± 3.30 [1-18]	F(5)=6.751, p<.001 B=.277; t=3.450; p=.001**
<i>Mères</i>	9.25 ± 4.38 [0-20]	6.63 ± 3.68 [1-18]	
<i>Pères</i>	8.17 ± 3.23 [1-14]	4.90 ± 2.13 [2-9]	
<i>Sexe*Groupe</i>	F(5)=1.273, p<.282 B=.004; t=.031; p=.975	F(5)=1.575, p=.177 B=.285; t=2.472; p=.016	
Symptomatologie dépressive	5.59 ± 4.40 [0-18]	2.59 ± 2.77 [0-15]	F(5)=8.798, p<.001 B=.309; t=3.951; p<.001***
<i>Mères</i>	5.49 ± 4.64 [0-18]	2.53 ± 2.98 [0-15]	
<i>Pères</i>	5.76 ± 4.00 [0-16]	2.71 ± 2.35 [0-10]	
<i>Sexe*Groupe</i>	F(5)=1.064, p<.386 B=-.059; t=-.490; p=.625	F(5)=1.340, p=.256 B=.029; t=.250; p=.803	

** : p<.01 ; *** : p<.001

III. Vulnérabilité individuelle : endophénotypes associés aux Troubles du Spectre de l'Autisme

1. Description de la variable « endophénotypes autistiques »

Au sein de notre échantillon les parents d'enfant avec un TSA ont des scores assez comparables bien que légèrement inférieurs à ceux retrouvés par Rousselot-Pailley (2010). Ainsi par rapport à cette population de référence, les parents de notre étude obtiennent une moyenne inférieure de 4.3 points sur le score total, de 0.3 points sur le facteur 1 et de 4 points sur le facteur 2.

Concernant le groupe témoin, les parents de notre étude obtiennent une moyenne supérieure de 2.7 points sur le score total, de 0.2 points sur le facteur 1 et de 2.9 points sur le facteur 2.

2. Différences intergroupes concernant le score d'endophénotypes

Rappel de l'hypothèse (H2) : Les parents du groupe TSA présentent une vulnérabilité individuelle (niveau d'endophénotypes autistiques) plus importante que les parents du groupe témoin.

Des analyses de variance ont été réalisées afin de tester la présence d'un effet simple de la variable groupe et d'un effet d'interaction groupe*sexe sur les scores obtenus au FAQ. Le « niveau d'étude du parent », « l'âge du parent » et « le pourcentage de temps de travail » ont été rajoutées comme covariables afin de contrôler leur impact. Dans ce but, les variables « niveaux d'étude » et « pourcentage de temps de travail » ont été considérées comme des variables continues.

Il existe une différence significative entre nos deux groupes concernant le score d'endophénotypes obtenu au FAQ. Les parents d'enfant avec un TSA ont des scores totaux et à chacune des sous-échelles significativement supérieurs à ceux obtenus par les parents témoins (Tableau 22).

De plus, on retrouve une différence significative entre les pères et les mères uniquement dans le groupe de parents d'enfant avec un TSA. Ainsi, les pères obtiennent des scores totaux significativement supérieurs à ceux des mères. Concernant le score au Facteur 1 « Socialisation et Communication », il n'y a pas de différences significatives entre les pères et les mères et ce, dans nos deux groupes. Concernant le score au Facteur 2 « Imagination et Rigidité », il existe une différence significative entre les pères et les mères et ce, dans nos deux groupes. En effet, dans les deux cas les pères ont des scores significativement supérieurs à ceux des mères ce qui traduit une plus grande rigidité cognitive et comportementale.

En résumé, les parents du groupe TSA présentent un score d'endophénotypes significativement supérieur aux parents témoins. Par conséquent, notre hypothèse H2 est validée.

Tableau 22 : Description de la variable « Endophénotypes associés aux TSA » et comparaisons intergroupes

	Témoins (N=93) Moyenne $\pm$ écart-type ou %	TSA (N=115) Moyenne $\pm$ écart-type ou %	
Endophénotypes	39.80 $\pm$ 10.6 [17-74]	43.60 $\pm$ 14.35 [4-78]	F(5)=3.75, p=.003**, eta ² =.099
Mères	38.62 $\pm$ 10.12 [17-56]	42.65 $\pm$ 13.60 [5-78]	
Pères	41.90 $\pm$ 11.25 [24-74]	44.92 $\pm$ 15.43 [4-70]	
Sexe*Groupe	F(5)=1.572, p=.178 eta ² =.091	F(5)=2.711, p=.025* eta ² =.138	
Facteur 1	17.81 $\pm$ 6.40 [4-37]	20.49 $\pm$ 8.11 [1-38]	F(5)=3.08, p=.011*, eta ² =.083
Mères	17.73 $\pm$ 6.07 [5-31]	20.38 $\pm$ 7.43 [2-38]	
Pères	17.97 $\pm$ 7.04 [4-37]	20.64 $\pm$ 9.07 [1-38]	
Sexe*Groupe	F(5)=.654, p=.659 eta ² =.040	F(5)=1.756, p=.131 eta ² =.094	
Facteur 2	21.99 $\pm$ 6 [8-37]	23.11 $\pm$ 7.22 [1-40]	F(5)=3.61, p=.004, eta ² =.096
Mères	20.89 $\pm$ 6.02 [8-33]	22.27 $\pm$ 6.95 [3-40]	
Pères	23.94 $\pm$ 5.385 [15-37]	24.28 $\pm$ 7.5 [1-37]	
Sexe*Groupe	F(5)=2.323, p=.051 eta ² =.128	F(5)=3.483 p=.007** eta ² =.170	

Facteur 1 : Communication et socialisation ; Facteur 2 : Imagination et rigidité

IV. Vulnérabilité contextuelle

Les caractéristiques du système familial sont présentées dans les Tableaux 23 et 24.

1. Antécédents médicaux familiaux

Rappel de l'hypothèse (H3.1) : Les parents du groupe TSA présentent davantage d'antécédents familiaux que les parents du groupe témoin.

a. Les antécédents chez les pères et les mères

Du point de vue des antécédents médicaux, 14% des parents témoins versus 28,7% des parents d'enfant TSA ont présenté une pathologie chronique diagnostiquée au cours de leur vie.

Dans la population témoin, 9,37% des pères et 10,77% des mères étaient concernés. Parmi les pères, 2 (33,33%) ont présenté une pathologie développementale (Dyslexie) et 4 (66,66%) une maladie somatique invalidante (Rectocolite hémorragique, maladie de Parkinson, handicap

moteur, Asthme). Concernant les mères, 1 (14,29%) était concernée par une pathologie développementale (Dyslexie) et 6 (85,71%) par un trouble psychiatrique (trouble de l'humeur, trouble anxieux, alcoolisme).

Dans la population de parents d'enfant TSA, 15,59% des pères et 27,27% des mères étaient concernés. Parmi les pères, 5 (41,66%) ont présenté une pathologie développementale (TDA/H, Retard de développement, Dyslexie), 3 (25%) un trouble psychiatrique (Episode dépressif majeur, trouble anxieux) et 8 (66,66%) par une maladie somatique invalidante (Maladie de Crohn, hyperthyroïdie, épilepsie). Concernant les mères, 1 (14,29%) était concernée par une pathologie développementale (Dyslexie), 13 (61,90%) par un trouble psychiatrique (trouble de l'humeur, trouble anxieux, TDA/H, Trouble du comportement alimentaire) et 10 (47,61%) par une maladie somatique ou génétique invalidante (Douleurs chronique du dos, Surdit , Hyperthyro die, Maladie de Verneuil²⁹, Syndrome de Guillain-Barr ³⁰, Thalass mie³¹). Parmi les 21 m res d'enfants TSA pr sentant des ant c dents, trois rapportaient souffrir de deux pathologies diff rentes.

Au total, les ant c dents m dicaux  taient significativement sup rieurs chez les m res d'enfant TSA par rapport aux m res de la population t moin, alors qu'il n'y avait pas de diff rences entre nos deux groupes concernant les p res.

b. Les ant c dents au sein de la fratrie

Concernant les ant c dents au sein de la fratrie, 2,08% des fr res et s urs t moins versus 26,41% des fr res et s urs d'enfant TSA ont pr sent  une pathologie chronique diagnostiqu e, au cours de leur vie.

Au sein de la fratrie des enfants t moins, 1 enfant pr sentait une pathologie d veloppementale (Dyslexie). Au sein de la fratrie des enfants TSA, 9 (64,30%) enfants ont pr sent  une pathologie d veloppementale (TSA, Retard de d veloppement, Dysphasie, TDA/H), 4 (28,6%) un trouble psychiatrique (Trouble anxieux) et 5 (35,71%) une maladie somatique ou g n tique invalidante

²⁹ Inflammation chronique de la peau entra nant l'apparition de nodules, d'abc s et de fistules inflammatoires qui affectent des parties du corps pourvues d'un certain type de glandes sudorales (dites apocrines) : Les aisselles, l'a ne, les fesses et les seins

³⁰ Maladie auto-immune inflammatoire du syst me nerveux p riph rique, c'est l'une des maladies neuromusculaires les plus fr quentes.

³¹ Forme d'an mie h r ditaire

(algodystrophie, épilepsie, syndrome de Waardenburg-Klein type 2³²). Pour 3 familles, il existait des antécédents pour plusieurs enfants de la fratrie.

Au total, les antécédents médicaux étaient significativement supérieurs dans les fratries d'enfant TSA par rapport aux fratries de la population témoin.

c. Les antécédents chez les apparentés de 2nd degré

Il existe des antécédents médicaux chez les apparentés de 2nd degré pour 11,82% des enfants témoins versus 18,30% des enfants avec un TSA.

Au sein de la population témoin, 1 apparenté présentait un trouble du spectre autistique et 10, une pathologie psychiatrique (Troubles de l'humeur, trouble du comportement alimentaire, alcoolisme, schizophrénie, trouble anxieux). Pour une famille, il existait des antécédents pour plusieurs apparentés. Au sein de la population TSA, 7 apparentés présentaient un Trouble du Spectre de l'Autisme et 14, une pathologie psychiatrique (Troubles de l'humeur, trouble du comportement alimentaire, alcoolisme, schizophrénie, trouble anxieux, Trouble de la personnalité). Pour six familles, il existait des antécédents pour plusieurs apparentés.

Au total, la différence entre nos deux groupes concernant les antécédents chez les apparentés est tendancielle ($p=.051$).

2. Fonctionnement familial

Rappel de l'hypothèse (H3.2) : Les parents du groupe TSA ont des scores de fonctionnement familial au SAFE (processus interactif et structure organisationnelle) significativement plus faibles que les parents du groupe témoin, et ce dans les 3 sous-échelles (dyade conjugale, sous-système parent(s) - enfant, sous-système de famille élargie).

a. Description de la variable « fonctionnement familial »

Les scores d'interaction et d'organisation obtenus pour les 3 sous-systèmes (couple, parent-enfant, famille élargie) sont toujours inférieurs chez les parents du groupe TSA par rapport aux témoins.

³² Maladie génétique de transmission autosomique dominante associant une surdité avec des anomalies de la pigmentation de la peau ou des cheveux ou de l'iris

b. Différences intergroupes concernant la qualité de l'interaction et la structure organisationnelle du système familial

Des analyses de variance et des régressions linéaires ont été réalisées afin de tester la présence d'un effet simple de la variable groupe et d'un effet d'interaction groupe*sexe sur les scores obtenus au SAFE. Le « niveau d'étude du parent », « l'âge du parent » et « le pourcentage de temps de travail » ont été rajoutées comme covariables afin de contrôler leur impact. Dans ce but, les variables « niveaux d'étude » et « pourcentage de temps de travail » ont été considérées comme des variables continues. Pour la variable Groupe la modalité de référence choisie était « être un parent témoin » et pour la variable Sexe, « être un homme ».

Une fois l'ensemble des covariables contrôlées, on retrouve uniquement une différence significative entre nos deux groupes concernant l'interaction avec la famille élargie. En effet, les parents d'enfant avec un TSA rapportent une meilleure qualité de l'interaction avec leur propre parent que les témoins. L'existence d'une différence intergroupe concernant l'organisation au sein de la dyade parent-enfant, ressort comme un résultat tendanciel ($p=.059$). Sur ce point, les parents d'enfant avec un TSA rapportent une moins bonne organisation dans la dyade parent-enfant que les témoins.

Une fois l'ensemble des covariables contrôlées, on ne retrouve pas de différence significative entre nos deux groupes concernant l'ensemble des sous-scores du SAFE. L'existence d'une différence pères versus mères concernant l'organisation au sein de la dyade parent-enfant, ressort comme un résultat tendanciel pour le groupe TSA ($p=.059$). Sur ce point, les pères d'enfant avec un TSA rapportent une moins bonne organisation dans la dyade parent-enfant que les mères. Un autre résultat tendanciel ressort concernant l'interaction avec la famille élargie pour le groupe Témoins ($p=.056$). Sur ce point, les pères témoins rapportent une moins bonne qualité d'interaction avec la famille élargie que les mères.

En résumé concernant les caractéristiques du système familial, les parents du groupe TSA présentent :

- une meilleure qualité de l'interaction avec la famille élargie (mères = pères) par rapport aux témoins
- une moins bonne organisation de la dyade parent-enfant (pères < mères) par rapport aux témoins

Ainsi notre hypothèse H3.2 n'est qu'en partie confirmée.

Tableau 23 : Caractéristiques médicales du système familial

Variables	Témoins (N=93) %	TSA (N=115) %	Chi ² de Pearson
Antécédents chez le père	6 (9.37)	12 (15.59)	$\chi^2 (1) = 1.210, p = .271, v=.093$
<i>Pathologie développementale</i>	2	5	
<i>Pathologie psychiatrique</i>	0	3	
<i>Pathologie somatique chronique</i>	4	8	
Antécédents chez la mère	7 (10.77)	21(27.27)	$\chi^2 (1) = 6.064, p = .014, v=.207$
<i>Pathologie développementale</i>	1	1	
<i>Pathologie psychiatrique</i>	6	13	
<i>Pathologie somatique chronique</i>	0	10	
Antécédents chez les apparentés de 2nd degré			$\chi^2 (1) = 3.799, p = .051, v=.165$
<i>Troubles du Spectre de l'Autisme</i>	1 (1.56)	7 (9.21)	$\chi^2 (1) = 3.772, p = .052, v=.164$
<i>Pathologie psychiatrique (PP)</i>	10 (16.13)	14 (18.92)	$\chi^2 (1) = .181, p = .671, v=.036$
<i>PP chez plusieurs apparentés de second degré</i>	1	6	
Antécédents au sein de la fratrie	1 (2.08)	14 (26.41)	$\chi^2 (1) = 11.792, p=.001, v=.342$
<i>Pathologie développementale</i>	1	9	
<i>Pathologie psychiatrique</i>	0	4	
<i>Pathologie somatique chronique</i>	0	5	
<i>Antécédents chez plusieurs enfants de la fratrie</i>	0	3 (5.66)	

v : V de Cramer

3. Emotions Exprimées

Rappel de l'hypothèse (H3.3) : Les parents du groupe TSA ont un score global d'émotions exprimées au FAS significativement plus élevé que les parents du groupe témoin.

a. Description de la variable « Emotions exprimées »

Par rapport aux normes françaises du FAS établies par Vandeleur et al (2013), les parents d'enfant avec un TSA ont des scores supérieurs à la moyenne (M=26.8 ; écart-type = 18.2) tandis que les parents témoins ont des scores inférieurs à la moyenne obtenue par la population de référence.

Concernant les différences liées au sexe, on retrouve la même tendance que Vandeleur et al. (2013) uniquement dans le groupe témoin avec des scores supérieurs chez les femmes par rapport aux hommes. Au contraire, les pères rapportent des niveaux d'émotions exprimées supérieurs aux mères chez les parents d'enfant avec un TSA.

b. Différences intergroupes concernant le score d'émotions exprimées

Des analyses de variance ont été réalisées afin de tester la présence d'un effet simple de la variable groupe et d'un effet d'interaction groupe*sexe sur les scores obtenus au FAS. Le « niveau d'étude du parent », « l'âge du parent » et « le pourcentage de temps de travail » ont été rajoutées comme covariables afin de contrôler leur impact. Dans ce but, les variables « niveaux d'étude » et « pourcentage de temps de travail » ont été considérées comme des variables continues.

Il existe une différence significative concernant le score d'émotions exprimées obtenu au FAS entre les parents d'enfant avec un TSA et les parents témoins. En effet, les parents d'enfant avec un TSA ont des scores significativement supérieurs aux parents témoins.

Contrairement à l'article de validation, nous ne retrouvons pas de différences significatives de scores au FAS entre les pères et les mères, et ce dans nos deux groupes.

En résumé concernant les <u>caractéristiques du système familial</u>, les parents du groupe TSA présentent un niveau d'émotions exprimées significativement supérieur à celui des parents témoins. Par conséquent notre hypothèse H3.3 est confirmée.

Tableau 24 : Variables associées au fonctionnement du système familial

Variables	Témoins (N=93) %	TSA (N=115) %	Différences intergroupes
Emotions exprimées	29.82 ± 18.01 [0-100]	21.89 ± 12.34 [3-70]	F (5)= 4.175 p=.001**, eta ² =.108
Mères	29.52 ± 17.47 [0-99]	22.36 ± 14.00 [3-70]	
Pères	30.88 ± 18.13 [6-100]	21.10 ± 8.97 [4-47]	
Sexe*Groupe	F(5)=1.372, p=.243 eta ² =.072	F(5)=1.652, p=.156 eta ² =.096	
Fonctionnement familial			
<i>Dyade Maritale</i>			
Interaction	25.55 ± 4.47 [13-30]	24.72 ± 5.87 [6-30]	F (5)= 1.480 p=.199, B=-.008 ; t=-.088 ; p=.930
Mères	25.40 ± 4.58 [13-30]	23.87 ± 6.60 [6-30]	
Pères	25.81 ± 4.34 [15-30]	26.05 ± 4.22 [17-30]	
Sexe*Groupe	F (5)= 1.851 p=.113, B=.018 ; t=.153 ; p=.879	F (5)= 1.317 p=.265, B=-.163 ; t=-1.504 ; p=.136	
Organisation	25.36 ± 5.92 [6-30]	23.28 ± 7.54 [6-30]	F (5)= 1.568 p=.172, B=-.123 ; t=-1.407 ; p=.161
Mères	24.91± 6.05 [12-30]	22.72 ± 7.83 [6-30]	
Pères	26.13 ± 5.71 [6-30]	24.15 ± 7.08 [6-30]	
Sexe*Groupe	F(5)=1.110, p=.362 eta ² =.066	F(5)=.331, p=.893 eta ² =.019	
<i>Dyade parent-enfant</i>			
Interaction	26.61 ± 2.98 [18-30]	25.64 ± 4.10 [11-30]	F (5)= 2.443 p=.036, B=-.089 ; t=-1.033 ; p=.303
Mères	26.87 ± 2.70 [18-30]	25.87 ± 3.99 [11-30]	
Pères	26.16 ± 3.40 [19-30]	25.29 ± 4.27 [14-30]	
Sexe*Groupe	F(5)=1.613, p=.166 eta ² =.094	F(5)=1.190, p=.321 eta ² =.066	
Organisation	29.07 ± 2.37 [18-30]	27.73 ± 4.52 [6-30]	F (5)= 2.800 p=.019, B=-.163 ; t=-1.899 ; p=.059
Mères	29.43 ± 1.77 [24-30]	28.90 ± 2.59 [18-30]	
Pères	28.45 ± 3.09 [18-30]	25.89 ± 6.10 [6-30]	
Sexe*Groupe	F (5)= .926 p=.469, B=.175 ; t=1.471 ; p=.145	F (5)= 2.230 p=.059, B=.276 ; t=2.285 ; p=.025	
<i>Famille élargie</i>			
Interaction	23.77 ± 5.46 [10-30]	24.03 ± 6.12 [0-30]	F (5)=2.561, p=.029*, eta ² =.070
Mères	24.10 ± 5.83 [10-30]	24.40 ± 5.81 [10-30]	
Pères	23.26 ± 4.81 [14-30]	23.46 ± 6.60 [0-30]	
Sexe*Groupe	F(5)=.266, p=.056 eta ² =.127	F(5)=1.254, p=.291 eta ² =.069	
Organisation	24.43 ± 7.26 [6-30]	23.52 ± 8.30 [6-30]	F (5)=.969, p=.438, eta ² =.028
Mères	24.45 ± 7.43 [6-30]	23.11 ± 8.75 [6-30]	
Pères	24.40 ± 7.09 [6-30]	24.16 ± 7.57 [6-30]	
Sexe*Groupe	F(5)=1.137, p=.348 eta ² =.068	F(5)=.401, p=.847 eta ² =.023	

*** : p<.001 ; * : p<.05

4. Le contexte social et de prise en charge

Les caractéristiques du contexte social et de prise en charge sont présentées dans le Tableau 25.

a. Accompagnement du parent

Dans notre échantillon, seulement 29 parents (30.20%) faisaient partie d'une association de parent et uniquement 16 (16.66%) avaient bénéficié d'un accompagnement post-diagnostic réalisé par un professionnel. Parmi les accompagnements post-diagnostic cités, 50% avaient un objectif comportemental, 6,26% avaient un objectif informatif au sujet du trouble et des prises en charge, 6,25% avaient un objectif médical (prescription d'un traitement médicamenteux pour le parent) et 37,5% avaient un objectif d'accompagnement psychologique du parent.

b. Prises en charge et scolarisation de l'enfant

Au sein de notre échantillon, 92.10% des enfants avec un TSA bénéficient d'au moins une prise en charge individuelle. Parmi eux, 9 enfants reçoivent un traitement médicamenteux, 52 ont une rééducation orthophonique, 19 sont suivis en psychothérapie, 33 bénéficient d'une prise en charge psychomotrice et 23 d'une prise en charge psycho-éducative de type TEACCH³³ ou ABA³⁴. Les aides à la communication (Makaton^{©35} ou PECS³⁶) sont utilisées régulièrement par 16 enfants.

La prise en charge en institution concerne 43,42% des enfants avec un TSA parmi lesquels 22 sont en structure sanitaire (hôpitaux de jour), 5 en structure médico-sociale (IME, SESSAD), 4 en structure expérimentale et 7 en structure associative.

³³ La méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children, ou Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés) a pour but de développer l'autonomie de la personne autiste à tous les niveaux et de fournir des stratégies pour la soutenir dans son milieu familial et scolaire, son environnement social.

³⁴ L'ABA (Applied Behavior Analysis) ou analyse appliquée du comportement repose sur des principes scientifiques et expérimentaux basés sur la théorie de l'apprentissage. Cette approche vise à réduire les comportements inappropriés, et à améliorer la communication, les apprentissages et les comportements sociaux appropriés.

³⁵ Le MAKATON est un Programme d'Aide à la Communication et au Langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

³⁶ Le PECS (Système de Communication par Échange d'Images) est une méthode permettant de mettre en place une communication fonctionnelle auprès de personnes avec autisme ou ayant une incapacité de communication orale.

Les prises en charge groupales concernent 25,97% des enfants, dont 11 participent à des groupes thérapeutiques, 5 à des groupes d'habiletés sociales, 3 à des groupes de parole et 1 à un groupe d'affirmation de soi.

Enfin, les enfants avec un TSA sont significativement moins scolarisés que les enfants témoins. 85% d'entre eux bénéficient d'une inclusion scolaire au moins à temps partiel, parmi lesquels 65.62% sont assistés en classe par une auxiliaire de vie scolaire (AVS).

c. Informations liées au moment du diagnostic

En moyenne le diagnostic est posé à 50.7 mois (écart-type = 24.2 mois) ce qui équivaut à environ 4 ans 2 mois. On observe un écart moyen de 2 ans 4 mois entre les 1ères inquiétudes parentales et le moment du diagnostic. Ces données révèlent un retard d'1 an et 4 mois concernant le moment du diagnostic par rapport aux données nationales de Chamak et al (Chamak et al., 2011).

d. Les besoins associés à la parentalité

Rappel de l'hypothèse (H3.4) : Les parents du groupe TSA ont des besoins plus importants que les parents du groupe Témoin.

Cette variable n'a été évaluée que pour 78 parents sur 115, soit 67,82% de notre échantillon. Ces 78 parents sont les participants de l'étude 1 qui ont également accepté de remplir les différentes évaluations pour l'étude 2. Malgré les données manquantes, nous avons tout de même choisi d'intégrer cette variable aux analyses de régressions, du fait de sa pertinence théorique. Ceci nous a permis de tester l'association entre la présence de besoins parentaux et le niveau de stress et de qualité de vie. Pour la description de cette variable et la présentation des comparaisons intergroupes se référer aux Tableaux 10 et 11 de l'étude 1.

En résumé, les parents du groupe TSA ont des besoins plus importants que les parents du groupe Témoin, dans les domaines : matériel, information, guidance parentale, soutien émotionnel et soutien relationnel. A l'inverse, nos deux groupes sont comparables concernant le besoin d'aide dans la gestion du quotidien. Ainsi, notre hypothèse 3.4 n'est qu'en partie vérifiée.

Tableau 25 : Variables associées au contexte de prise en charge

	Témoins (N=93) Moyenne ± écart-type ou %	TSA (N=115) Moyenne ± écart-type ou %	Différences intergroupes
Contexte de PEC pour l'enfant			
Informations liées au diagnostic			
Age au moment du diagnostic (en mois)	-	50.7 ± 24.2 [10-120]	
Age des 1ères inquiétudes parentales (en mois)	-	22.70± 9.57 [6-48]	
Délai 1ères inquiétudes et diagnostic	-	30.45± 26.47 [1-110]	
Temps écoulé depuis l'annonce diagnostique (en mois)	-	24.07± 29.5 [0-108]	
Prises en charge			
Institutionnelles	-	33 (43.42)	
Individuelles	-	70 (92.10)	
Aide à la communication	-	16	
Prise en charge groupale	-	20 (25.97)	
Taux de scolarisation, n (%)	63 (100)	64 (85.33)	$\chi^2 (1) = 10.040, p = .002^{**}, v = .270$
CLIS	-	8 (12.5)	
Contexte de PEC pour le parent			
Prises en charge du parent	14 (16.28)	23 (22.11)	$\chi^2 (1) = 1.023, p = .312, v = .073$
Membre d'une association de parent	-	29 (30.20)	
Accompagnement post diagnostic	-	16 (16.66)	
PEC : Prise en Charge ; CLIS : Classe d'Inclusion Scolaire			

V. Facteurs de protection et de vulnérabilité parentale : les déterminants du stress et de la qualité de vie

Rappel de l'hypothèse générale (H4) : Le stress et la qualité de vie des parents du groupe TSA sont significativement associés à la fois aux caractéristiques individuelles de l'enfant et du parent et, aux caractéristiques du contexte familial, social et de prise en charge.

1. Régressions linéaires simples

Des régressions linéaires univariées ont été réalisées afin de tester l'association des variables individuelles et contextuelles avec les scores de stress parental et de qualité de vie. Les effets simples et les effets d'interaction ont été testés pour l'ensemble des variables explicatives présentées dans cette partie.

a. *Les variables individuelles associées à l'enfant*

Rappel de l'hypothèse (H4.1) : Parmi les caractéristiques individuelles de l'enfant, un jeune âge, des niveaux de développement et de communication faibles ou au contraire élevés, la présence de comorbidités ainsi que le fait d'être une fille seront significativement associées à des scores de stress élevés et des scores de qualité de vie faible.

Nous avons effectué les régressions linéaires sur l'ensemble des variables suivantes : âge, sexe, rang dans la fratrie, diagnostic, comorbidités, niveaux de développement et de communication. Aucune de ces variables n'est associée de manière significative au stress parental alors qu'il existe un lien l'absence de comorbidité et un score global de qualité de vie élevé (Tableaux 26 et 27). Ainsi une partie seulement de notre hypothèse H4.1 est vérifiée.

Tableau 26 : Régressions linéaires univariées sur le score de stress parental (PSI-SF): variables enfant

Variables enfant		Coefficients standardisés	t	Sig.	95,0% % intervalles de confiance pour B		R2 ajusté
		Bêta			Borne inférieure	Limite supérieure	
Sexe	<i>Fille</i>	Ref	-	-	-	-	-
	<i>Garçon</i>	-0,016	-0,154	.878	-10,387	8,894	-0,01
Age		-0,066	-0,647	.519	-2,536	1,289	-0,006
Diagnostic	<i>Autisme</i>	Ref	-	-	-	-	-
	<i>SA</i>	-0,029	-0,278	.782	-17,415	13,142	-0,011
	<i>TED-nos</i>	0,086	0,817	.416	-5,152	12,369	
ND		-0,158	-1,486	.141	-0,349	0,05	0,014
Communication	<i>1</i>	Ref	-	-	-	-	-
			-	-	-	-	-
	<i>2</i>	-0,040	0,344	.732	-11,982	8,445	-0,021
	<i>3</i>	-0,110	-0,950	.344	-16,798	5,925	
	<i>4</i>	-0,008	0,072	.943	-16,661	17,918	
Comorbidités	<i>Absence</i>	Ref	-	-	-	-	-
	<i>Présence</i>	0,107	1,061	.291	-4,142	13,657	0,001
	<i>Ni le + jeune, ni le + âgé</i>	Ref	-	-	-	-	-
Rang fratrie	<i>Le plus jeune</i>	-,187	-1,130	.262	-23,610	6,533	-0,003
	<i>Le plus âgé</i>	-,042	-,257	.798	-17,102	13,198	-

SA : Syndrome d'Asperger ou Autisme de haut-niveau ; ND : niveau de développement (QI ou QD)

Tableau 27: Régressions linéaires univariées sur le score de qualité de vie (WHOQOL-bref) : variables enfant

Variables enfant		Coefficients standardisés	t	Sig.	95,0% % intervalles de confiance pour B		R2 ajusté
		Bêta			Borne inférieure	Limite supérieure	
Sexe	<i>Fille</i>	Ref	-	-	-	-	-
	<i>Garçon</i>	-0,60	-0,603	.548	-7, 047	3,760	-0,006
Age		-0,088	-0,882	.380	-1,537	0, 591	-0,002
Diagnostic	<i>Autisme</i>	Ref	-	-	-	-	-
	<i>SA</i>	-0,072	-0,692	.490	-11,771	5,682	-0,012
	<i>TED-nos</i>	0,030	0,290	.772	-4, 213	5,656	
ND³⁷		0,083	0,762	.448	-0,066	0,147	-0,005
Communication	<i>1</i>	Ref	-	-	-	-	-
	<i>2</i>	-0,207	-1,808	.074	-10,478	0,489	0,013
	<i>3</i>	-0,167	-1,470	.145	-10,784	1,608	
	<i>4</i>	-0,134	-1,256	.212	-15,393	3,465	
Comorbidités	<i>Absence</i>	0,268	2,781	.006**	1,935	11,564	0,063
	<i>Présence</i>	Ref	-	-	-	-	-
Rang fratrie	<i>Ni le + jeune, ni le + âgé</i>	Ref	-	-	-	-	-
	<i>Le plus jeune</i>	0,103	0,626	.533	-5,723	10,960	-0,006
	<i>Le plus âgé</i>	-0,056	-0,339	.736	-9,806	6,958	

** : p<.01 ; SA : Syndrome d'Asperger ou Autisme de haut-niveau ; ND : niveau de développement (QI ou QD)

b. Les variables individuelles associées au parent

Rappel de l'hypothèse (H4.2) : Parmi les caractéristiques individuelles du parent, le fait d'être une femme jeune célibataire avec des scores d'endophénotypes élevés, un niveau d'étude et de temps de travail faibles est significativement associé à des scores de stress élevés et des scores de qualité de vie faible.

Nous avons effectué les régressions linéaires sur l'ensemble des variables suivantes : âge, sexe, statut conjugal, niveau d'étude du parent, pourcentage de temps de travail, nombre d'enfant, antécédents médicaux durant la grossesse, endophénotypes autistiques.

Ainsi comme présenté dans le Tableau 28, un score de stress parental élevé est associé significativement et indépendamment au fait d'être un parent jeune, d'avoir un niveau d'endophénotypes autistiques élevé et, à la présence d'antécédents médicaux durant la grossesse de l'enfant concerné. De plus, seul un faible score d'endophénotypes autistiques est associé à

³⁷ Quatre sujets aberrants ont été identifiés et retirés de l'analyse

une qualité de vie élevée (Tableau 29). Par conséquent notre hypothèse H4.2 n'est qu'en partie vérifiée.

Tableau 28 : Régressions linéaire univariées sur le score de stress parental (PSI-SF): variables parents

Variables Parent		Coefficients standardisés	t	Sig.	95,0% % confiance pour B	intervalles de	R2 ajusté
		Bêta			Borne inférieure	Limite supérieure	
Sexe	Femme	Ref	-	-	-	-	-
	Homme	-0,011	-0,107	.915	-9,020	8,099	-0,010
Age		-0,216	-2,179	.032*	-1,665	0,078	0,037
Statut Conjugal	Couple	Ref	-	-	-	-	-
	Célibataire	-0,003	-0,033	.974	-19,544	18,901	<0,001
Endophénotypes		0,259	2,453	.016*	0,083	0,795	0,056
ATCD grossesse	Absence	Ref	-	-	-	-	-
	Présence	0,205	2,073	.041*	0,509	23,397	0,032
Nombre d'enfant		-0,038	-0,375	.708	-4,908	3,347	-0,009
Niveau d'étude	Bac	Ref	-	-	-	-	-
	<Bac	-0,081	-0,614	.541	-16,543	8,726	-0,013
	Bac+2	-0,163	-1,254	.213	-21,274	4,803	
	>Bac+2	0,139	-1,024	.308	-17,927	5,724	

* : p<.05 ; ATCD : antécédents médicaux

Tableau 29 : Régressions linéaire univariées sur le score de qualité de vie (WHOQOL-bref): variables parents

Variables Parent		Coefficients standardisés	t	Sig.	95,0% % confiance pour B	intervalles de	R2 ajusté
		Bêta			Borne inférieure	Limite supérieure	
Sexe	Femme	Ref	-	-	-	-	-
	Homme	0,099	0,995	.322	-2,393	7,210	<0,001
Age		0,033	0,333	.740	-0,385	0,541	-0,009
Statut Conjugal	Couple	-0,031	-0,307	.759	-11,638	8,518	-0,009
	Célibataire	Ref	-	-	-	-	-
Endophénotypes		-0,265	-2,592	.011*	-0,453	-0,060	0,060
ATCD grossesse	Absence	0,032	0,321	.749	-5,484	7,957	-0,009
	Présence	Ref	-	-	-	-	-
Nombre d'enfant		0,064	0,645	.520	-1,568	3,080	-0,006
Niveau d'étude	Bac	Ref	-	-	-	-	-
	<Bac	-0,201	-1,573	.119	-12,586	1,455	0,009
	Bac+2	<0,001	-0,003	.997	-7,331	7,308	
	> Bac+2	-0,014	-0,106	.916	-6,935	6,231	

* : p<.05 ; ATCD : antécédents médicaux

c. *Les variables contextuelles familiales*

Rappel de l'hypothèse (H4.3) : Parmi les caractéristiques du contexte familial, la présence d'antécédents familiaux, des scores faibles d'interaction et d'organisation au sein de la famille (dyade conjugale, sous-système parent(s) - enfant, sous-système de famille élargie) et un haut niveau d'émotions exprimées sont significativement associés à des scores de stress élevés et des scores de qualité de vie faible.

Nous avons effectué les régressions linéaires sur l'ensemble des variables suivantes : antécédents familiaux, niveau d'émotions exprimées, qualité de l'interaction au sein du couple, organisation des places au sein du couple, qualité de l'interaction parent-enfant, organisation des places parent-enfant, qualité de l'interaction parent/grands-parents, organisation des places parent/grands-parents.

Ainsi comme présenté dans le tableau 30, un score de stress parental élevé est associé de significativement et indépendamment à un score d'émotions exprimées élevé, une faible qualité de l'interaction parent-enfant et, une faible qualité de l'interaction et de l'organisation des places au sein de la famille élargie. De plus, une bonne qualité de vie est associée significativement et indépendamment à l'absence d'antécédents familiaux, un faible score d'émotions exprimées, une bonne qualité de l'interaction et de l'organisation des places au sein du couple, une bonne qualité de l'interaction avec l'enfant, une bonne qualité de l'interaction et de l'organisation des places au sein de la famille élargie (Tableau 31). Ainsi, notre hypothèse H4.3 n'est qu'en partie vérifiée.

Tableau 30 : Régressions linéaires univariées sur le score de stress parental (PSI-SF) : contexte familial

Variables familial	contexte	Coefficients standardisés		Sig.	95,0% % confiance pour B		R2 ajusté
		Bêta	t		Borne inférieure	Limite supérieure	
Emotions Exprimées		0,653	8,536	<0,001***	0,593	0,953	0,421
INTE Couple		-0,053	-0,524	0,602	-0,903	0,526	-0,007
ORGA Couple		-0,066	-0,652	0,516	-0,737	0,373	-0,006
INTE Enfant		-0,338	-3,500	0,001**	-2,926	-0,808	0,105
ORGA Enfant		-0,057	-0,553	0,581	-1,377	0,777	-0,007
INTE Elargie		-0,296	-3,051	0,003**	-1,813	-0,384	0,078
ORGA Elargie		-0,273	-2,793	0,006**	-1,178	-0,199	0,065
ATCD	Absence	Ref	-	-	-	-	-
	Présence	0,064	0,638	0,525	-5,771	11,238	-0,006

*** : $p < .001$; ** : $p < .01$; INTE : Facteur Processus interactif du SAFE ; ORGA : Facteur Structure Organisationnelle du SAFE ; ATCD : Antécédents familiaux

Tableau 31 : Régressions linéaires univariées sur le score de qualité de vie (WHOQOL-bref) : contexte familial

Variables familial	contexte	Coefficients standardisés		t	Sig.	95,0% % intervalles de confiance pour B		R2 ajusté
		Bêta				Borne inférieure	Limite supérieure	
Emotions Exprimées		-0,250		-2,598	.011*	-0,299	-0,040	0,053
INTE Couple		0,340		3,575	.001**	0,307	1,072	0,106
ORGA Couple		0,351		3,717	<.001***	0,259	0,851	0,115
INTE Enfant		0,261		2,650	.009**	0,192	1,335	0,058
ORGA Enfant		0,044		0,429	.669	-0,420	0,651	-0,008
INTE Elargie		0,457		5,091	<.001***	0,553	1,259	0,201
ORGA Elargie		0,412		4,449	<.001***	0,329	0,858	0,161
ATCD	Absence	0,319		3,384	.001**	3,214	12,320	0,093
	Présence	Ref		-	-	-	-	-

*** : $p < .001$; ** : $p < .01$; * : $p < .05$; INTE : Facteur Processus interactif du SAFE ; ORGA : Facteur Structure Organisationnelle du SAFE ; ATCD : Antécédents familiaux

d. Les variables associées au contexte social et de prise en charge

Rappel de l'hypothèse (H4.4) : Parmi les caractéristiques du contexte social et de prise en charge, la précocité du diagnostic, des besoins parentaux peu fréquents, la présence d'un accompagnement parental ainsi qu'une prise en charge intégrative de l'enfant, sont significativement associés à des scores de stress faibles et des scores de qualité de vie élevés.

Nous avons effectué les régressions linéaires sur l'ensemble des variables suivantes : âge au moment de l'annonce diagnostique, délai entre lères inquiétudes parentales et annonce diagnostique, accompagnement parental post-diagnostique, besoins parentaux ³⁸ (matériel, information, guidance parentale, soutien relationnel, soutien émotionnel, gestion du quotidien), inclusion scolaire de l'enfant, prise en charge institutionnelle, prise en charge individuelle, prise en charge psycho-éducative.

Ainsi, comme présenté dans le Tableau 32 un score de stress parental élevé est associé significativement et indépendamment à un diagnostic précoce, un besoin de guidance parentale, un besoin d'aide pour la gestion du quotidien, l'absence de scolarisation de l'enfant. De plus, une bonne qualité de vie est associée significativement et indépendamment à l'absence de besoin de soutien relationnel et au fait que l'enfant bénéficie d'une prise en charge psychoéducative (Tableau 33). Ainsi, notre hypothèse H4.4 n'est qu'en partie vérifiée

³⁸ La variable besoins parentaux n'a été évaluée que pour 78 parents sur 115 ayant participé à l'étude 1.

Tableau 32: Régressions linéaires univariées sur le score de stress parental (PSI-SF) : Contexte social et de prise en charge

Variables PEC		Coefficients standardisés <i>Bêta</i>	t	Sig.	95,0% confiance Borne inférieure	intervalles pour B Limite supérieure	de R2 ajusté
Délai diagnostic		-0,165	-1,563	.122	-0,808	0,097	0,016
Age au diagnostic		-0,233	-2,363	.020*	-0,355	-0,031	0,045
AP	<i>Absence</i>	Ref	-	-	-	-	-
	<i>Présence</i>	-0,035	-0,344	.732	-12,019	8,47	-0,009
Besoins	<i>Matériel</i>	0,173	1,59	.116	-1,727	15,455	0,018
	<i>Guidance</i>	0,285	2,694	.009**	3,012	20,008	0,07
	<i>Emotionnel</i>	0,173	1,592	.115	-1,865	16,79	0,018
	<i>Relationnel</i>	0,212	1,966	.053	-0,108	18,625	0,033
	<i>Quotidien</i>	0,244	2,282	.025*	1,297	18,96	0,048
	<i>Information</i>	-0,016	-0,148	.883	-9,326	8,037	-0,012
	<i>Scolarisation</i>	-0,221	-2,247	.027*	-22,129	-1,372	0,039
Prises en charge	<i>Institutionnelle</i>	,021	,208	.836	-7,629	9,412	-0,010
	<i>Individuelle</i>	-,173	-1,741	.085	-28,456	1,858	0,020
	<i>Psychoéducative</i>	-,146	-1,462	.147	-14,943	2,266	0,011

* : p<.05 ; ** : p<.01 ; AP : Accompagnement parental

Tableau 33: Régressions linéaires univariées sur la qualité de vie (WHOQOL-bref) : Contexte social et de prise en charge

Variables PEC		Coefficients standardisés <i>Bêta</i>	t	Sig.	95,0% confiance Borne inférieure	intervalles pour B Limite supérieure	de R2 ajusté
Délai diagnostic		-0,029	-0,272	.796	-0,105	0,080	-0,010
Age au diagnostic		0,027	0,273	.785	-0,082	0,108	-0,009
AP	<i>Absence</i>	Ref	-	-	-	-	-
	<i>Présence</i>	-0,119	-1,206	.231	-9,318	2,273	0,004
Besoins	<i>Matériel</i>	-0,086	-0,792	.431	-7,268	3,128	-0,004
	<i>Guidance</i>	-0,171	-1,601	.113	-9,531	1,029	0,018
	<i>Emotionnel</i>	-0,156	-1,350	.181	-9,792	1,882	0,011
	<i>Relationnel</i>	-0,238	-2,261	.026*	-12,075	-0,775	0,046
	<i>Quotidien</i>	-0,142	-1,322	.190	-9,089	1,831	0,009
	<i>Information</i>	-0,161	-1,503	.137	-9,061	1,260	0,014
	<i>Scolarisation</i>	-0,042	-0,421	.674	-7,202	4,678	-0,008
Prises en charge	<i>Institutionnelle</i>	0,008	0,083	.934	-4,570	4,967	-0,010
	<i>Individuelle</i>	0,079	0,793	.430	-4,753	11,083	-0,004
	<i>Psychoéducative</i>	0,254	2,634	.010*	1,565	11,106	0,055

* : p<.05 ; AP : Accompagnement parental

2. Identification des meilleurs prédicteurs : régressions linéaires multivariées

De manière à sélectionner les variables explicatives les plus pertinentes indépendamment de leur catégorie d'appartenance, des régressions linéaires multiples pas à pas descendantes ont

été effectuées sur le score total de stress parental et de qualité de vie. Les sujets aberrants ont été recherchés à l'aide de la distance de Cook. Les critères de distribution, linéarité, homoscedasticité des résidus et d'absence de multicollinéarité sont globalement respectés. Les variables significatives mises en évidence lors des régressions univariées ont été rentrées dans le modèle. De plus, malgré leur non-significativité, les variables « quotient de développement » et « âge de l'enfant » ont été rajoutées au modèle final comme variables d'ajustement du fait de leur pertinence théorique.

a. Les prédictors d'un score de stress parental élevé (PSI-SF) : facteurs de vulnérabilité

Un sujet aberrant a été identifié et retiré de l'analyse. Le modèle de régression est significatif, $F(3) = 37,051$, $p < .001$ et explique 52,5% de la variance. Ainsi, comme indiqué dans le tableau 34, les meilleurs prédictors d'un stress parental élevé sont des interactions de mauvaise qualité parent/grands-parents, un score d'émotions exprimées élevé et la non-scolarisation de l'enfant. Le modèle reste significatif une fois l'âge et le quotient de développement de l'enfant contrôlé (Tableau 34).

Tableau 34 : Régressions linéaires multivariées sur le score total de Stress parental (PSI-SF)

R² Ajusté: 0,457	Coefficients standardisés		Sig.	95,0% % intervalles de confiance pour B	
	Bêta	t		Borne inférieure	Limite supérieure
INTE élargie	-0,247	-2,919	.005*	-1,459	-0,276
Emotions Exprimées	0,535	6,311	<.001***	0,481	0,924
Scolarisation	-0,251	-2,97	.004*	-21,059	-4,16
Age de l'enfant	-0,032	-0,377	.707	-1,805	1,23
ND	-0,066	-0,778	.439	-0,214	0,094

*** : $p < .001$; * : $p < .05$; INTE : Facteur processus interactifs au SAFE ; ND : Niveau de développement (QD ou QI)

b. Les prédictors d'un score de qualité de vie élevée (WHOQOL-bref) : facteurs de protection

Aucun sujet aberrant n'a été identifié et retiré de l'analyse. Le modèle de régression est significatif, $F(5) = 8,681$, $p < .001$ et explique 31,1% de la variance. Ainsi, comme indiqué dans le tableau 35, les meilleurs prédictors d'une qualité de vie élevée sont l'absence d'antécédents familiaux, une bonne organisation des places au sein du couple et au sein de la famille élargie.

Le modèle reste significatif une fois l'âge et le quotient de développement de l'enfant contrôlé (Tableau 35).

Tableau 35 : Régressions linéaires multivariées sur le score total de qualité de vie (WHOQOL-bref).

R ² Ajusté: 0,311	Coefficients standardisés		Sig.	95,0% % intervalles de confiance pour B	
	Bêta	t		Borne inférieure	Limite supérieure
ORGA Couple	0,289	3,037	.003	0,163	0,780
ORGA Elargie	0,332	3,514	<.001	0,207	0,746
ATCD familiaux	-0,295	-3,263	.002	-11,350	-2,750
Age de l'enfant	-0,013	-0,139	.890	-1,047	0,910
ND	0,022	0,236	.814	-0,088	0,111

*** : $p < .001$; * : $p < .05$; ORGA : Facteur structure organisationnelle au SAFE ; ND : Niveau de développement (QD ou QI)

3. Les prédicteurs d'une symptomatologie anxio-dépressive élevée

a. La relation stress parental et symptomatologie anxio-dépressive

Rappel de l'hypothèse (H5.1) : Il existe un lien entre le score de stress parental et la symptomatologie anxio-dépressive.

- La symptomatologie anxieuse

Aucun sujet aberrant n'a été identifié. Le modèle de régression est significatif, $F(3) = 7,557$, $p < .001$ et explique 18,6% de la variance. Ainsi, comme indiqué dans le tableau 38, le stress parental est associé à la symptomatologie anxieuse mesurée à l'HADS. Le modèle reste significatif une fois l'âge et le quotient de développement de l'enfant contrôlé (Tableau 36).

- La symptomatologie dépressive

Deux sujets aberrants ont été identifiés et retirés de l'analyse. Le modèle de régression est significatif, $F(3) = 24,27$, $p < .001$ et explique 45,4% de la variance. Ainsi, comme indiqué dans le tableau 39, le stress parental est associé à la symptomatologie dépressive mesurée à l'HADS. Le

modèle reste significatif une fois l'âge et le quotient de développement de l'enfant contrôlé (Tableau 37).

Tableau 36 : Régressions linéaires multiples sur le score de symptomatologie anxieuse (HADS)

R ² Ajusté: 0,186	Coefficients standardisés		Sig.	95,0% % intervalles de confiance pour B	
	Bêta	t		Borne inférieure	Limite supérieure
Stress parental	0,468	4,723	<.001***	0,054	0,133
Age de l'enfant	0,022	0,220	.827	-0,333	0,416
ND	0,118	1,180	.241	-0,015	0,060

*** : p< .001 ; ND : Niveau de développement (QD ou QI)

Tableau 37 : Régressions linéaires multiples sur le score de symptomatologie dépressive (HADS)

R ² Ajusté: 0,454	Coefficients standardisés		Sig.	95,0% % intervalles de confiance pour B	
	Bêta	t		Borne inférieure	Limite supérieure
Stress parental	0,667	8,180	<.001***	0,104	0,171
Age de l'enfant	0,029	0,346	.730	-0,257	0,365
ND	-0,121	-1,463	0,147	-0,055	0,008

*** : p< .001 ; ND : Niveau de développement (QD ou QI)

Par conséquent, au vu des résultats notre hypothèse 5.1 est vérifiée.

b. Les modérateurs de la relation stress-symptomatologie anxio-dépressive

Rappel de l'hypothèse (H5.2): Parmi les variables prédictrices du stress identifiées, certaines modèrent le lien entre le stress et la symptomatologie anxio-dépressive.

- Relation Stress Parental - Symptômes anxieux

L'ensemble des variables individuelles et contextuelles ont été testées comme modérateurs potentiels de la relation stress parental - symptômes anxieux. Comme indiqué dans la Figure 5, l'unique modérateur identifié est le score d'endophénotypes.

Ainsi, un score élevé d'endophénotypes vient modérer la relation stress - symptômes anxieux (Augmentation du R²=0,040 ; p=.037)

- Relation Stress parental - Symptômes dépressifs

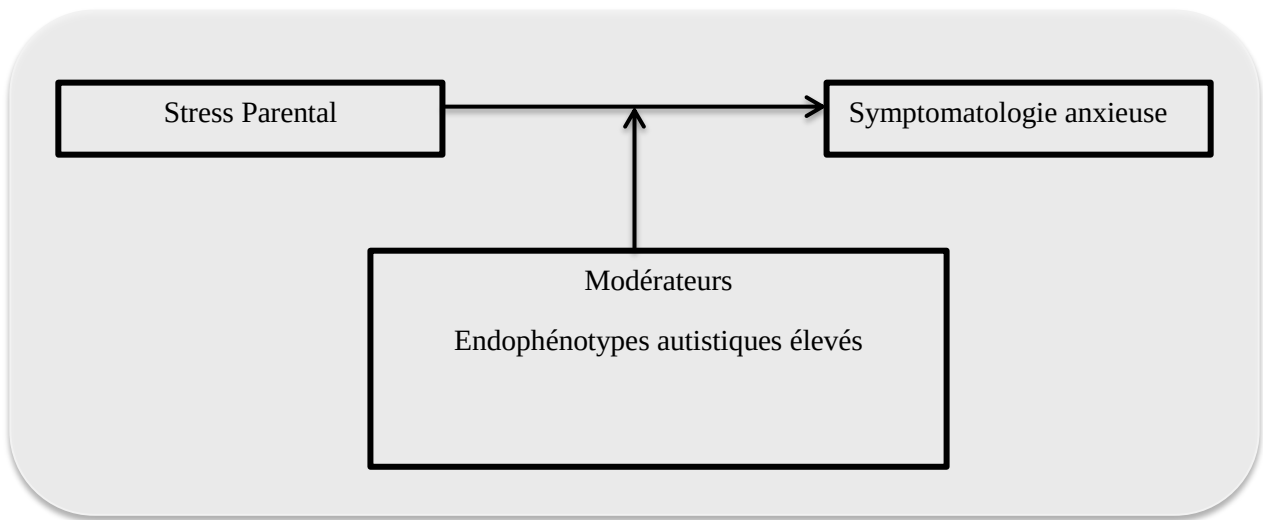


Figure 5: Modérateurs du lien stress parental - symptomatologie anxieuse

L'ensemble des variables des catégories individuelles et contextuelles ont été testées comme modérateurs potentiels de la relation stress parental - symptômes dépressifs. Comme indiqué dans la Figure 6, les modérateurs identifiés sont la qualité de l'interaction au sein du couple et la qualité de l'interaction avec la famille élargie. Une analyse par comparaison de modèle a permis de mettre en évidence l'augmentation du R^2 après ajout du modérateur.

Ainsi :

- Une mauvaise qualité de l'interaction au sein du couple vient modérer la relation stress - symptômes dépressifs (Augmentation du $R^2=.051$; $p=.006$)
- Une mauvaise qualité de l'interaction avec la famille élargie vient modérer la relation stress - symptômes dépressifs (Augmentation du $R^2=.038$; $p=.017$)

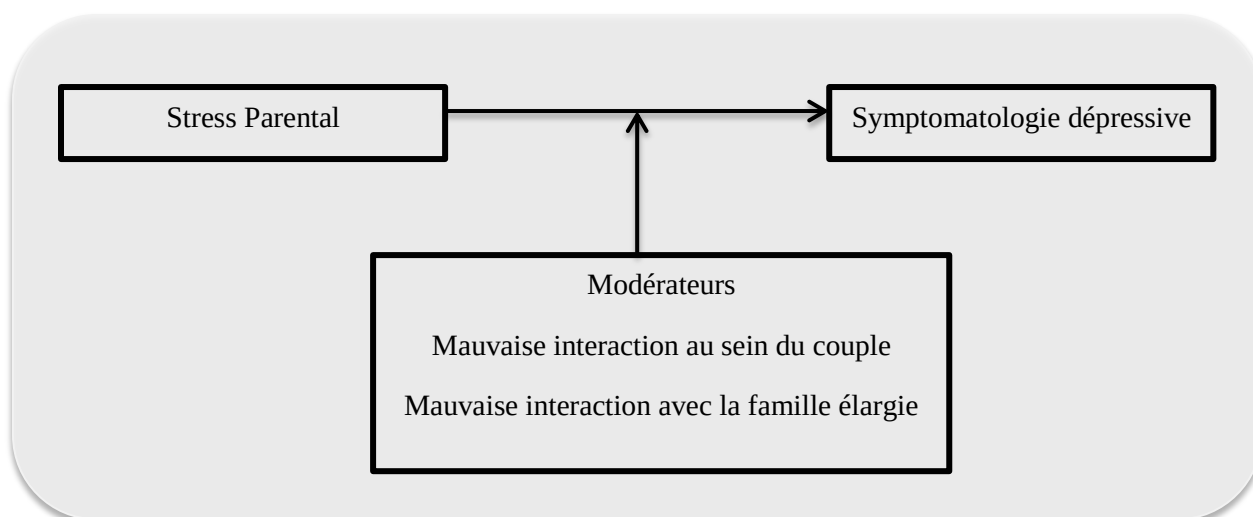


Figure 6: Modérateurs du lien stress parental - symptomatologie dépressive

En résumé, nos analyses nous ont permis d’extraire quatre résultats pertinents dans cette seconde étude:

Résultat 1 : Les parents d’enfant avec un TSA présentent des difficultés d’ajustement plus importante qu’en population générale et ce, aussi bien chez les hommes que chez les femmes:

- Leur niveau de stress associé à la fonction parentale est plus élevé
- Ils présentent une symptomatologie anxio-dépressive plus marquée
- Leur qualité de vie globale est davantage diminuée

Résultat 2 : Les parents d’enfant avec un TSA présentent une plus grande vulnérabilité³⁹ par rapport à des parents tout-venants :

- au niveau individuel : leur niveau d’endophénotypes autistiques est supérieur et ce d’autant plus chez les pères
- au niveau contextuel : ils présentent davantage d’antécédents familiaux, plus d’émotions négatives exprimées au sein de la famille, de plus grande difficulté à trouver leur place dans la relation avec l’enfant. De plus, une proportion très faible de parent d’enfant avec un TSA bénéficie d’un accompagnement.

³⁹ Ici le terme de vulnérabilité est utilisé pour faire référence autant aux fragilités individuelles et contextuelles présentes avant l’apparition des premiers symptômes chez l’enfant (antécédents), qu’à celles liées à la présence du trouble chez l’enfant (répercussions).

Résultat 3 : Les variables contextuelles expliquent davantage l'augmentation du stress et la diminution de la qualité de vie que les variables individuelles chez les parents d'enfant avec un TSA

- Les meilleurs déterminants du stress parental sont : un score d'émotions exprimées élevé, une mauvaise qualité de l'interaction avec la famille élargie et l'absence de scolarisation de l'enfant
- Les meilleurs déterminants d'une qualité de vie élevée sont : l'absence d'antécédents familiaux, une bonne organisation des places au sein du couple et de la famille élargie

Résultat 4 : Chez les parents d'enfant avec un TSA, il existe une association entre le niveau de stress parental et la symptomatologie anxio-dépressive

- Pour l'anxiété, cette association augmente lorsque le parent présente un niveau d'endophénotypes autistiques élevé
- Pour la dépression, cette association augmente lorsque les interactions au sein du couple et avec la famille élargie sont de mauvaise qualité

Cette seconde étude avait pour objectif d'identifier les facteurs de risque et de protection de l'ajustement parental face à un enfant avec un TSA.

Dans cette partie, nous discuterons dans un premier temps la spécificité de l'ajustement des parents d'enfant avec un TSA en France, en mettant en perspective nos résultats et ceux obtenus dans d'autres pays. De plus, nous verrons également dans un second temps l'importance de considérer des caractéristiques liées au contexte afin de mieux comprendre et de favoriser un ajustement parental optimal.

I. Ajustement parental dans les Troubles du Spectre de l'Autisme

Les résultats de notre seconde étude permettent de décrire les particularités de l'ajustement parental dans les Troubles du Spectre de l'Autisme, dans un échantillon de parents français. Par rapport aux études antérieures réalisées dans d'autres pays nos résultats mettent en avant les similitudes et différences suivantes :

- nous confirmons la présence de difficultés d'ajustement chez les parents d'enfant avec un TSA par rapport à la population générale
- nous ne retrouvons pas de différence entre les pères et les mères, concernant les difficultés d'ajustement parental
- nous relevons une proportion plus importante de parents d'enfant avec un TSA qui présentent des niveaux de stress pathologiques

Ainsi, les parents d'enfant avec un TSA de notre échantillon présentent des niveaux de stress supérieurs à ce qui est observé en population générale en accord avec les études précédentes (Gau et al., 2012; Lee, 2009; McStay et al., 2013; Roper et al., 2014; Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2013). Les parents d'enfant avec un TSA sont deux fois plus nombreux à atteindre le seuil clinique de stress pathologique par rapport à ce qui avait été mis en évidence par Davis et Carter (2008). Nous ne retrouvons pas de différences en fonction du sexe du parent concernant le score global de stress et les ceux obtenus aux trois sous-échelles « Détresse parentale », « Interaction dysfonctionnelle parent-enfant » et, « Difficultés de l'enfant ». En effet, bien que la majorité des études sur le sujet intègrent principalement des mères, des différences selon le sexe

du parent ont déjà été mises en évidence. Toutefois ces résultats ne sont pas consistants puisqu'ils montrent tantôt des scores de stress supérieurs chez les mères (Baker-Ericzen & Brookman-Frazee, 2005; Herring et al., 2006) tantôt chez les pères (Rivard et al., 2014).

Concernant les symptômes anxieux et dépressifs, nos résultats répliquent ceux de Gau et al (2012) et de Lee et al (2009) qui montraient une symptomatologie plus marquée chez les parents d'enfant avec un TSA par rapport à des parents contrôles. En comparaison avec l'étude de Hastings (2003) qui utilisait le même outil d'évaluation, nous observons des scores assez comparables pour les mères mais bien supérieurs pour les pères. Ainsi, alors que plusieurs auteurs ont décrits des symptômes plus marqués chez les mères (notamment concernant la symptomatologie anxieuse), nous ne retrouvons encore une fois pas de différences selon le sexe dans notre échantillon (Gatzoyia et al., 2014; Hastings, 2001; Hastings et al., 2005; Lee, 2009).

Pour ce qui est de la qualité de vie, les parents d'enfant avec un TSA ont des scores significativement plus faibles que les parents contrôles. Bien qu'aucune étude n'ait comparé ces deux populations, nos résultats suivent la tendance de ceux de Cappe et al (2011, 2012) qui montrent que les parents d'enfant avec un TSA ont une qualité de vie particulièrement altérée. De plus, comme mis en évidence par Dardas et Ahmad (2014), les pères et les mères ne se différencient pas sur les scores de qualité de vie obtenus à la WHOQOL-Bref.

Par conséquent, les parents d'enfant avec un TSA de notre étude présentent des difficultés d'ajustement à leur enfant mais aussi plus globalement à leur environnement, avec notamment une qualité de vie globale altérée. Ce constat concerne aussi bien les pères que les mères, ce qui souligne la nécessité de proposer un accompagnement aux deux parents. Habituellement, les différences entre les pères et les mères sont interprétées en termes de degré d'implication dans la prise en charge de l'enfant (Gau et al., 2012; Hastings, 2003).

Dans le cas du contexte français, la question de l'implication dans les prises en charge est secondaire dans la mesure où beaucoup de parents ont déjà du mal à obtenir un diagnostic pour leur enfant, ce qui peut être une source d'épuisement et de stress à la fois pour les mères et pour les pères. En effet, les parents de notre échantillon ont obtenu un diagnostic pour leur enfant de manière beaucoup plus tardive que ce qui est habituellement rapporté dans les études. Nous observons par exemple une différence d'un peu plus de 2 ans entre nos données et celles rapportées par Davis et Carter concernant l'âge de l'enfant au moment du diagnostic. Alors que les enfants de notre étude reçoivent en moyenne un diagnostic à 50,7 mois, la tendance aux Etats-Unis est davantage autour de 23,7 mois. De plus, si l'on considère ce qui se passe après

l'annonce diagnostique on se rend compte qu'il y a moins d'un mois d'attente pour que l'enfant bénéficie de prises en charge spécifiques pour les TSA (Davis & Carter, 2008). Nous n'avons pas mesuré cette variable dans notre étude, toutefois nous savons qu'en France même lorsque le diagnostic est plus précoce il n'est pas pour autant systématiquement synonyme de la mise en place de prise en charge spécifiques, du fait de l'offre encore trop restreinte (Chamak & Bonniau, 2013).

Par ailleurs, alors que beaucoup de pays proposent des accompagnements structurés et spécifiques pour les parents d'enfant avec un TSA, ce service reste encore très rare en France (16,66% des parents de notre échantillon). Pourtant, il semblerait que l'accompagnement des parents quel que soit sa forme constitue une condition importante pour limiter le stress parental même dans le cas où l'enfant aurait bénéficié d'un diagnostic et de prises en charge précoces (Brookman-Frazee, 2004; Osborne et al., 2008).

Ainsi, au-delà de la nécessité d'améliorer le processus diagnostique et de développer l'offre de prise en charge, nos résultats soulignent l'urgence de proposer un accompagnement structuré et spécifique aussi bien aux pères et aux mères d'enfant avec un TSA afin d'améliorer leur ajustement. De plus, dans une logique de prévention il nous paraît important d'être davantage attentif, dans la pratique clinique, à l'émergence et à la chronicisation des difficultés d'ajustement chez les parents. Une évaluation plus systématique, notamment du stress parental et de la qualité de vie pourrait être réalisée à l'aide du PSI-SF et de la WHOQOL-Bref qui sont deux outils faciles et rapides à administrer, qui ont montré de bonnes qualités psychométriques auprès de cette population. Cette étape permettrait de détecter les parents les plus en difficultés, et d'orienter les propositions d'accompagnement.

En parallèle, afin d'approfondir les résultats de cette étude il serait intéressant, à l'avenir, d'évaluer plus précisément les caractéristiques du contexte de prise en charge et notamment la satisfaction du parent vis-à-vis des services disponibles (diagnostic, prises en charge de l'enfant, accompagnement parental). De plus afin de faire ressortir la spécificité de l'ajustement des parents d'enfant avec un TSA il serait utile de les comparer avec des parents d'enfant présentant d'autres pathologies neuro-développementales. En effet, dans la revue de Hayes et Watson (2013) sur le stress parental seulement 6 études utilisant ce design ont été recensées, dont 2 qui n'ont pas fait l'objet de publication. Les résultats démontrent un stress plus élevé chez les parents d'enfant avec un TSA par rapport à des parents d'enfant avec un retard mental et, moins élevé que des parents d'enfant avec un TDA/H. L'absence d'étude française sur le sujet et les

faiblesses méthodologiques relevées (méthode d'évaluation du stress différente dans chaque étude, manque de précision sur les critères d'inclusion) sont des arguments pour poursuivre les recherches dans ce domaine (Hayes & Watson, 2013).

II. Les déterminants de l'ajustement parental

Dans un second temps, cette étude a été l'occasion d'identifier les variables qui déterminent le mieux l'ajustement parental dans un échantillon de parents d'enfant avec un TSA français. Nous nous sommes intéressés à la fois aux facteurs de protection associés à une qualité de vie élevée et, aux facteurs de vulnérabilité associés à un stress parental élevé. Enfin, nous avons tenté de mieux comprendre les liens entre le stress parental et la présence de symptômes anxio-dépressifs.

Les meilleurs prédicteurs de l'ajustement parental issus de nos analyses, concernent les caractéristiques du contexte familial et de prise en charge et ce, indépendamment de l'âge et du niveau de développement de l'enfant. Nous avons privilégié une méthode progressive descendante du fait du caractère en partie exploratoire de nos hypothèses. De plus, les méthodes ascendantes utilisées préférentiellement dans les études présentent l'inconvénient d'augmenter le risque de commettre des erreurs de type II. Notre méthodologie nous a donc permis de retirer les variables qui ne contribuaient pas à l'amélioration du modèle (pas de variation significative du R^2) à savoir :

- Pour les caractéristiques individuelles : l'âge du parent, les endophénotypes autistiques, les antécédents durant la grossesse
- Pour les caractéristiques contextuelles : la qualité de l'interaction parent-enfant, la qualité de l'interaction au sein du couple, le besoin de guidance parentale, le besoin d'aide dans la gestion du quotidien, le besoin de soutien relationnel, la précocité du diagnostic, la présence d'une prise en charge psycho-éducative pour l'enfant.

1. L'influence des caractéristiques du contexte sur l'ajustement parental dans les TSA

Les déterminants d'un stress parental élevé sont un haut niveau d'émotions exprimées, des interactions de mauvaise qualité au sein de la famille élargie et l'absence de scolarisation de

l'enfant. Ces variables constituent donc des facteurs de vulnérabilité de l'ajustement parental. Concernant les facteurs de protection, les déterminants d'une bonne qualité de vie sont une bonne organisation des places au sein du couple et de la famille élargie et l'absence d'antécédents familiaux.

a. L'importance de la place et des relations au sein de la famille

Nos résultats soulignent tout d'abord l'importance de considérer les rapports au sein du couple et de la famille élargie pour mieux comprendre l'ajustement parental. Jusqu'alors ces deux sphères ont fait l'objet de peu de recherche et ont été abordées uniquement sous l'angle de la satisfaction maritale et du soutien apporté par les grands-parents (Benson & Kersh, 2011; Trute, 2003). Dans notre étude, si la question des relations intrafamiliales semble associée au stress parental et à la symptomatologie dépressive, la qualité de vie est quant à elle déterminée par l'organisation des places au sein de la famille. Ainsi, ces informations permettent de préciser ce qui protège ou fragilise l'ajustement parental, au sein des relations intrafamiliales.

L'accès à la parentalité va impliquer une modification des patterns d'interaction et des places pour chacun des membres de la famille (Darchis, 2005; Dayan, 2000). Le parent n'est plus seulement l'enfant de ses propres parents ou le partenaire de son conjoint, il occupe désormais une place ainsi qu'une responsabilité vis-à-vis de son enfant qui doivent être reconnues par l'ensemble des membres de la famille. Dans le cas d'un handicap chez l'enfant ce processus peut être plus complexe du fait des sentiments de culpabilité de part et d'autres qui peuvent conduire soit à des liens particulièrement fusionnels, soit à une rupture des échanges liée à des incompréhensions et à des niveaux différents d'acceptation du handicap (Beudin & Schneider, 2012). Les membres de la famille peuvent avoir davantage de difficultés à trouver leur place et la bonne distance et ce, d'autant plus dans un contexte de relations déjà fragiles et conflictuelles auparavant (Beudin & Schneider, 2012). Dans ce sens, plusieurs études antérieures ont décrit des difficultés d'interaction et de communication au sein du couple et de la famille élargie, liées à la présence d'un TSA chez l'enfant (Brobst et al., 2009; Fletcher et al., 2012; Hastings et al., 2002; Higgins et al., 2005; Katz & Kessel, 2002; Myers et al., 2009; Ramisch et al., 2014).

Ainsi, une bonne organisation des places sous-entend une définition et une reconnaissance des rôles de chacun, un partage égalitaire et l'absence de rapport de soumission (Favez, 2010). Elle suppose une validation par l'ensemble de la famille de la capacité du parent à exercer son rôle de manière optimale. Nous pensons que c'est précisément cet aspect qui va garantir une bonne qualité de vie pour le parent et la possibilité d'investir d'autres domaines que la sphère parentale

(vie sociale, professionnelle, etc.). Toutefois, une place reconnue n'implique pas forcément des relations et une communication satisfaisantes au sein de la famille.

Par conséquent, il paraît aussi important d'identifier les situations familiales où la qualité des relations au sein du couple et de la famille élargie est jugée comme insatisfaisante par le parent. Ces aspects sont d'autant plus importants qu'ils augmentent la relation entre le stress parental et symptomatologie dépressive. En effet, le conjoint et la famille élargie constituent des sources de soutien instrumental et émotionnel indéniables pour le parent qui vont limiter les situations d'épuisement et les ressentis d'impuissance (Mitchell et al, 2008 ; Sandler et al, 1995).

Enfin, concernant la dyade parent-enfant nos résultats ont permis de pointer l'association entre un haut niveau d'émotions exprimée (EE) et un stress parental élevé (explique 42% de la variance). Dans la littérature, ce lien n'a été décrit que chez des mères d'enfant présentant des déficits intellectuels (Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006). Or, au sein de notre échantillon autant les pères que les mères sont concernés par des scores élevés d'émotions exprimées. Les EE renvoient au climat émotionnel au sein de la famille et peuvent être définies ici comme le niveau de ressentiment et de surinvestissement émotionnel exprimé par le parent vis-à-vis de l'enfant avec un TSA. Un fort taux d'EE au sein de la famille est traditionnellement associé à une symptomatologie plus élevée chez le patient, notamment dans le cas de la schizophrénie, de la maladie d'Alzheimer ou encore de troubles externalisés chez l'enfant (Bledin, MacCarthy, Kuipers, & Woods, 1990; S. King, 2000; Peris & Baker, 2000). De plus, dans une étude longitudinale Greenberg et al ont mis en évidence le rôle déterminant des EE du parent sur les troubles du comportement présentés par des enfants avec un TSA (Greenberg et al., 2006). Au regard de cette étude et de nos résultats, il paraît indispensable de continuer les recherches sur les émotions exprimées par les parents dans les TSA et notamment de tester leur rôle modérateur dans la relation entre les troubles du comportement de l'enfant et le stress parental, souvent mise en évidence dans la littérature (Barker et al., 2011; McStay et al., 2014; Peters-Scheffer et al., 2012).

D'un point de vue clinique, ces données sur le contexte familial doivent orienter le contenu des dispositifs d'accompagnement proposés aux parents d'enfant avec un TSA. En effet, elles viennent confirmer l'importance d'avoir une vision contextualisée de la parentalité en tenant compte des ressources familiales mais aussi de la manière dont le parent se perçoit dans son rôle. Il s'agit alors d'aborder avec le parent la manière dont le handicap de l'enfant peut modifier les rapports au sein de sa famille et de l'aider à identifier des stratégies de communication

permettant de faciliter les possibilités de soutien mutuel. Par ailleurs, il paraît également primordial d'être attentif dès l'annonce diagnostique aux relations intrafamiliales et à la manière dont le handicap est perçu par l'ensemble des membres de la famille. Dans cette optique, les futures recherches devraient également intégrer la question de la qualité des relations au sein de la fratrie. En effet, même s'il existe peu d'étude sur ce point, il semblerait qu'il soit associé au sentiment de fardeau ressenti par le parent⁴⁰ (Roper et al., 2014). La non-prise en compte de cette variable constitue une limite de notre travail qui ne permet pas de saisir l'ensemble des déterminants liés au contexte familial.

b. Nécessité d'une prise en charge intégrative de l'enfant

Parmi les caractéristiques du contexte de prise en charge de l'enfant, l'absence de scolarisation de l'enfant ressort parmi les meilleurs prédicteurs du stress parental. Ce résultat va dans le sens de deux études réalisées en France. D'une part, Cappe et al (2012) montrent un lien entre le fait que le parent perçoive la présence du TSA comme une menace et/ou une perte et, l'absence de scolarisation ou de formation pré-professionnelle chez l'enfant. De plus, Baghdadli et al (2008) a mis en évidence l'impact de la durée de scolarisation sur la qualité de vie des mères.

Ainsi, ce résultat semble dépendant du contexte français, où la scolarisation des enfants avec un TSA n'est pas encore systématique contrairement à d'autres pays et ce, malgré la loi de 2005 qui instaure le droit pour tout enfant présentant un handicap d'être inscrit « dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1 ». De plus, la scolarisation se révèle encore plus problématique lorsque l'enfant grandit avec moins de 30% des enfants scolarisés au niveau élémentaire et moins de 10% pour les niveaux collège et lycée (Baghdadli et al., 2010). D'un point de vue clinique, il est donc important d'être particulièrement attentif aux situations où l'enfant ne peut être scolarisé car elles sont associées à une vulnérabilité parentale plus importante. Le décalage existant entre les recommandations et la réalité des prises en charge des enfants constitue une source de stress indéniable pour les familles (Gardou, 2004). Au-delà de l'intégration scolaire, l'accès aux prises en charges psycho-éducatives recommandées pour les TSA constitue également dans notre étude, un facteur important associé à une bonne qualité de vie du parent.

⁴⁰ Ici le terme de fardeau fait référence au mot anglais « burden », il se définit comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants ». Il comporte une composante objective liée à la fonction de l'aidant et une dimension subjective liée au statut de l'aidant (Bocquet et al., 1999).

Ainsi, la non systématisation des prises en charge intégratives place inévitablement le parent dans une position d'impuissance et de frustration. En effet, en raison de l'offre trop restreinte, du manque de formation des professionnels et de financement des prises en charge, le parent sait ce qui pourrait potentiellement aider son enfant sans pour autant pouvoir en bénéficier. De manière plus générale, ce décalage entre les bonnes pratiques et la réalité, renforce chez le parent le sentiment de non-intégration et de non-reconnaissance de son enfant de la part de la société.

c. L'accompagnement parental précoce

Notre étude a été aussi l'occasion de dégager des déterminants plus secondaires de l'ajustement parental à savoir les besoins d'accompagnement et la précocité du diagnostic. Comme retrouvé par Osborne et al, la précocité du diagnostic est associée à un stress parental élevé (Osborne et al., 2008). Ce résultat est à interpréter avec précaution car il ne remet absolument pas en cause les bénéfices d'un diagnostic précoce chez l'enfant qui ne sont plus à démontrer (Fédération Française de Psychiatrie, 2005). Toutefois, comme souligné dans la littérature il semblerait que le diagnostic précoce puisse avoir des effets délétères sur le parent lorsqu'il ne débouche pas sur des prises en charge pour l'enfant ou encore lorsqu'aucun accompagnement parental n'est proposé (Osborne et al., 2008). De plus, d'autres auteurs ont mis en évidence qu'une forte implication parentale dans les prises en charge précoces peut également être une source de stress importante (Brookman-Frazee, 2004; Eiserman, 1995). Ces différentes données insistent sur la nécessité de proposer dès l'annonce du diagnostic un accompagnement parental spécifique et structuré. Celui-ci doit répondre de manière prioritaire aux besoins de guidance parentale, d'aide dans la gestion du quotidien et de soutien relationnel.

2. Le poids relatif des variables individuelles

a. Agrégation de déficits sociaux et de pathologies chroniques chez les apparentés

Concernant les caractéristiques du parent, un niveau d'endophénotypes autistiques élevé est associé à la fois à un stress parental plus important et à une qualité de vie diminuée. Ce résultat est en accord avec l'étude d'Ingersoll et al (2011) qui montre une corrélation positive entre la présence chez le parent d'un phénotype autistique élargi (BAP⁴¹) et le niveau de stress. De plus, nos résultats soulignent que la présence d'antécédents familiaux (pathologies psychiatrique et/ou génétique) constitue un prédicteur important d'une mauvaise qualité de vie.

⁴¹ BAP : Broader Autism Phenotype

Dans une perspective interactionniste, au-delà de la vulnérabilité génétique le contact régulier avec l'enfant avec un TSA et la présence de pathologies chroniques chez les apparentés (autre enfant de la fratrie, grand-parents, etc.) peuvent impacter de manière conjointe l'ajustement des pères et des mères (Goussé et al., 2011).

En pratique, il est alors essentiel de mieux évaluer la vulnérabilité parentale en interrogeant de manière plus systématique :

- la présence de déficits sociaux chez les parents
- les antécédents de pathologie psychiatrique et ou génétique au sein de la fratrie et chez les apparentés de second degré

Ces informations fournissent d'une part, une vision globale de la vulnérabilité génétique au niveau familial et permettent d'orienter vers d'éventuels examens complémentaires. D'autre part, cette évaluation est l'occasion d'identifier les parents les plus à risque d'avoir des difficultés d'ajustement et de leur proposer un accompagnement de manière prioritaire. En effet au-delà du lien existant avec le niveau de stress, la présence d'un BAP chez le parent :

- Pourrait jouer un rôle dans le processus de chronicisation du stress. En effet, dans nos résultats la présence d'endophénotypes autistiques modère la relation entre le niveau de stress et la symptomatologie anxieuse du parent.
- Est associé à des déficits sociaux plus élevés chez les enfants qui présentent un TSA (Hasegawa et al., 2014).

Ainsi même s'il est actuellement difficile de faire la part des choses entre l'influence de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux, les parents avec un BAP seraient plus enclins à utiliser des stratégies de coping de moins bonne qualité et auraient plus de difficultés à recourir au soutien social (Ingersoll & Hambrick, 2011b). Ce résultat pourrait expliquer pourquoi les endophénotypes autistiques constituent un prédicteur d'une faible qualité de vie au sein de notre échantillon. En effet, selon la définition de l'OMS la qualité de vie est un concept multidimensionnel qui englobe « la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » (OMS, 1994). La présence de déficits sociaux peut être à l'origine d'une réduction des interactions du parent avec son environnement (social, familial, professionnel) et ainsi avoir deux conséquences majeures :

- l'enfant avec un TSA bénéficie de moins d'occasions sociales ce qui favorise l'évitement des situations problématiques à court terme mais peut aussi renforcer la symptomatologie à long terme.
- Le parent réduit peu à peu ses domaines d'investissement et perd de concert des sources potentielles de soutien, ce qui à terme peut impacter sa qualité de vie (Bobet & Boucher, 2005; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Ce point est également justifié par l'évitement du regard des autres et des situations de stigmatisation (Divan et al., 2012; Gray, 2001).

Ces deux dimensions doivent être considérées dans les dispositifs d'accompagnement proposés afin d'aider le parent à développer non seulement des compétences de compréhension et de gestion du trouble mais aussi de l'amener à développer des relations plus satisfaisantes avec son entourage.

b. L'influence des caractéristiques du profil clinique de l'enfant

Jusqu'alors beaucoup de travaux se sont intéressés à chercher à mettre en évidence une association entre les caractéristiques du profil clinique de l'enfant et l'ajustement parental, notamment le stress (Hastings et al., 2005; Ingersoll & Hambrick, 2011b; Lin, 2011; McStay et al., 2013). Au sein de notre étude, nous n'avons pas retrouvé de lien entre le stress parental et les données cliniques associées au profil de l'enfant à savoir, le type de diagnostic, le niveau de développement, le niveau de communication, la présence de comorbidités. Ce résultat est en désaccord avec une partie de la littérature notamment les travaux de :

- Mori et al (2009) qui montraient un stress plus élevé pour les parents d'enfant avec un syndrome d'Asperger par rapport aux parents d'enfant avec un diagnostic d'autisme. De plus dans leur étude une corrélation positive était mise en évidence entre la présence de troubles comorbides chez l'enfant et le stress parental.
- Falk et al (2014) qui concluaient à l'existence d'un lien entre un niveau de développement faible chez l'enfant et un stress parental élevé.

Toutefois, les résultats de ces deux études n'ont pas été répliqués par d'autres auteurs, ce qui limite leur validité et pose la question de leur possible généralisation à un autre échantillon (Davis & Carter, 2008; Herring et al., 2006; Peters-Scheffer et al., 2012).

De plus, en évaluant les niveau de développement et de communication nous pensions avoir une mesure indirecte des troubles du comportement de l'enfant, comme suggéré par

McClintock et al (McClintock, Hall, & Oliver, 2003). Ainsi nous nous attendions à retrouver une association négative entre ces mesures et le stress parental, puisque plusieurs auteurs ont montré le lien existant entre des troubles du comportement élevés et le stress parental (Barker et al., 2011; Davis & Carter, 2008; McStay et al., 2013; Peters-Scheffer et al., 2012; Samadi & McConkey, 2014). Néanmoins, nous notons une différence entre nos mesures et celles effectuées dans la majorité des études qui pourrait expliquer pourquoi nous ne retrouvons pas d'association entre les caractéristiques du profil de l'enfant et le stress parental. En effet, nos deux mesures (niveaux de développement et de communication) s'appuient sur des évaluations directes réalisées auprès de l'enfant par un professionnel. Les outils utilisés dans les études pour évaluer les Troubles du comportement de l'enfant sont la plupart du temps des mesures auto-rapportées issues de questionnaires remplis par les parents (Davis & Carter, 2008; McStay et al., 2013; Samadi et al., 2013). Par conséquent, on peut se demander si ces outils ne seraient pas particulièrement sensibles au stress parental ce qui expliquerait probablement en partie l'association retrouvée par les auteurs. Plus globalement, la manière dont le parent perçoit le trouble de son enfant est probablement un élément à davantage prendre en compte dans les études.

En parallèle, les résultats retrouvés dans la littérature nous interrogent sur une possible relation curvilinéaire entre le niveau de l'enfant (niveau de développement et niveau de communication) et l'ajustement parental. En effet, il est probable que l'ajustement parental soit autant difficile que le niveau de développement de l'enfant soit faible ou au contraire élevé. Même s'il paraît plus évident qu'un niveau de développement faible soit associé à un ajustement parental plus difficile, il a également été montré dans le cas des profils de bon niveau. Un diagnostic plus tardif, les attentes plus élevées notamment de la part de la société sont des arguments qui peuvent être à l'origine d'un ajustement parental compliqué (Rivard et al., 2014). Ces différents éléments pourraient être une autre explication de l'absence d'association entre le niveau de l'enfant et la qualité de l'ajustement parental, dans notre étude.

Enfin, parmi les critères que nous avons évalués il est tout de même important de noter que l'absence de comorbidités est associée à une meilleure qualité de vie des parents. Ce point invite les professionnels à être d'autant plus vigilants à l'ajustement parental dans le cas de profils cliniques complexes associant le diagnostic de TSA à d'autres troubles (ex : retard de développement, TDA/H, Epilepsie).

En conclusion, cette étude présente plusieurs limites dont il faut tenir compte afin de considérer la réelle portée de nos résultats.

Tout d'abord, le design transversal ne nous permet pas de saisir de manière plus dynamique la question de l'ajustement parental et de faire des conclusions sur des liens de causalité.

De plus, certaines variables auraient méritées d'être davantage considérées dans l'analyse des déterminants de l'ajustement, notamment le réseau et le soutien social dont bénéficie le parent. En effet, le lien entre ces variables et l'ajustement parental a déjà été mis en évidence dans la littérature (Barker et al., 2011; Benson & Kersh, 2011; Cappe et al., 2011; Falk et al., 2014; Giallo et al., 2013; Hastings & Johnson, 2001; Ingersoll & Hambrick, 2011b; Siman-Tov & Kaniel, 2011). Dans cette seconde étude, nous n'avions qu'une mesure indirecte de ces aspects à travers l'évaluation des besoins de soutien relationnel et émotionnel. Ainsi, l'utilisation par exemple du questionnaire de soutien social de Bruchon-Schweitzer aurait permis une mesure plus fine de cette dimension (Bruchon-Schweitzer et al., 2003). De plus, du point de vue de l'enfant, il aurait été pertinent d'avoir une mesure plus directe des troubles du comportement ainsi que de la sévérité de la symptomatologie. En effet, une étude française a récemment mis en évidence une association entre ces variables et la qualité de vie parentale (Baghdadli et al., 2014). Enfin, comme dans l'étude 1, des couples de parents ont participé à la recherche ce qui implique un biais de surreprésentation de certaines familles. Nous avons donc fait le choix méthodologique de considérer un parent comme un seul individu statistique. A l'avenir il serait intéressant de compléter nos analyses et étudiant des dyades de parents selon le modèle de Kenny, Kashy et Cook (2006), Actor and Partner Interdependence Model (APIM). Il s'agit d'un modèle spécifique à la dyade, qui permet une analyse intra-dyadique, grâce à la méthode de modélisation multi-niveaux et au concept de non-indépendance des sujets : « Si les deux scores de deux membres d'une même dyade sont non-indépendants, alors ces deux scores sont plus similaires (ou moins différents) entre eux que deux scores de deux individus n'appartenant pas à la même dyade » (Kenny, Kashy, & Cook, 2006)

Malgré la présence de certains biais, cette étude présente l'avantage de considérer à la fois des variables individuelles et contextuelles en tant que potentiels facteurs de vulnérabilité et de protection de l'ajustement parental. Cette distinction est particulièrement importante pour identifier les situations à risque mais aussi cibler le développement de ressources parentales et orienter les dispositifs d'accompagnement.

Etude 3

*Développement et évaluation d'un programme
d'Education Thérapeutique destiné aux parents
d'enfant avec un TSA*

L'objectif de cette dernière étude est de développer et d'évaluer l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux parents d'enfant avec un TSA.

I. Création du programme d'éducation thérapeutique

Le programme ETAP (Education Thérapeutique Autisme et Parentalité) développé dans le cadre de cette troisième étude s'appuie sur cinq types de données :

- Une analyse et une synthèse de la littérature nationale et internationale, concernant les dispositifs d'accompagnement des parents d'enfant avec un TSA
- Les résultats de 74 entretiens évaluant les besoins des parents d'enfant avec un TSA (étude 1)
- La prise en compte des déterminants du stress, de la symptomatologie anxio-dépressive et de la qualité de vie des parents d'enfant avec un TSA (étude 2)
- L'expertise de neuf professionnels spécialisés dans les TSA et/ou l'éducation thérapeutique ayant des formations complémentaires (4 psychologues, 1 orthophoniste, 1 psychomotricienne, 1 médecin, 1 assistante sociale, 1 documentaliste).
- Les recommandations de bonnes pratiques éditées par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2007) en matière d'éducation thérapeutique⁴².

⁴² Trois documents publiés en 2007 : « Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation » ; « Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ? » ; « Education thérapeutique du patient : comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? »

1. Format du programme ETAP

a. Cadre pratique

Le programme ETAP est une offre d'éducation thérapeutique initiale, c'est-à-dire qu'elle suit l'annonce diagnostique ou bien elle peut être proposée aux parents qui n'en n'ont jamais bénéficié.

Le programme est composé de 7 séances collectives d'1h30, à raison d'environ une fois tous les 15 jours, pour une durée totale moyenne de 3 mois et demi. Les sept séances sont proposées suivant l'ordre défini a priori. Le programme peut accueillir au maximum 10 parents d'enfants âgés entre 3 et 10 ans ayant reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme ou Trouble Anxieux du Développement, selon les critères des classifications internationales (American Psychiatric Association, 2003, 2013; Organisation mondiale de la santé, 2008). Sont considérés comme parents, les pères et les mères titulaires de l'autorité parentale ainsi que les beaux-parents lorsqu'ils sont régulièrement en contact avec l'enfant malade. Nous avons fait le choix de ne pas intégrer l'enfant aux séances afin de permettre au parent d'être plus disponible cognitivement et émotionnellement pour aborder ses questionnements.

b. Objectif général et compétences visées

L'objectif principal du programme ETAP est d'améliorer de manière significative la qualité de vie parentale (mesurée par la qualité de vie globale et le niveau de stress parental) entre le début et la fin de l'intervention, avec un maintien des bénéfices à 3 mois.

Les thématiques des séances ont été choisies avec l'objectif de pouvoir aborder la majeure partie des questionnements et difficultés rencontrés par les parents, mis en évidence lors des deux précédentes études (études 1 et 2). Pour chaque séance, les objectifs pédagogiques et les compétences visées ont été définis et regroupés dans un « référentiel de compétences » (Tableau 38). Ils prennent en compte la spécificité de la symptomatologie des TSA et s'articulent autour des deux types de compétences retrouvées en ETP à savoir les compétences d'auto-soin et les compétences d'adaptation psychosociale.

c. Les différentes étapes du programme

La participation au programme implique quatre phases successives : le diagnostic psychoéducatif pré-intervention, les sept séances d'éducation thérapeutique, le diagnostic psycho-éducatif post intervention, la séance « booster » à 3 mois.

- Le diagnostic psychoéducatif (pré et post intervention)

Un diagnostic psychoéducatif est réalisé avec le parent avant l'entrée dans le programme et après la dernière séance.

Ainsi, la première rencontre poursuit les objectifs suivants :

- Présentation du programme, de ses objectifs et son déroulé
- Recueil des données socio-démographiques et médicales concernant le parent et l'enfant
- Evaluation des besoins individuels du parent dans différents domaines (mis en évidence dans l'étude 1): matériel, information, gestion de la vie quotidienne, guidance parentale, soutien émotionnel, soutien relationnel.
- Signature d'une charte de fonctionnement par le parent et le professionnel validant la participation et l'engagement mutuel au respect des règles (présence, participation active, confidentialité, non-jugement).

Une semaine environ après la fin du programme, un deuxième diagnostic psychoéducatif est proposé afin de réévaluer les besoins du parent et mesurer les bénéfices et la satisfaction vis-à-vis de sa participation. Afin de faciliter et standardiser le déroulé des diagnostics psychoéducatifs, nous avons développé différents supports disponibles en annexe (Annexe 4.2) : une brochure de présentation du programme, une fiche de recueil d'information et une grille d'entretien, trois chartes destinées au parent et aux animateurs (fonctionnement, éthique, confidentialité).

- Le déroulé des 7 séances

Chaque séance se déroule en trois temps :

- L'accueil des participants et le retour sur la séance précédente (environ 15 minutes)

- Introduction de la thématique du jour et activités avec les participants (environ 45 minutes)
- Débriefing de l'activité : échanges entre les participants et apport d'informations par les animateurs (environ 30 minutes)

Un diaporama regroupant les informations relatives à chaque thématique sert de support à l'animation de la séance. De plus, chaque participant dispose d'un livret regroupant les informations essentielles de la séance ainsi qu'une bibliographie complète. En fonction de la thématique, des brochures complémentaires éditées par divers organismes (MDPH, HAS, CRA) peuvent être mises à disposition des parents. Toujours dans un souci de standardisation des séances, un CD-Rom ainsi qu'un module de formation ont été développés afin de diffuser le contenu du programme. Un aperçu de l'interface du CD-Rom est présenté dans l'image 1.

- La séance « booster » à 3 mois

Cette séance est proposée 3 mois après la fin du programme. L'objectif est de réunir les parents afin de faire le point sur ce qui s'est déroulé depuis la dernière séance et de leur permettre d'aborder leurs nouveaux questionnements. Cette séance repose sur le même cadre que les autres mais est souvent moins structurée et prend la forme d'un temps de parole médiatisé par les animateurs. Les thématiques abordées sont donc ajustables en fonction des préoccupations actuelles du parent. Une réévaluation des besoins du parent est réalisée à la fin de la séance via un questionnaire. En fonction des réponses du parent, les professionnels peuvent l'orienter vers de nouveaux services ou sources d'information et de soutien.



Image 1 : Interface du CD-Rom du Programme ETAP

2. Le contenu du programme

Les Tableaux 39, 40 et 41 présentent les objectifs, techniques pédagogiques et messages clés de chacune des séances du programme.

a. Rôle et missions des professionnels

Ce dispositif est encadré par 2 animateurs spécialisés dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (un animateur principal et un co-animateur) ainsi qu'un observateur (autre professionnel ou étudiant stagiaire). La co-animation présente plusieurs avantages tels qu'une meilleure gestion de la dynamique de groupe, une aide pour structurer l'expérience du groupe, une source de soutien (gestion des activités, informations délivrées, etc.) et de feedback direct pour l'animateur principal. L'observateur quant à lui n'intervient pas directement, et permet un regard plus distancié et précis sur le déroulé de la séance (points positifs, points à améliorer) et la dynamique groupale. A la fin de chaque séance, il participe aux débriefings et peut rédiger un compte rendu.

Le rôle des animateurs est double : (1) transmettre des connaissances et des compétences aux parents et, (2) garantir une dynamique de groupe. Ainsi, leurs interventions tiennent compte des éléments suivants :

- Le temps de parole doit être plus important pour les parents que pour les professionnels (environ 70 % du temps pour les parents, 30% pour les animateurs)
- Les animateurs doivent veiller à la circulation de la parole au sein du groupe en évitant les échanges 2 à 2, tout en respectant le rythme de chaque participant.
- Les questions posées par les parents doivent être dans un premier temps renvoyées au groupe. L'animateur intervient dans le cas où le parent n'est pas satisfait de la réponse fournie par le groupe ou pour ajouter des informations complémentaires.
- A chaque séance, l'important est de partir de ce que le parent sait, ressent, et pense. Les activités ont pour objectif de faire émerger ces éléments. L'expertise des animateurs sur la thématique n'est amenée que dans un second temps.

b. Les techniques pédagogiques utilisées

Afin de permettre l'appropriation des connaissances et la mise en œuvre de compétences, des techniques pédagogiques sont utilisées en fonction de l'objectif éducatif à atteindre. Les techniques changent à chaque séance afin d'éviter un effet de lassitude et maintenir l'attention et la participation active des parents :

- **Séance 1 / La technique de Delphes** : l'objectif de cette activité est de construire une définition commune des TSA. La technique de Delphes est ici intéressante car elle permet d'atteindre un consensus entre les membres du groupe. Dans un premier temps d'environ 5 minutes le parent choisi 5 mots qui selon lui définissent le mieux les TSA. Dans un second temps, les parents se mettent par deux et négocient afin de ne garder que 5 mots sur les 10 notés. Cette étape permet aux parents d'exprimer leurs représentations et leurs connaissances sur les TSA et de les confronter à d'autres manières de penser. Une fois la négociation terminée, chaque binôme présente ses 5 mots à l'ensemble du groupe et explique ses choix. Les professionnels peuvent à ce moment amener des informations pour finir de structurer la définition groupale des TSA. A la fin de la séance un exercice complémentaire à réaliser au domicile est proposé, et consiste à compléter un livret intitulé : **Mon regard de parent sur [prénom de l'enfant]**. Cette seconde activité permet au parent d'identifier la manière dont les symptômes de l'autisme s'expriment chez son enfant. De plus, elle lui donne aussi l'occasion de poser un regard différent sur

son enfant en décrivant : ses activités préférées, ce que les autres aiment chez lui, un trait de caractère positif...etc.).

- **Séance 2 / Le chemin d'Eli®** ou puzzle de santé⁴³ : Ce médiateur permet aux parents de s'exprimer et d'échanger en groupe sur la question de la communication avec l'enfant. Il s'agit d'un plateau de jeu sur lequel sont représentés différents chemins (sans issue, avec un obstacle, linéaire, en looping, etc.) dans différents lieux (au-dessus de l'eau, dans la ville, dans la forêt, dans la montagne). Le parent doit choisir le chemin qui caractérise le mieux la communication actuelle avec son enfant. Ceci permet de faire émerger les difficultés rencontrées par le parent mais aussi les ressources qu'il a pu mobiliser, pour tenter d'améliorer la communication avec l'enfant. Dans un second temps, chaque parent doit réfléchir à un problème important qu'il rencontre aujourd'hui lorsqu'il communique avec son enfant. Pour chaque situation, le groupe tente de trouver des solutions avec l'aide des professionnels qui en profite pour apporter de l'information et présenter les principales techniques d'aide à la communication.
- **Séance 3 / Brainstorming® ou remue-méninges** : Cet outil consiste à récolter de nombreuses idées sur un sujet, ici les troubles du comportement. Le Brainstorming® commence par une phase de recherche où le co-animateur note sur un tableau toutes les idées des participants, relatives à un sujet prédéfini. Une deuxième phase de regroupement permet de discuter et de combiner l'ensemble des idées émises. A cette étape, les mots sont souvent regroupés en 4 catégories : les manifestations, les contextes d'apparition, la cause et le sens du comportement, les solutions et la gestion des troubles. Enfin, une dernière phase de conclusion aboutit à l'obtention d'un consensus groupal et permet d'isoler les idées les plus importantes à retenir. Ici, les professionnels amènent de l'information complémentaire en présentant notamment la technique d'analyse fonctionnelle du comportement⁴⁴ à partir d'exemples concrets fournis par les parents.

⁴³ Le chemin d'Eli est un outil très utilisé en éducation thérapeutique, il a été développé par le Docteur Anne le Rhun, médecin de santé publique à l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET) du CHU de Nantes (44)

⁴⁴ Il s'agit d'identifier dans quel contexte le comportement apparaît et par quels facteurs il est maintenu. En fonction des résultats de l'analyse fonctionnelle, différentes techniques de gestion du trouble peuvent être proposées au parent (extinction, renforcement différentiel, punition, apprentissage de nouveaux comportements)

- **Séance 4 / Le jeu de rôle** : C'est une technique pédagogique qui consiste pour les parents, à simuler une situation vraisemblable (ici, raconter à un ami une situation où le parent a dû faire face au regard désapprouvateur des autres) en improvisant les dialogues et réactions qu'ils pourraient avoir dans cette même situation. Cet outil a l'avantage de mettre à jour les problèmes de communication (verbale et non verbale) et permet aux participants de prendre conscience et d'analyser leurs comportements et émotions dans une situation donnée. A partir de la situation jouée, les parents peuvent réfléchir en groupe avec l'aide des professionnels aux différentes stratégies permettant de faire face au regard des autres.

- **Séance 5 / Un photo expression (ou photolangage[®])** : Cet outil est composé d'une série de photos variées (personnages, paysages, situation, objets) qui vont permettre de favoriser l'expression du ressenti et des représentations des participants sur un thème défini a priori ici, les répercussions socio-familiales des TSA. Cette activité se déroule en 2 temps. Le parent doit tout d'abord choisir deux photos parmi celles proposées (une positive et une moins positive) qui représentent le mieux ses relations actuelles avec son entourage⁴⁵. Une fois les photos sélectionnées, un échange en groupe est l'occasion de partager expériences et conseils avec les autres parents présents. Les animateurs structurent le débat en identifiant les stratégies de communication utilisées avec l'entourage et en prévenant les situations d'isolement vis-à-vis de l'entourage. Cette activité est complétée par un second exercice (**Je suis un parent d'enfant autiste : dois-je en parler ? A qui ? Comment ? Pourquoi ?**) qui permet aux parents d'identifier de nouvelles stratégies de communication avec l'entourage et de découvrir de nouveaux supports pour parler du trouble de l'enfant.

- **Séance 6 / Les cartes situation** : Après avoir présenté le dispositif d'accueil et de prise en charge des enfants avec TSA (professionnels ressources, structures existantes), cette activité permet aux parents de réfléchir en binôme à des cas concrets à résoudre, illustrant des situations courantes (ex : obtenir des aides financières complémentaires en cas d'arrêt de travail, trouver un dentiste pour mon enfant et préparer la consultation, les modes de

⁴⁵ Ici le parent peut choisir de parler de son entourage familial (conjoint, autre enfant, parents) ou social (amis, collègue)

garde de l'enfant, les liens avec l'AVS⁴⁶ de l'enfant, etc.) . Les solutions trouvées sont présentées à l'ensemble du groupe et complétées par le professionnel, si nécessaire.

Enfin, au-delà de ces différentes méthodes, les animateurs mettent également en jeu des techniques de communication centrées sur les participants et le groupe à savoir : une écoute active et bienveillante, une attitude encourageante, de l'empathie, des relances et reformulations.

Tableau 38 : Référentiel de compétences du programme ETAP

	COMPÉTENCES	COMPOSANTES, OBJECTIFS SPÉCIFIQUES
AUTO-SOIN	<i>Comprendre, s'expliquer</i>	Exprimer ses représentations concernant les TSA (symptômes, causes) Expliquer la symptomatologie des TSA Expliquer les mécanismes étiologiques connus des TSA Comprendre les répercussions socio-familiales des TSA
	<i>Identifier, connaître</i>	Identifier les composantes d'un trouble du comportement (contexte, manifestations, réponses) Identifier des stratégies d'aménagement de l'environnement Identifier des stratégies pour favoriser la communication et les interactions avec l'enfant Connaître les professionnels du soin, axes de prise en charge (éducation, scolarisation, rééducation orthophonique et psychomotrice, psychothérapie...etc.)
	<i>Utiliser les ressources du système de soins</i>	Utiliser les circuits d'aide sociaux et administratifs Identifier les personnes ressources
	<i>Faire valoir ses droits</i>	Identifier les possibilités d'aide financières complémentaires
ADAPTATION PSYCHOSOCIALE	<i>Exprimer ses sentiments relatifs au trouble</i>	Verbaliser des émotions vis-à-vis du trouble de l'enfant
	<i>S'ajuster</i>	Identifier des ressources pour s'adapter au regard des autres Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre
	<i>Communiquer, Développer les relations interpersonnelles</i>	Exprimer ses ressentis par rapport à sa relation avec les autres membres de la famille : conjoint, parents, autre enfant Exprimer son vécu, ses préoccupations concernant la maladie de l'enfant Informar son entourage sur la maladie de l'enfant Solliciter de l'aide auprès de son entourage et des soignants

⁴⁶ AVS : Auxiliaire de vie scolaire

Tableau 39: Description des séances du programme d'ETP (1/3)

Intitulé de la séance	Objectifs pédagogiques	Techniques d'animation (TA) et supports (S)	Messages clés
1/ L'autisme, qu'est-ce que c'est pour moi ?	- Exprimer ses représentations concernant les TSA (symptômes, causes) - Expliquer la symptomatologie des TSA - Expliquer les mécanismes étiologiques connus des TSA	TA : La Technique de Delphes S : Diaporama, livret participant, livret « Mon regard de parent sur (prénom de l'enfant) »	- Les TSA sont des troubles neuro-développementaux impliquant des facteurs génétiques, neurobiologiques et environnementaux (étiologie multifactorielle). - Ils sont caractérisés par une dyade de symptômes : altération de la communication et des interactions sociales, présence d'intérêts restreints et de comportements répétitifs. - Votre enfant ne se résume pas à son trouble
2/ La communication avec mon enfant	- Exprimer son vécu, ses préoccupations concernant les difficultés de communication avec l'enfant - Comprendre les éléments qui sous-tendent la communication (ce qui facilite, ce qui freine) - Identifier ensemble des stratégies pour favoriser la communication et les interactions avec l'enfant	TA : Chemin d'Eli[®] S : Diaporama, livret participant	- La communication nécessite des compétences sociales, émotionnelles et cognitives. Elle a une fonction de mise en relation et nécessite des codes communs. - Quand la communication avec l'enfant est entravée on se pose des questions, on fait des interprétations et on éprouve des émotions. - Pour soutenir la communication avec l'enfant autiste on peut s'appuyer sur ses modalités de fonctionnement social, émotionnel et cognitif.
3/ Comprendre le lien entre les émotions de mon enfant et les troubles du comportement	- Exprimer ses difficultés et questionnements concernant le comportement de mon enfant - Comprendre les liens entre communication et comportement - Identifier des ressources pour s'ajuster au comportement de mon enfant - Identifier les composantes d'un trouble du comportement (contexte, manifestations, réponses) - Identifier des stratégies d'aménagement de l'environnement	TA : Brainstorming S : Diaporama, livret participant	- Les comportements de votre enfant ont toujours un sens. Ils peuvent avoir pour objectifs d'éviter une situation, d'obtenir quelque chose ou encore être une réaction provoquée (frustration, douleur). - Les troubles du comportement peuvent être reliés chez l'enfant autiste aux difficultés à communiquer, aux problèmes de compréhension, à un besoin d'immuabilité ou encore à une mauvaise régulation émotionnelle. - Face aux comportements de l'enfant nous mettons en jeu des actions (punition, félicitation, récompenses) et des émotions (joie, colère, tristesse) qui vont soit renforcer soit éteindre le comportement. - Trouver des codes communs en structurant le temps et l'espace permet de prévenir l'apparition de troubles du comportement

Tableau 40 : Description des séances du programme d'ETP (2/3)

Intitulé de la séance	Objectifs pédagogiques	Techniques d'animation (TA) et supports (S)	Messages clés
Vivre avec le regard des autres	- Verbaliser ses émotions vis-à-vis de la maladie de l'enfant - Verbaliser ses émotions liées au regard des autres sur soi et sur son enfant - Identifier des ressources ensemble pour faire face au regard des autres	TA : Jeu de rôle S : Diaporama, livret participant	- Le regard des autres est dépendant : du regard de la société sur la maladie, de ce que sait la personne, des émotions de la personne, du contexte. - Le regard des autres peut renforcer ou fragiliser l'image que l'on a de soi en tant que parent, citoyen, collègue, membre d'une famille. L'image que l'on a de soi va influencer notre sensibilité au regard des autres. - Votre enfant ne se réduit pas au regard que les autres portent sur lui. - L'isolement est une manière d'éviter le regard des autres mais qui va avoir des répercussions négatives à long terme sur votre vie et celle de votre enfant
La famille et l'entourage	- Exprimer ses ressentis par rapport à sa relation avec les autres membres de la famille : conjoint, parents, autre enfant - Comprendre les répercussions socio-familiales des TSA - Etre capable d'exprimer les difficultés de son enfant à son entourage	TA : Photo-expression S : Diaporama, livret participant	- Les troubles de votre enfant ont un impact sur les relations que vous avez au sein de votre famille et avec votre entourage. Les relations et les modes de communication peuvent être réinterrogés par la présence du trouble chez l'enfant. - L'important est de développer une communication et un partage émotionnel satisfaisants pour chacun (se sentir soutenu, écouté, non jugé). - La famille et l'entourage social peuvent être une ressource au quotidien pour le parent.
Identifier et utiliser les ressources du système de prise en charge	- Connaître les différentes composantes du système d'accueil et de prise en charge de l'enfant - Identifier les personnes ressources - Identifier les possibilités d'aide financières complémentaires - Solliciter de l'aide auprès des professionnels	TA : Cartes situation S : Diaporama, livret participant, brochure MDPH	- La présence d'un TSA implique des besoins spécifiques dans différents domaines pour l'enfant: éducation et apprentissage, autonomie et vie quotidienne, communication, interactions sociales, identification et régulation des émotions, comportement. - La présence d'un TSA implique aussi des besoins matériels et financiers (aménagement environnement, fournitures, compensation arrêt de travail, prises en charge). - Pour répondre à ses besoins il existe des prises en charge dans différents secteurs : social, scolaire, sanitaire, médico-social. Chaque secteur a ses professionnels ressources.

Tableau 41 : Description des séances du programme d'ETP (3/3)

Intitulé de la séance	Objectifs pédagogiques	Techniques d'animation (TA) et supports (S)	Messages clés
Bilan de ma participation	- Partager vos expériences et vécus concernant votre participation au programme - Identifier les points positifs et limites de votre participation - Echanger ensemble sur votre perception de l'après programme	TA : échanges libres, questions-réponses	L'objectif ici n'est pas de faire une évaluation des progrès ou de pointer certaines difficultés mais plutôt de témoigner du chemin parcouru en leur renvoyant l'image de parents « compétents ».

II. Participants de l'étude 3

Dans cette étude, nous avons comparé deux groupes de participants :

- **Le Groupe ETAP**, composé de parents d'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme ayant suivi l'ensemble du programme ETAP.
- **Le Groupe contrôle**, composé de parents d'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme en attente de participer au programme ETAP.

L'ensemble des parents d'enfant avec TSA de l'étude 3 a été recruté selon les mêmes critères que pour les deux études précédentes.

III. Procédure de l'étude 3

1. Recrutement des participants de l'étude 3

Le recrutement s'est déroulé de début Février 2013 à début Avril 2014. Une brochure de présentation du programme a été diffusée à différentes structures potentielles de recrutement et également au sein des associations de parents de la Gironde. Les professionnels de chaque structure ont remis une brochure aux parents qui remplissaient les critères d'inclusion. Les parents intéressés pour participer nous ont contacté directement par mail ou par téléphone. Ce premier contact était l'occasion de répondre aux questions des parents et de programmer l'entretien psycho-éducatif pré-intervention dans le cas où ils acceptaient de participer. Pour composer les groupes, nous avons procédé par ordre d'inscription tout en étant vigilant à respecter une certaine homogénéité dans les profils des participants. Ainsi, nous avons évité les deux situations suivantes : (1) la présence d'un parent ou d'un couple de parents dont l'enfant a un profil très différent de celui des autres enfants des parents du groupe (ex : TSA avec retard de développement versus TSA sans retard) ; (2) La présence d'un parent seul dans un groupe composé uniquement de couples.

Le groupe contrôle est composé de parents souhaitant participer qui sont, soit inscrits sur une liste d'attente (session complète), soit non disponibles sur les créneaux de la prochaine session programmée. L'identifiant individuel suit les mêmes principes que pour l'étude 1 sauf qu'il débute par le chiffre 3.

2. Recueil des données de l'étude 3

Les différentes évaluations ont été réalisées à 3 temps : (T1) avant le début du programme, (T2) à la fin du programme, (T3) 3 mois après T2. Toutefois, dans le cadre de cette étude nous ne présenterons que les données issues de T1 et T2 du fait d'un échantillon trop restreint pour la mesure à T3.

L'ensemble des évaluations était identique aux trois temps, sauf pour les données sociodémographiques et médicales qui n'étaient mesurées qu'à T1 et les mesures de satisfaction uniquement à T2. Les parents des deux groupes avaient la possibilité de remplir les questionnaires en version papier ou en ligne via le logiciel d'enquête LimeSurvey (LimeSurvey Project Team & Schmitz, 2012). La version papier des questionnaires était remise lors des diagnostics psycho-éducatifs⁴⁷ pour le groupe ETAP et par courrier pour le groupe contrôle.

IV. Mesures et outils

1. Les données sociodémographiques et médicales

a. Le profil du parent

Les données sociodémographiques recueillies concernaient: l'âge (en années), le sexe (femme vs homme), le statut conjugal (couple vs célibataire), le niveau d'étude (Inférieur au Baccalauréat - Baccalauréat vs Supérieur au Baccalauréat), le niveau d'emploi (Sans emploi vs Avec emploi). De plus, nous avons demandé au parent s'il bénéficiait d'un accompagnement de la part d'un professionnel.

b. Le profil de l'enfant

Les données sociodémographiques recueillies concernaient: l'âge (en années), le sexe (fille vs garçon). Parmi les données cliniques nous avons relevé les informations suivantes : le diagnostic, les troubles comorbides, le niveau de développement (QI ou QD), les prises en charge (institutionnelle, individuelle focalisée, psycho-éducative), la présence de scolarisation.

⁴⁷ Le diagnostic psycho-éducatif pré-intervention se déroulait environ 1 semaine avant la séance 1 et le diagnostic post-intervention environ 1 semaine après la séance 7.

2. Evaluation de la validité sociale du programme ETAP

La validité sociale rend compte de la viabilité et de l'acceptabilité d'une intervention (Wolf, 1978). Celle-ci doit prendre en compte à la fois le point de vue des professionnels et du contexte de prise en charge, mais aussi celui des usagers, ici les parents d'enfant avec un TSA.

a. La validité sociale du point de vue des professionnels et du contexte de prise en charge

Elle témoigne de la bonne implantation d'une intervention dans un contexte de prise en charge défini et constitue un critère de pérennisation du dispositif proposé (Durlak & DuPre, 2008).

Dans cette étude, nous l'avons mesurée à travers les indicateurs suivants :

- le nombre d'interventions mises en place
- le nombre de lieux impliqués dans l'orientation et le recrutement des participants
- le nombre de lieux impliqués dans la mise en œuvre du programme

b. La validité sociale du point de vue de l'utilisateur

Elle peut être établie en mesurant la satisfaction du participant vis-à-vis des trois éléments suivants (Fawcett, 1991; Robotham, King, Canagasabay, Inchley-Mort, & Hassiotis, 2011; Schwartz & Baer, 1991) :

- L'accès au programme
 - Les objectifs du programme
 - La procédure et des méthodes employées
- L'accès au programme

Afin de faciliter l'accès au programme, les sessions étaient organisées sur des temps de prise en charge de l'enfant et, le cas échéant, un service de garde assuré par des bénévoles était disponible durant toute la durée de la séance. Compte tenu de cet élément, l'accès au programme est évalué via les trois critères suivants :

- le taux de participation au programme⁴⁸
- le nombre de parents ayant abandonné en cours de programme

⁴⁸ Taux de participation = (nombre total de présences * 100) / nombre total de séances

- le pourcentage de participants ayant utilisé le service de garde d'enfant lorsqu'il était proposé.
- Les objectifs du programme

Pour évaluer ce second aspect, nous avons posé les deux questions suivantes aux participants à la fin du programme (après la séance 7) :

Q1 : L'accompagnement proposé répond-il aux objectifs généraux du programme, tels qu'ils vous ont été énoncés au départ ?

Q2 : L'accompagnement proposé répond-il à vos objectifs et besoins personnels ?

Pour ces deux questions (Q1 et Q2), le participant devait se prononcer sur une échelle de Likert en 4 points allant de « Oui, tout à fait d'accord » (score de 3) à « Non, tout à fait en désaccord » (score de 0).

- La procédure et les méthodes employées

Cette dernière dimension est évaluée sur trois aspects : (1) la satisfaction vis-à-vis du format du programme (ici, format groupal), (2) la satisfaction vis-à-vis des professionnels, (3) la satisfaction vis-à-vis du contenu des séances (thématiques et méthodes employées).

- ✓ La satisfaction vis-à-vis du format est évaluée via les questions suivantes :

Q3 : Vous êtes-vous senti(e) libre d'intervenir pendant les séances ?

Q4 : Vous êtes-vous senti(e) à l'aise et en confiance avec les autres membres du groupe ?

Q5 : Quel est votre niveau de satisfaction concernant votre place dans le groupe ?

Pour les questions Q3 et Q4, le participant devait répondre sur une échelle de Likert en 4 points allant de « Oui, tout à fait d'accord » (score de 3) à « Non, tout à fait en désaccord » (score de 0). Pour la question Q5, le parent répondait sur une échelle de Likert en 4 points allant de « Tout à fait satisfait » (score de 3) à « Pas du tout satisfait » (score de 0).

- ✓ La satisfaction vis-à-vis des professionnels est évaluée à partir de la question suivante :

Q6 : Quel est votre niveau de satisfaction concernant les interventions des professionnels ?

Ici encore, le parent répondait sur une échelle de Likert en 4 points allant de « Tout à fait satisfait » (score de 3) à « Pas du tout satisfait » (score de 0).

✓ Enfin, la satisfaction vis-à-vis du contenu était évaluée avec la question suivante :

Q7 : Quel est votre niveau de satisfaction concernant le contenu des séances ?

Comme pour la question précédente, le parent répondait sur une échelle de Likert en 4 points allant de « Tout à fait satisfait » (score de 3) à « Pas du tout satisfait » (score de 0).

3. Evaluation de l'impact du programme

Afin de mesurer l'impact du programme, nous avons évalué le niveau de stress (PSI-SF), la symptomatologie anxio-dépressive (HADS) et la qualité de vie (WHOQOL-bref) des parents avant (T1) et après le programme (T2). Les outils utilisés sont les mêmes que ceux présentés dans l'étude 2 (p.107-111). Les consistances internes des trois outils d'évaluations sont satisfaisantes au sein de notre échantillon (Tableaux 42, 43, 44).

Tableau 42 : Consistance interne (alpha de Cronbach) du PSI-SF dans notre échantillon (étude 3)

	Pré-intervention	Post-intervention
Score total au PSI	0,924	0,923
Echelle de Détresse parentale	0,863	0,857
Echelle d'Interaction dysfonctionnelle parents-enfant	0,845	0,851
Echelle de Difficultés de l'enfant	0,813	0,843

Tableau 43 : Consistance interne (alpha de Cronbach) de l'HADS dans notre échantillon (étude 3)

	Pré-intervention	Post-intervention
Symptomatologie anxieuse	0,705	0,763
Symptomatologie dépressive	0,725	0,736

Tableau 44 : Consistance interne (alpha de Cronbach) de la WHOQOL-bref dans notre échantillon (étude 3)

	Pré-intervention	Post-intervention
Qualité de vie globale (24 items)	0,858	0,881

V. Hypothèses et analyse des données

1. Hypothèses opérationnelles quant à l'impact du programme

H1 : Le programme d'éducation thérapeutique ETAP améliore la qualité de vie des parents d'enfant avec un TSA entre T1 et T2

H2 : Le programme d'éducation thérapeutique ETAP diminue le stress des parents d'enfant avec un TSA entre T1 et T2

H3 : Le programme d'éducation thérapeutique ETAP diminue les symptômes anxieux et dépressifs des parents d'enfant avec un TSA entre T1 et T2

2. Analyse des données

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide des logiciels SPSS 20[©] (IBM Corp., 2011) et R version 3.1.1[©] (The R Foundation for Statistical Computing, 2014).

Pour les données sociodémographiques et médicales, des comparaisons intergroupes ont été réalisées afin de vérifier l'appariement des sujets. Le test du Chi² a été utilisé pour les variables nominales. Pour les variables intervalles et ordinales, des tests non-paramétriques (U de Mann et Whitney) ont été utilisés du fait de la différence de taille entre nos deux groupes (échantillons déséquilibrés).

Afin d'évaluer l'impact du programme d'éducation thérapeutique ETAP, nous avons effectué des mesures pour nos deux groupes à T1 (pré-intervention) et T2 (post-intervention). Pour chacune des quatre variables dépendantes (stress parental, qualité de vie, symptomatologie anxieuse, symptomatologie dépressive) un Delta a été calculé en faisant la soustraction entre le score obtenu à T2 et celui obtenu à T1. Les différences intergroupes ont ensuite été testées à l'aide du U de Mann et Whitney, puisque nous sommes en présence d'échantillons déséquilibrés (Groupe ETAP > Groupe Contrôle) et de petite taille (< 50 sujets).

Dans le chapitre suivant, les graphiques qui présentent les scores moyens ont une valeur indicative. Ils permettent de visualiser l'évolution des scores, toutefois les analyses statistiques n'ont pas été réalisées à partir des moyennes mais à partir des rangs (tests non-paramétriques).

I. Présentation de l'échantillon

Les données sociodémographiques et médicales (parents et enfants) et les comparaisons intergroupes associées, sont présentées dans les tableaux 45 et 46.

1. Description du profil des participants

Notre échantillon est composé de 30 parents pour le groupe ETAP et de 10 parents pour le groupe contrôle. La plupart d'entre eux sont des femmes en couple, âgées en moyenne de 39 ans pour le groupe ETAP et de 38 ans pour le groupe contrôle. De plus, la majorité des parents sont sans emploi (50% pour le groupe expérimental et 60% pour le groupe contrôle). Un accompagnement parental (guidance parentale ou entretien mensuel avec un professionnel référent de l'enfant) est proposé dans une minorité de cas, à savoir 20% des parents du groupe ETAP et 10% des parents du groupe contrôle. En revanche, un peu plus d'un tiers des parents du groupe ETAP et 60% des parents du groupe contrôle font partie d'une association de parent. Dans le groupe ETAP, 10 parents ont assisté aux séances en couple (5 couples) et 20 parents sont venus seuls et ce, quel que soit leur situation conjugale.

Les enfants sont pour la plupart des garçons avec un diagnostic d'autisme associé à un retard global de développement. Ils sont âgés en moyenne de 6 ans pour le groupe ETAP et de 7 pour le groupe contrôle, la majorité d'entre eux étant scolarisés au moins à temps partiel.

2. Appariement des sujets de l'étude 3 : comparaisons intergroupes

Il n'y a pas de différence significative entre nos deux groupes sur l'ensemble des variables sociodémographiques et médicales évaluées, ce qui traduit un bon appariement intergroupe. Les enfants présentent des caractéristiques cliniques comparables en terme de diagnostic et de prises en charge, et les parents bénéficient du même type et niveau d'accompagnement.

Tableau 45 : Données sociodémographiques et médicales des parents et comparaisons intergroupes (étude 3)

	ETAP (N=30) Moyenne ± écart-type ou %	Contrôle (N=10) Moyenne ± écart-type ou %	
Sexe, n (%)			$\chi^2 (1) = 2,828, p = .093, v=.266$
Femme	23 (76,6)	10 (100)	
Homme	7 (23,4)	0 (0)	
Age (en années)	39,3 ± 6,7 [25-60]	38 ± 3,4 [34-45]	U=140 ; p=.754
Statut conjugal			$\chi^2 (1) = 2,353, p = .125, v=.243$
En couple	24 (80)	10 (100)	
Célibataire	6 (20)	0 (0)	
Temps de travail ¹			$\chi^2 (2) = 2,921 p=.232, v=.270$
Sans emploi	14 (46,7)	6 (60)	
Temps partiel	8 (26,6)	4 (40)	
Temps plein	8 (26,6)	0 (0)	
Niveau d'emploi			$\chi^2 (2) = 2,921 p=.232, v=.270$
Sans emploi	14 (46,7)	6 (60)	
Avec emploi	16 (53,3)	4 (40)	
Niveau d'étude			$\chi^2(1) = 0,307, p = .580, v=.088$
< BAC ou BAC	12 (40)	5 (50)	
> BAC	18 (60)	5 (50)	
Accompagnement du parent	6 (20)	1 (10)	$\chi^2(1) = 0,519, p = .471, v=.114$
Association de parents	11 (36,6)	6 (60)	$\chi^2(1) = 1,671, p = .196, v=.204$

¹Temps de travail basé sur 35 heures par semaine, CSP : Catégorie socioprofessionnelle

Tableau 46 : Données sociodémographiques et médicales des enfants et comparaisons intergroupes (étude 3)

	ETAP (N=25) Moyenne ± écart-type ou %	Contrôle (N=10) Moyenne ± écart-type ou %	
Sexe, n (%)			$\chi^2 (1) = 0,875, p = .350, v=.158$
Fille	4 (16)	3 (30)	
Garçon	21 (84)	7 (70)	
Age (en années) [min-max]	5,8 ± 1,7 [3-9]	6,8 ± 1,6 [4-8]	U=78,50 ; p=.111
Diagnostic, n (%)			$\chi^2 (2) = 1,527, p = .466, v=.209$
Autisme	15 (60)	6 (60)	
Syndrome d'Asperger	3 (12)	0 (0)	
TED-nos	7 (28)	4 (40)	
Comorbidités			$\chi^2 (1) = 0,583, p=.445, v=.129$
Absence	11 (44)	3 (30)	
Présence	14 ⁴⁹ (56)	7 ⁵⁰ (70)	
ND	47,53 ± 16,24 [16-72]	40,20 ± 11,54 [32-60]	U = 29,50 ; p=.308
Scolarisation	18 (72)	8 (80)	$\chi^2 (1) = 0,239, p = .625, v=.083$
Prises en charge			
Individuelles	23 (92)	10 (100)	
Psycho-éducatives	11 (44)	2 (20)	
Institutionnelles	14 (56)	5 (50)	

TED-Nos : Troubles Envahissants du Développement non-spécifiés ; ND : niveau de développement (QI ou QD)

⁴⁹ 12 enfants sur 14 présentent un retard de développement (pour deux il existe une association avec une anomalie génétique) et 2 enfants présentent un TDA/H

⁵⁰ Les 7 enfants présentent un retard de développement associé au tableau de TSA

II. Validité sociale du programme

1. Validité du point de vue des professionnels et du contexte de prise en charge

a. Nombre d'interventions mises en place

Sur une période d'un an, cinq sessions du programme ETAP ont été mises en place (Tableau 47). Le temps d'interruption entre chaque session correspondait aux périodes de recrutement des participants, de formation des professionnels animateurs ainsi qu'aux vacances scolaires durant lesquelles les parents n'étaient pas disponibles. Par conséquent, le nombre de sessions complètes mises en place apparaît satisfaisant si l'on prend également en compte le fait qu'il s'agit d'une nouvelle intervention qui nécessite un temps de communication pour être bien identifiée au sein du contexte de prise en charge et de l'offre disponible.

b. Orientation des parents : nombre de structures et de professionnels impliqués

Les participants de l'étude 3 ont été recrutés majoritairement dans le département de la Gironde (33), dans les différents contextes suivants:

- Au sein Centre Ressources Autisme Aquitaine⁵¹ (CRA)
- Au sein de trois structures de prise en charge des enfants : un institut médico-éducatif et deux hôpitaux de jour
- Au sein de trois cabinets d'orthophoniste en libéral
- Au sein de deux cabinets de psychologue en libéral
- Au sein du service de pédopsychiatrie de l'hôpital Robert Debré (Paris, 75)

En plus de la diffusion via les structures de diagnostic et de prise en charge, la majorité des participants membres d'une association de parents avaient également obtenu l'information par ce second biais.

Ainsi, sur une période d'un an (Avril 2013 à Avril 2014), 10 structures nous ont orienté des parents pour qu'ils puissent participer au programme ETAP. A chaque nouvelle session, de nouvelles structures d'orientation se sont ajoutées, ce qui traduit l'intérêt porté à cette intervention, qui semble répondre à un réel besoin de terrain.

⁵¹ Les CRA sont des unités diagnostiques spécialisées dans les TSA.

c. Lieux d'intervention

Le programme ETAP a été proposé en premier lieu au sein du Centre Ressource Autisme Aquitaine (antenne Gironde). Suite à la diffusion des résultats de l'étude 1 et du contenu du programme, une seconde équipe a souhaité le mettre en place à titre expérimental au sein du service de pédopsychiatrie de l'hôpital Robert Debré (session n°5). Dans cette optique et dans un souci de standardisation de l'intervention, nous avons proposé une formation d'une journée aux professionnels de cette équipe. Actuellement, une deuxième session dans ce même service est prévue à partir de Janvier 2015. Ainsi, cette première expérience nous a permis de constater que la mise en place du programme ETAP était tout-à-fait satisfaisante dans un autre contexte que celui du Centre Ressource Autisme.

Tableau 47 : Caractéristiques des sessions du programme ETAP (périodes, lieux, nombre de sujets inclus)

Numéro de la session	Période de mise en œuvre	Lieu de mise en œuvre	Nombre de sujets issus des sessions
Session 1	Avril 2013 - Juin 2014	CRA Aquitaine (33)	9
Session 2	Novembre 2013 - Février 2014	CRA Aquitaine (33)	5
Session 3	Novembre 2013 - Février 2014	CRA Aquitaine (33)	7
Session 4	Avril 2014 - Juillet 2014	CRA Aquitaine (33)	5
Session 5	Avril 2014 - Juillet 2014	Hôpital Robert Debré (75)	4

2. Validité sociale du point de vue de l'utilisateur

a. L'accès au programme

Le taux de participation au programme est de 88,57%. Entre l'entretien psycho-éducatif pré-intervention et la séance 2, nous avons enregistré quatre abandons (1 couple, un père et, une mère). Les raisons de l'abandon étaient, dans le cas du couple et de la mère seule des problèmes médicaux et, dans le cas du père un manque de temps. Ces 4 parents n'ont pas été inclus dans l'échantillon total, dans la mesure où ils n'ont pas rempli les différentes évaluations à T1.

De plus, parmi les 30 participants au programme ETAP, 26 avaient accès à un service de garde d'enfants. Sur ces 26 participants, 19 (73,1%) ont fait garder au moins une fois leur enfant pour pouvoir participer au programme. Ces résultats traduisent globalement un accès satisfaisant au programme, toutefois facilité par le fait que le parent n'ait pas de problème de garde.

b. Les objectifs du programme

Les participants rapportent un niveau d'accord moyen de 2,48 (ET=0,51) concernant les objectifs généraux du programme. Le score minimum observé était de 2 ce qui correspond à la réponse « d'accord ».

Les participants rapportent un niveau d'accord moyen de 2,46 (ET=0,58) concernant les objectifs personnels du programme. Le score minimum observé était de 1 ce qui correspond à la réponse « pas d'accord ». Toutefois, un seul sujet sur l'ensemble des participants a indiqué que le programme n'avait pas répondu à ses objectifs personnels.

c. La procédure et les méthodes employées

- La satisfaction vis-à-vis du format

Les participants se sont montrés satisfaits concernant leur place dans le groupe (M=2,46 ; ET=0,50), leur niveau de confiance (M=2,64 ; ET=0,48) et leur aisance pour intervenir dans les échanges (M=2,71 ; ET=0,46). Le score minimum observé pour ces trois variables était de 2 ce qui correspond à la réponse « satisfait ».

- La satisfaction vis-à-vis des professionnels

Les participants rapportent un niveau de satisfaction moyen de 2,64 (ET=0,48) concernant les interventions des professionnels. Le score minimum observé était de 2 ce qui correspond à la réponse « satisfait ».

- La satisfaction vis-à-vis du contenu

Les participants rapportent un niveau de satisfaction moyen de 2,43 (ET=0,50) concernant le contenu des séances. Le score minimum observé était de 2 ce qui correspond à la réponse « satisfait ».

III. Impact du programme ETAP

1. Le stress parental

a. Statistiques descriptives

Le score moyen de stress parental pré-intervention est de 103,6 (ET=22,5 ; [46-150] pour le groupe ETAP et de 109, 8 (ET=14,8 ; [80-131]) pour le groupe contrôle.

Le score moyen de stress parental post-intervention est de 100,2 (ET=21 ; [42-150] pour le groupe ETAP et de 107, 5 (ET=17,7 ; [82-139]) pour le groupe contrôle. L'évolution des scores pour les 3 sous-échelles du PSI-SF est présentée dans le Tableau 48.

Que ce soit à T1 ou à T2 les scores moyens de stress se situent toujours au-dessus du seuil clinique pathologique de 90, et ce dans les deux groupes (Figure 7). Les proportions de parent au-dessus des seuils cliniques de symptômes stress à T1 et T2 sont indiquées dans le Tableau 49.

b. Statistiques inférentielles

- Comparaisons intergroupes entre T1 et T2 pour le score total de stress parental

Pour le score total de stress, il n'y a pas de différence significative entre nos deux groupes concernant l'évolution entre T1 et T2 (U=125 ; p=.434).

- Comparaisons intergroupes entre T1 et T2 pour le score à l'échelle « Détresse parentale »

Pour le score à l'échelle « Détresse parentale », il n'y a pas de différence significative entre nos deux groupes concernant l'évolution entre T1 et T2 (U=125 ; p=.413).

- Comparaisons intergroupes entre T1 et T2 pour le score à l'échelle « Interaction dysfonctionnelle parent-enfant »

Pour le score à l'échelle « Interaction dysfonctionnelle parent-enfant », il n'y a pas de différence significative entre nos deux groupes concernant l'évolution entre T1 et T2 (U=149,5 ; p=.987).

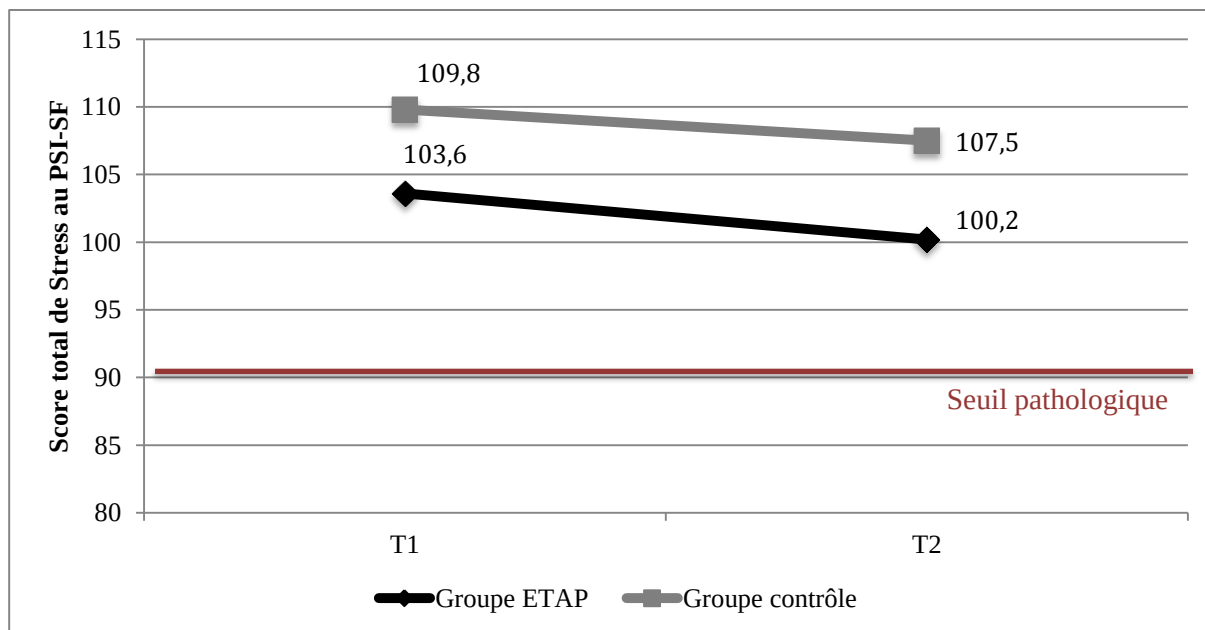


Figure 7: Evolution des scores moyens de stress global entre T1 (pré-intervention) et T2 (post-intervention) pour les deux groupes

Tableau 48 : Evolution des scores moyens des 3 échelles du PSI-SF entre T1 et T2, pour les deux groupes

Sous-échelles du PSI-SF	Groupe ETAP		Groupe contrôle	
	T1	T2	T1	T2
Détresse parentale	33,8 ± 8,7 [17-55]	32,5 ± 8,3 [14-55]	39,9 ± 7,5 [28-54]	37,9 ± 7,1 [28-49]
Interaction dysfonctionnelle	30,6 ± 8,4 [13-49]	29,8 ± 8,1 [15-49]	32,6 ± 5,6 [23-40]	32,2 ± 7,0 [22-44]
Difficultés de l'enfant	39,2 ± 8,3 [15-57]	37,8 ± 8,2 [13-53]	37,3 ± 6,1 [28-46]	37,4 ± 7,8 [28-52]

Tableau 49 : Proportion de parents au-dessus des seuils cliniques de stress entre T1 et T2, pour les deux groupes

Score total et sous-scores au PSI-SF	Cut off	Groupe ETAP		Groupe contrôle	
		T1	T2	T1	T2
Score total	90	22 (73.3)	19 (63.3)	9 (90)	9 (90)
Détresse parentale	33	17 (56.6)	16 (53.3)	8 (80)	7 (70)
Interaction dysfonctionnelle	27	22 (73.3)	20 (66.6)	7 (70)	7 (70)
Difficultés de l'enfant	33	25 (83.3)	23 (76.6)	8 (80)	7 (70)

- Comparaisons intergroupes entre T1 et T2 pour le score à l'échelle « Difficultés de l'enfant »

Pour le score à l'échelle « Difficultés de l'enfant », il n'y a pas de différence significative entre nos deux groupes concernant l'évolution entre T1 et T2 ($U=105$; $p=.157$).

2. La symptomatologie anxio-dépressive

a. Statistiques descriptives

Le score moyen de symptômes anxieux pré-intervention est de 9,3 (ET=3,7 ; [2-17]) pour le groupe ETAP et de 9,8 (ET=3,3 ; [2-13]) pour le groupe contrôle. Le score moyen de symptômes anxieux post-intervention est de 9,6 (ET=4,0 ; [4-21]) pour le groupe ETAP et de 10,6 (ET=3,6 ; [6-13]) pour le groupe contrôle.

Le score moyen de symptômes dépressifs pré-intervention est de 6,1 (ET=3,6 ; [1-16]) pour le groupe ETAP et de 8,5 (ET=2,5 ; [3-11]) pour le groupe contrôle. Le score moyen de symptômes dépressifs post-intervention est de 5,7 (ET=3,4 ; [0-13]) pour le groupe ETAP et de 9,9 (ET=2,7 ; [5-14]) pour le groupe contrôle.

L'évolution des scores de symptômes anxieux et dépressifs, entre T1 et T2 est représentée dans les figures 8 et 9 ci-dessous. Les proportions de parent au-dessus du seuil clinique de symptômes anxieux et dépressifs à T1 et T2 sont indiquées dans le Tableau 50.

Tableau 50 : Proportion de parents au-dessus des seuils cliniques de symptômes anxieux et dépressifs entre T1 et T2, pour les deux groupes

Sous-échelles du PSI-SF	Cut off	Groupe ETAP		Groupe contrôle	
		T1	T2	T1	T2
Symptômes anxieux	10	14 (46.6)	10 (33.3)	5 (50)	7 (70)
Symptômes dépressifs	10	4 (13.3)	5 (16.6)	4 (40)	5 (50)

b. Statistiques inférentielles

- Comparaisons intergroupes entre T1 et T2 pour le score de symptômes anxieux

Pour le score de symptômes anxieux, il n'y a pas de différence significative entre nos deux groupes concernant l'évolution entre T1 et T2 ($U=133.5$; $p=.710$).

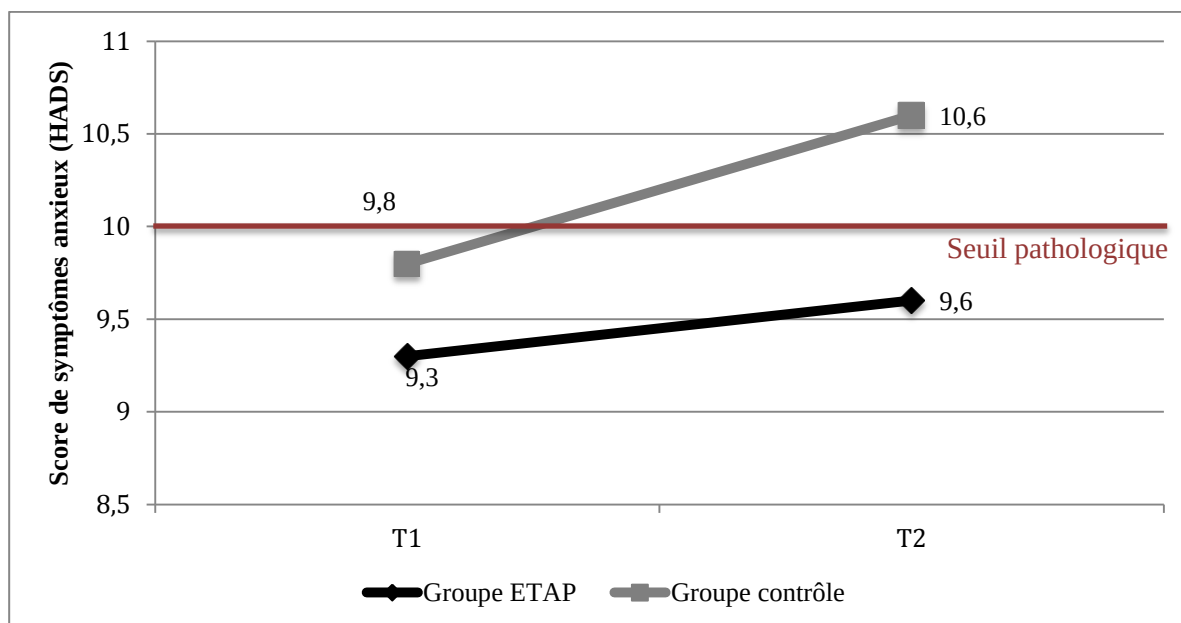


Figure 8 : Evolution des scores moyens de symptômes anxieux entre T1 (pré-intervention) et T2 (post-intervention) pour les deux groupes

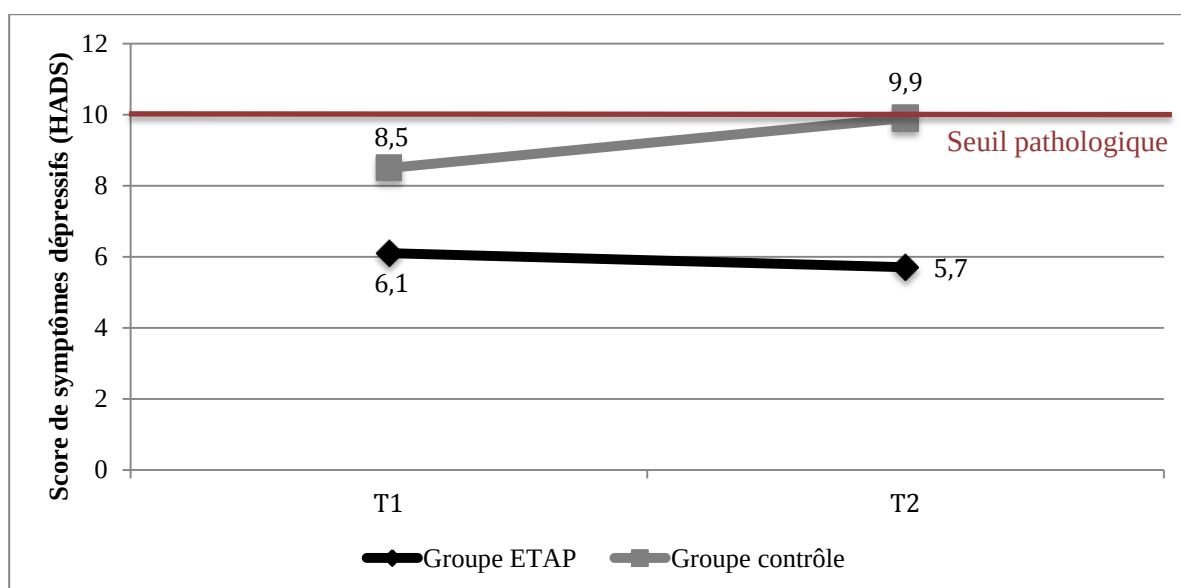


Figure 9 : Evolution des scores moyens de symptômes dépressifs entre T1 (pré-intervention) et T2 (post-intervention) pour les deux groupes

- Comparaisons intergroupes entre T1 et T2 pour le score de symptômes dépressifs

Pour le score de symptômes dépressifs, il existe une différence significative entre nos deux groupes concernant l'évolution entre T1 et T2 ($U=80.5$; $p=.036$). L'évolution entre T1 et T2 est plus importante pour le groupe ETAP ($M=1.4$; $ET=2.4$) que pour le groupe contrôle ($M=-0.4$; $ET=3.8$).

3. La qualité de vie

a. Statistiques descriptives

Le score moyen de qualité de vie pré-intervention est de 62,8 ($ET=12$; [44-92]) pour le groupe ETAP et de 54,6 ($ET=10,6$; [41-67]) pour le groupe contrôle. Le score moyen de qualité de vie post-intervention est de 66,1 ($ET=11,5$; [34-83]) pour le groupe expérimental et de 53,8 ($ET=9,6$; [37-67]) pour le groupe contrôle.

L'évolution des scores de qualité de vie entre T1 et T2 est représentée dans la figure 10 ci-dessous.

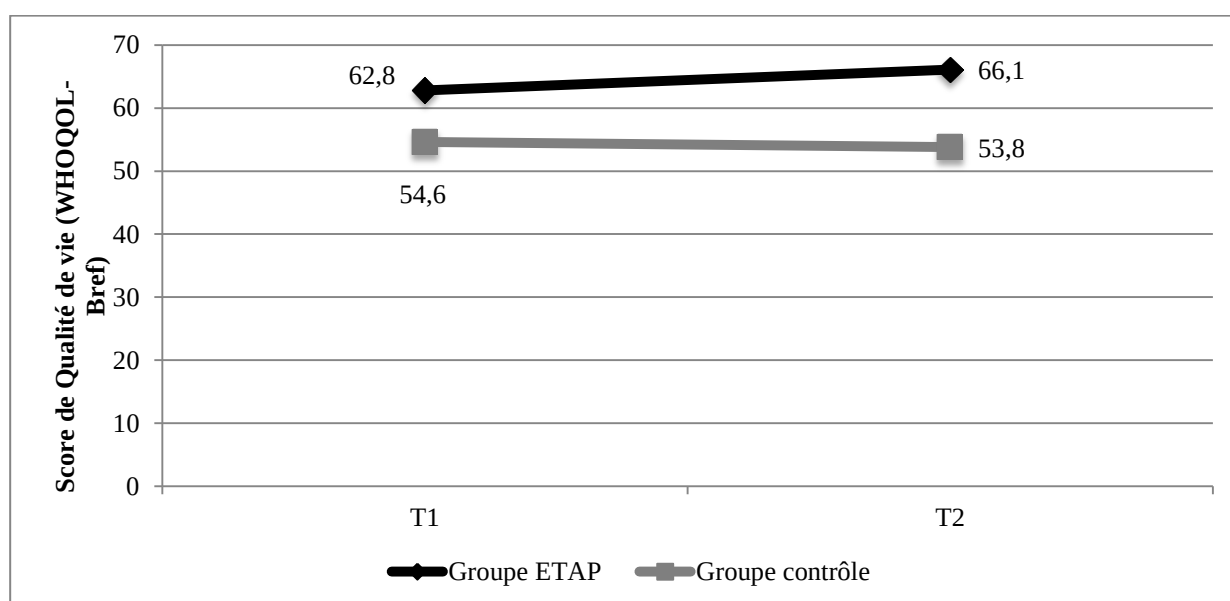


Figure 10: Evolution des scores moyens de qualité de vie entre T1 (pré-intervention) et T2 (post-intervention) pour les deux groupes

b. Statistiques inférentielles

- Comparaisons intergroupes entre T1 et T2 pour le score de qualité de vie

Pour le score de qualité de vie, il existe une différence significative entre nos deux groupes concernant l'évolution entre T1 et T2 ($U=79$; $p=.033$). L'évolution entre T1 et T2 est plus importante pour le groupe ETAP ($M=2.3$; $ET=10.8$) que pour le groupe contrôle ($M=-1.5$; $ET=7.3$).

En résumé, nos analyses nous ont permis d'extraire trois résultats pertinents dans cette troisième étude:

Résultat 1 : Le programme ETAP bénéficie d'une validité sociale satisfaisante autant du point de vue des usagers que des professionnels

Résultat 2 : Le programme ETAP permet d'améliorer de manière significative la symptomatologie dépressive des parents d'enfant avec un TSA.

Résultat 3 : Le programme ETAP permet d'améliorer de manière significative la qualité de vie des parents d'enfant avec un TSA.

L'objectif de cette dernière étude était de développer un programme d'éducation thérapeutique, destiné aux parents d'enfant avec un TSA et d'en évaluer son impact.

Nos deux premières études ont été l'occasion de confirmer la nécessité de proposer un accompagnement qui permette au parent de se sentir plus compétent :

- dans l'éducation et la relation à l'enfant et,
- dans les interactions et la communication au sein de la famille et de l'entourage social et professionnel

Jusqu'alors, le soutien proposé aux parents s'appuyait sur une vision parcellaire et décontextualisée de la parentalité, axée sur l'une ou l'autre de ces dimensions. L'éducation thérapeutique constitue un modèle prometteur dans le sens où il vise l'acquisition de compétences de gestion du trouble et permet de soutenir en parallèle l'ajustement psychosocial du parent en tenant compte des particularités du handicap de l'enfant.

Cette troisième étude constitue donc une réponse novatrice à la volonté affichée du 3^{ème} Plan Autisme de développer des dispositifs d'information, de formation et de soutien des familles (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013). De plus, elle se veut pallier le manque de recherche sur cette question particulièrement en France mais aussi à l'international où ce type de prises en charge n'a jamais fait l'objet de publications.

Afin de discuter nos résultats, nous allons dans un premier temps faire un bilan des bénéfices et limites du programme ETAP afin de présenter des perspectives d'amélioration. Dans un second temps, nous proposerons une réflexion plus clinique quant à la spécificité de l'Education Thérapeutique auprès de parents d'enfant avec un TSA.

I. Acceptabilité et impact du programme ETAP

1. La satisfaction des participants

Les parents se sont montrés globalement satisfaits de leur participation au programme ETAP, que ce soit concernant le contenu, le format ou encore les intervenants. Ce résultat va dans le sens de ce qui est montré dans les programmes d'éducation thérapeutique où la satisfaction est généralement très élevée (autour de 90%) et ce, pour des pathologies diverses (Foucaud, Balcou-Debussche, & Bury, 2010). Ainsi, la fiabilité et la validité de ce type de mesure réalisée via des auto-questionnaires peuvent poser question, d'autant plus que les liens entre la satisfaction des usagers et d'autres effets positifs ne sont pas établis (Foucaud, Balcou-Debussche, et al., 2010). Toutefois, les agences régionales de santé (ARS) et la Haute Autorité de Santé encouragent cette évaluation afin d'ajuster les caractéristiques du programme mis en place (durée, contenu, format) et d'identifier le profil des usagers les plus satisfaits du dispositifs (Haute Autorité de Santé, 2012b; D. Simon, Traynard, Bourdillon, Gagnayre, & Grimaldi, 2013). Dans ce sens, les entretiens semi-directifs avec les bénéficiaires ou encore la mise en place de focus group peuvent permettre de compléter l'évaluation et d'avoir une vision plus fine des points à améliorer (Derguy, Michel, M'bailara, Roux, & Bouvard, in press; Institut national de prévention et d'éducation pour la Santé (INPES), 2011).

Ainsi, les entretiens psycho-éducatifs menés en individuel à la fin de chaque session ont permis tout d'abord de mettre en évidence le point de vue des parents sur l'intérêt du programme. Les points suivants ont pu être relevés :

- **Apports de connaissances théoriques et pratiques :** *« J'ai appris plein de choses sur l'autisme, les méthodes, ça m'a beaucoup aidé à mieux comprendre mon enfant, ses réactions »* (Monsieur C.) *« J'ai pu avoir les réponses à mes questions, j'ai bien aimé le jeu de rôle aussi ça permet de vraiment se rendre compte de ce qu'on fait bien ou mal »* (Madame C.). *« J'ai beaucoup appris des autres parents, j'ai pris plein d'astuces de conseils pour la maison »* (Madame B.).
- **Possibilités de partage et de soutien social et émotionnel :** *« j'ai aimé discuter avec d'autres personnes qui vivent la même chose, on ne sent pas jugé, pas observé »* (Monsieur L.). *« J'ai trouvé ça apaisant d'être écoutée mais aussi de pouvoir écouter les histoires de chacun, on se sent moins seul »* (Madame M.). *« ça m'a poussée à sortir*

de chez moi et de prendre du temps seule, je me sens moins isolée aujourd'hui. Ce groupe c'est comme un désenclavement ! » (Madame N.)

- **Augmentation du sentiment de confiance:** *« Ça m'a confortée dans mes choix, je me sens moins coupable, finalement je m'en sors pas mal en tant que maman » (Madame D.). « j'ai été surpris de pouvoir aider d'autres parents, de leur donner des informations utiles, ça redonne confiance en soi. » (Monsieur D).*
- **Impact positif sur les relations à l'entourage :** *« Pour notre fils, j'assumais tout et on ne se posait pas de questions. Avec le groupe j'ai beaucoup plus parlé à mon mari, il a pris conscience de plein de choses, il s'est vraiment bougé » (Madame K.). « Ça peut paraître bête mais grâce au groupe j'ai pu enfin aborder mon voisin pour lui expliquer pourquoi mon fils avait l'air bizarre. Il a tout de suite compris, ça m'a fait un bien fou ! » (Madame M.).*
- **Aide pour se projeter dans l'avenir :** *« Le groupe nous a permis de voir qu'il pouvait y avoir un futur plus harmonieux, on a moins peur de l'avenir » (Monsieur et Madame D.). « j'ai compris l'importance de faire des choses pour moi, de me relancer dans des projets que j'avais un peu laissé de côté » (Madame B.).*

D'autre part, en parallèle des points positifs relevés, certaines pistes d'amélioration du programme ont pu également être suggérées :

- **Concernant la durée des séances :** La majorité des parents étaient satisfaits, néanmoins à trois reprises on nous a signalé qu'il aurait été bien d'avoir deux séances sur la thématique des prises en charge (séance 6), car le contenu était un peu dense pour être abordé en une seule fois.
- **Concernant le format du programme :** Un premier point concernait le nombre de parents au sein du groupe. Sur la première session il est arrivé qu'il y ait plus de 10 parents, ce qui limitait la circulation de la parole et le fait que chacun se sente à l'aise pour s'exprimer. De plus, d'autres parents ont évoqué leur souhait de pouvoir participer de nouveau à ce type de programme à l'avenir, lorsque de nouvelles questions se poseront pour leur enfant. Le souhait de pouvoir revoir les membres du groupe à distance dans 1 ou 2 ans a également été formulé par plusieurs participants.

- **Concernant les thématiques des séances :** Plusieurs participants ont mentionné des thématiques qui pourraient faire l'objet de nouvelles séances. Ainsi, la scolarité, l'insertion professionnelle, la puberté, la sexualité et plus globalement la période de l'adolescence ont été évoquées en majorité.

Ces différents points, nous confortent dans l'idée de développer d'autres modules d'éducation thérapeutique afin d'aborder de nouvelles thématiques et d'accompagner les parents tout au long du parcours de l'enfant. Ces modules pourraient s'inscrire dans une offre d'ETP de suivi qui vise la consolidation des acquis et le développement de nouvelles compétences. En effet, l'éducation thérapeutique suppose un processus continu d'apprentissage, basé sur la réévaluation régulière des besoins du parent, afin d'adapter les thématiques abordées et les compétences transmises. Il s'agit également d'accompagner le parent dans ses différents projets de vie qu'ils soient directement ou indirectement tournés vers l'enfant. Dans cette optique, nous sommes actuellement en train d'adapter le programme ETAP à une population de parents d'adolescents et d'adultes avec un TSA, en collaboration avec l'équipe du Centre Expert Asperger de l'hôpital A. Chenevier de Créteil (Fondation FondaMental⁵²).

2. Les bénéfices mesurés

Nos analyses ont mis en évidence une amélioration de la qualité de vie et de la symptomatologie dépressive chez les participants. En revanche, nous n'avons pas noté de diminution significative du stress parental et de la symptomatologie anxieuse. Ces données sont à interpréter avec précaution du fait de leur caractère préliminaire et compte tenu de la taille réduite de notre échantillon. Toutefois, les premières mesures sont encourageantes et suivent ce qui a été retrouvé pour d'autres pathologies (Yamaguchi et al., 2006). De plus, elles viennent confirmer l'intérêt du modèle de l'éducation thérapeutique pour les parents d'enfant avec un TSA. En effet, l'amélioration de la qualité de vie que nous observons constitue la cible principale de l'éducation thérapeutique, ce qui tend à valider les caractéristiques du programme que nous avons développé.

Concernant le stress parental, malgré l'absence d'amélioration significative, nous pouvons tout de même noter, d'un point de vue descriptif, une diminution des scores. De plus, pour ce qui est de la symptomatologie anxieuse la légère évolution des scores ne signifie pas pour autant une

⁵² <http://www.fondation-fondamental.org>

détérioration de l'état du parent. En effet, si l'on considère la proportion de parent présentant un état anxieux significatif⁵³, on remarque qu'elle tend à se réduire après le programme et ce uniquement pour le groupe expérimental. Ainsi, même si ces évolutions ne sont pas significatives, nos résultats semblent tout de même aller dans le sens de ce qui est observé dans les programmes de formation des parents (Keen et al., 2010; McConachie & Diggle, 2007; Roberts & Pickering, 2010).

Afin de confirmer la tendance de nos résultats, plusieurs biais méthodologiques sont nécessaires à prendre en compte dans les futurs protocoles.

Tout d'abord, la première limite de notre étude concerne la **composition et la taille de l'échantillon**, au regard du nombre de variables évaluées. Au sujet du nombre restreint de participants, différentes explications peuvent être avancées pour justifier les difficultés de recrutement :

- Afin de mobiliser les principaux partenaires susceptibles d'orienter des parents, un temps de communication autour de l'existence et des objectifs du programme ETAP, a été nécessaire. Ces actions restent aujourd'hui encore indispensables du fait du caractère novateur et unique de ce dispositif parmi l'offre et les services disponibles.
- Chaque session a duré 4 mois (hors séance booster 3 mois après la fin du programme) avec au maximum 10 parents participants. Ces contraintes, justifiées d'un point de vue clinique, pointent la difficulté d'obtenir un échantillon représentatif après uniquement 1 année de mise en place.

Par ailleurs, ces différents aspects ne nous ont pas permis de **randomiser nos sujets** dans chaque groupe. En effet nous avons sélectionné les participants à chaque session par ordre d'arrivée, en veillant tout de même à une certaine homogénéité du groupe. Les parents contrôles ont été inscrit sur liste d'attente soit parce que la session était complète, soit parce qu'ils n'étaient pas disponibles sur la période de mise en place de la session. Dans ce dernier cas de figure les parents étaient rappelés pour la session suivante. Nous avons conscience que ces modalités de recrutement constituent un biais, difficilement contournable au sein de notre étude, compte tenu du temps imparti et également pour des raisons déontologiques.

Une troisième limite concerne les **mesures effectuées**. Le choix de nos outils a été motivé par les études antérieures visant à évaluer l'impact de programme pour les parents

⁵³ Au regard du seuil clinique de l'HADS (Score ≥ 10)

d'enfant avec un TSA (Pour exemple, voir les revues de Schultz et al., 2011; Tellegen & Sanders, 2013). Toutefois très peu d'entre eux sont validés en français ce qui a restreint considérablement les évaluations applicables aux parents de notre échantillon. Ce point suggère que certains de nos outils ne seraient peut-être pas suffisamment sensibles pour être utilisés dans le cadre d'une étude pré-post intervention. D'autre part, il est indispensable dans une prochaine recherche auprès d'un échantillon plus grand, d'effectuer d'autres types de mesures afin d'avoir une vision plus précise de l'impact du programme. Parmi les évaluations à prioriser il y a :

- les mesures effectuées directement auprès de l'enfant avec TSA. En effet, une modification de l'expression de la symptomatologie de l'enfant pourrait rendre compte de la mobilisation de compétences acquises par le parent.
- les mesures du fonctionnement familial, déterminants importants de l'ajustement parental mis en évidence dans l'étude 2

Une troisième limite concerne le choix du **groupe contrôle**. Comme dans beaucoup d'études de ce type, les parents contrôles étaient inscrits sur liste d'attente et continuaient à bénéficier des prises en charge de soin courant pour leur enfant. Toujours dans un souci de faire ressortir davantage la spécificité de la démarche en éducation thérapeutique, il serait préférable que les parents contrôles puissent participer à un autre type d'accompagnement groupal comme une formation ou encore un groupe de parole.

Enfin, la dernière limite concerne **les temps de mesure**. L'objectif de l'éducation thérapeutique est d'opérer un changement durable pour le parent et le patient. Pour une meilleure prise en compte de cet aspect il est indispensable d'effectuer des mesures régulières après la fin du programme afin de s'assurer du maintien des bénéfices. Dans le cadre de cette étude nous avons souhaité réaliser une mesure trois mois après la fin du programme. A l'heure actuelle toutes les données n'ont pas été recueillies, de plus nous notons un taux d'attrition important (40%) qui ne nous permet pas encore de présenter ces résultats.

Le programme ETAP se veut répondre à un manque identifié dans la pratique clinique mais aussi du point de vue de la recherche. Malgré de nombreuses précautions, nous constatons que cet élément a pu influencer différentes étapes de notre étude: recrutement, choix des outils, accès à un groupe contrôle, etc. Toutefois, ces limites méthodologiques ne remettent pas en

cause le caractère encourageant de nos résultats et l'intérêt de continuer à développer nos connaissances au sujet des spécificités de l'éducation thérapeutique auprès de parents d'enfant avec un TSA. Un des enjeux est notamment de comprendre pourquoi cette méthode a des retombées positives sur les familles.

II. L'éducation thérapeutique auprès de parents d'enfant avec un TSA : les vecteurs de l'apprentissage et du changement

Par rapport à une démarche de formation didactique, l'éducation thérapeutique s'appuie sur une vision globale et contextualisée du trouble. Son objectif est la transmission de compétence et leur mobilisation, autant concernant la gestion du trouble que l'adaptation psychosociale du parent. La création et la mise en œuvre du programme ETAP a été l'occasion de réfléchir à ce qui pouvait soutenir le processus d'apprentissage chez les parents.

1. Interroger les représentations parentales

Une représentation désigne « une idée que l'on se fait de quelque chose [...] elle correspond à un état de connaissance antérieure, à un apprentissage systématique [...] elle est une forme de connaissance pratique » (Lacroix, 2003). Chez les parents d'enfant avec un TSA, les représentations peuvent concerner (1) l'origine et les facteurs étiopathogéniques des TSA ; (2) les symptômes ou encore (3) les prises en charge.

En Education Thérapeutique, il est primordial que les professionnels amènent le parent à exprimer ses conceptions, car c'est au travers d'elles qu'il va décoder les messages éducatifs transmis lors des séances. Ainsi, certaines informations peuvent être reçues comme non pertinentes car elles rentrent en conflit avec les connaissances antérieures et les théories du parent. Il ne faut pas sous-estimer l'importance de ces savoirs car ils sont souvent difficiles à modifier, dans la mesure où ils répondent à des croyances individuelles et sociales. En effet, la représentation est un modèle personnel d'organisation des connaissances qui s'appuie sur une interprétation collective et sociale d'un phénomène. En d'autres termes, les représentations du parent se développent à partir de sa propre expérience du trouble de l'enfant, de ses connaissances théoriques et pratiques mais se nourrit aussi du point de vue de l'entourage familial, social et médical et, plus globalement du regard de la société. Ainsi, les

représentations du parent orientent ses attitudes et comportements et servent de support à la communication avec l'entourage (Moscovici, 2000).

Le dispositif groupal que nous avons proposé dans le cadre du programme ETAP, favorise l'émergence des représentations personnelles par rapport à des séances individuelles, où le savoir du parent se retrouverait directement confronté à l'expertise du professionnel. Les échanges avec les autres permettent au parent de prendre conscience de la diversité des points de vue et d'assouplir ses propres représentations. Cette étape est primordiale pour préparer à la réception du message éducatif et des différentes informations théoriques et pratiques délivrées par le professionnel. L'objectif n'est pas forcément de faire disparaître les représentations quelquefois erronées du parent, mais bien de les rendre suffisamment souples pour qu'elles ne constituent pas des obstacles à l'assimilation de nouvelles compétences et à leur mobilisation.

a. Illustration clinique n°1 - Session 4 / Séance 1: L'autisme : qu'est-ce que c'est pour moi ?

La première séance du programme ETAP a pour objectif de transmettre des compétences au parent, sur la symptomatologie des TSA et les mécanismes étiologiques connus. Afin de favoriser l'apprentissage des parents, nous procédons en deux temps. La première partie de la séance consiste à faire émerger les représentations du parent concernant la symptomatologie et l'étiologie des TSA, grâce à la Technique de Delphes. La seconde partie de la séance permet de confronter les représentations de chacun des membres du groupe et d'amener les informations en tenant compte des connaissances antérieures et des questionnements des parents.

De plus, le **message éducatif** qui guide cette séance s'appuie sur les dernières connaissances scientifiques dans le domaine : *« les TSA sont des troubles neuro-développementaux impliquant des facteurs génétiques, neurobiologiques et environnementaux (étiologie multifactorielle). Ils sont caractérisés par une dyade de symptômes : altération de la communication et des interactions sociales, présence d'intérêts restreints et de comportements répétitifs. Votre enfant ne se résume pas à son trouble. »*

✓ Première partie de la séance : faire émerger les représentations

Lors de cette séance (session 4), huit parents étaient présents dont deux couples et quatre mères seules. Nous leur proposons de répondre en 5 mots à la question « l'Autisme :

qu'est-ce que c'est pour vous ? ».

Le parent doit réfléchir à 5 termes, d'abord en individuel puis ensuite avec un autre parent. Le binôme dispose donc de 10 mots qu'il doit réduire à 5 par un processus de négociation permettant d'aboutir à un consensus entre les deux parents. Cette étape est l'occasion d'échanges de connaissances et de théorie entre les parents, durant laquelle les professionnels n'interviennent pas. Ensuite chaque binôme énonce à l'oral les termes retenus, en justifiant leur choix mais aussi en expliquant la manière dont s'est déroulé le processus de négociation (mots non retenus, création de nouveaux mots, etc.). Les mots sont inscrits par un des animateurs sur un paper-board afin qu'ils soient visibles de tous.

Voici les mots énoncés lors de cette séance : Handicap - Prison - Bulle - Repli - Désarroi - Alimentation - Peur d'autrui - Angoisse - Unique - Souffrance / Douleur - Routine - Hypotonie - Dépendance - Hyperactivité - TOC - Stéréotypies - Hypersensibilité.

Les explications fournies par les parents ont permis de faire émerger des représentations concernant :

- **L'étiologie du trouble** : l'alimentation est évoquée comme un facteur déclenchant des TSA. Le gluten, les pesticides sont incriminés et la sélectivité alimentaire de l'enfant est interprétée comme un moyen de défense contre des aliments toxiques.
- **Les symptômes des TSA** : les parents associent souvent certains symptômes observés chez leur enfant à des émotions et des intentions. Ainsi le repli social traduit de la peur, l'hypersensibilité de la douleur et de la souffrance chez l'enfant. De plus, des confusions peuvent être formulées entre une pathologie (les Troubles obsessionnels compulsifs) et un symptôme (les routines).

Par ailleurs, les échanges ont aussi permis de mettre en évidence:

- **l'expertise parentale** : concernant certaines terminologies comme les stéréotypies, l'hypotonie, le handicap, l'hypersensibilité sensorielle
- **les émotions et inquiétudes du parent vis-à-vis du trouble** : notamment à travers les termes « Désarroi, Angoisse, Dépendance ».

✓ Deuxième partie de la séance : la transmission de compétences

Les informations délivrées à cette deuxième étape sont l'occasion de construire et de valider une définition commune des TSA, élément important pour la suite des séances.

Le message éducatif transmis par les professionnels s'appuie sur le discours et l'expertise des parents. La transmission horizontale (de parent à parent) est privilégiée lorsque cela est possible. Ainsi, lorsque certaines informations ont été abordées de manière adéquate par un parent, il est encouragé à la transmettre aux autres participants. D'une part, cela renforce son sentiment de compétence et d'autre part l'expérience pratique de parent sur laquelle il s'appuie a souvent un « pouvoir » pédagogique plus grand que le discours davantage théorique du professionnel (M'bailara & Henry, 2007).

A cette séance, une mère a pu par exemple expliquer aux autres la dyade symptomatique des TSA en définissant des termes évoqués par le groupe, comme les stéréotypies ou encore le repli social. Durant cette phase les professionnels sont amenés à compléter les connaissances parentales et à déconstruire certaines théories, en s'appuyant sur les données scientifiques actuelles.

b. Synthèse sur les représentations parentales

Ainsi, interroger les représentations favorise les identifications croisées entre les parents et l'assimilation des compétences (Cook-Darzens, 2007). Par conséquent la dimension groupale et des échanges entre les parents sont des conditions primordiales pour l'évolution des conceptions. Cette dimension est transversale à toutes les séances, que l'objet transmis ait une dimension théorique (ex : information sur les différentes méthodes de prises en charge existantes) ou une dimension plus pratique (ex : comment mettre en place des aides visuelles à la maison). L'objectif pour l'apprenant est de dépasser ses représentations et de construire de nouveaux savoirs (Giordan, 1998).

Toutefois, questionner les représentations et transmettre de nouvelles compétences n'est pas pour autant suffisant pour que le parent mobilise les compétences acquises et adopte de nouveaux comportements (Prochaska & Diclemente, 1992). Pour agir réellement sur l'ajustement parental, il est indispensable de travailler également sur le sentiment de confiance et la motivation du parent.

2. Développer le sentiment de confiance et la motivation du parent

Les comportements individuels sont déterminés par une dimension cognitive (savoirs, compétences, représentations) et une dimension émotionnelle et motivationnelle (intentions,

bénéfices, besoins, affects) (Lagger, Giordan, Chambouleyron, Lasserre-Moutet, & Golay, 2008). Ces deux aspects sont eux-mêmes dépendants de l'environnement (social, familial et professionnel) dans lequel évolue la personne.

Ainsi le parent sera amené à changer de comportements si l'on considère l'ensemble de ces dimensions. Le diagnostic psycho-éducatif, basé sur les principes de l'entretien motivationnel (Miller & Rollnick, 2013), est une première étape pour évaluer ce qui motive la participation du parent. Il permet de fixer des priorités d'apprentissage et de définir des buts réalistes à l'accompagnement en fonction de la motivation et des besoins énoncés par la personne.

a. Illustration clinique n° 2 - Entretien psycho-éducatif de Monsieur A (pré-intervention)

Monsieur A. a reçu le diagnostic de TSA pour son enfant il y a 2 mois. Lui et sa femme souhaitent tous les deux participer au programme ETAP.

- Sa demande

Il estime avoir eu suffisamment d'informations concernant les troubles de son enfant :
« *Le psy m'a expliqué ce que c'était, je pourrais aller chercher sur internet comme ma femme mais je ne préfère pas parce qu'on trouve de tout sur internet ! Et puis de toutes façons je suis pas médecin, ça ferait que me stresser* ».

Les besoins exprimés par Monsieur A. concernent surtout la gestion des troubles du comportement de son enfant. Il voudrait avoir des techniques pour empêcher les crises de son enfant notamment pendant les repas. Il est très inquiet de l'alimentation très sélective de son fils et voudrait vraiment « *qu'il puisse manger de tout comme tout le monde* ». Cette situation le dérange d'autant plus qu'il organise tous les dimanches un repas à la maison avec sa famille « *c'est une tradition chez nous, j'aime bien faire à manger pour tout le monde* ». Dernièrement ses parents lui ont dit qu'ils se demandaient s'ils allaient continuer à venir parce qu'ils voyaient bien que « *ça perturbait le petit* ».

- Les comportements de Monsieur A.

Pour gérer le comportement de son enfant pendant les repas, Monsieur A a tenté plusieurs techniques qui se sont révélées selon lui infructueuses : la punition, le jeu, l'isolement, la négociation. Il nous explique que cela fini toujours pareil : « *il gagne à chaque fois, on lui*

donne son pain et il s'arrête de crier. La fois d'après, il n'est pas bête il a bien compris que quand il crie, on lui donne du pain ». De plus en plus, Monsieur A. nous dit qu'il laisse gérer sa femme « *elle est plus calme que moi, je crois que je ne sais pas m'y prendre avec lui malgré ce qu'elle me dit ».*

- Les freins et les leviers au changement de comportement

Tableau 51 : freins et leviers au changement de comportement chez Monsieur A.

	Freins	Leviers
Dimension cognitive	Manque de connaissances sur les TSA	Identification des renforçateurs du comportement de l'enfant
Dimension émotionnelle-motivationnelle	Manque de confiance en ses compétences Rapport à la nourriture : plaisir, convivialité	Inquiétude pour son enfant
Dimension environnementale	Ne se sent pas suffisamment soutenu par ses parents	Soutien de sa femme

- Objectifs définis à l'issue du diagnostic psycho-éducatif

- (1) Fournir des connaissances sur les TSA à Monsieur A. pour qu'il puisse mieux comprendre les symptômes de son enfant
- (2) L'aider à analyser le comportement de son enfant et à mettre en place de nouvelles stratégies
- (3) L'amener à améliorer la communication avec ses parents au sujet du handicap de son fils

b. Synthèse concernant la prise en compte du niveau de confiance et de motivation du parent

Cet exemple se veut illustrer le fait que le handicap et/ou la pathologie d'un proche n'est pas un matériau d'apprentissage neutre et distancié (Gagnayre, 2007). Il implique des émotions, des relations à l'environnement et s'intègre dans une histoire et des habitudes de vie. Tous ces éléments doivent être interrogés et considérés tout au long de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique si l'on souhaite que le parent mobilise et développe des compétences de gestion et d'adaptation au trouble de l'enfant. De plus le processus de déconstruction et de construction du savoir au centre de l'éducation thérapeutique est nécessaire mais peut très souvent induire

un bouleversement émotionnel chez le parent, auquel les professionnels et notamment les psychologues doivent être vigilants. Sur ce point le groupe constitue aussi un soutien important, un véritable « réseau social thérapeutique » comme suggéré par McFarlane (McFarlane, 2002) .

En conclusion, notre troisième étude souligne bien le fait que les parents d'enfants avec un TSA ne sont pas des apprenants comme les autres. Le modèle de l'éducation thérapeutique propose de les considérer avant tout comme des personnes dotées certes de vulnérabilités mais aussi et surtout de compétences en lien avec une histoire, des projets et des motivations singulières (Ausloos, 1995). C'est bien l'ensemble de ces aspects qu'il s'agit de reconnaître pour permettre au parent de développer une image positive de lui-même, indispensable pour aider l'enfant au quotidien.

Discussion générale

*Ressources, besoins et compétences :
proposition d'un modèle de compréhension de
l'ajustement parental dans les TSA*

L'objectif général de notre recherche était d'étudier l'ajustement et les besoins parentaux dans les Troubles du Spectre de l'Autisme en vue de développer un programme d'éducation thérapeutique. En associant une méthodologie qualitative et quantitative, nos deux premières études nous ont permis :

- De justifier la nécessité d'un accompagnement pour les parents d'enfant avec un TSA en soulignant leur vulnérabilité
- D'identifier des thématiques et cibles d'accompagnement pertinentes à la fois en interrogeant directement les parents mais aussi en mettant en évidence les facteurs de risque et de protection de l'ajustement parental.

De plus, après avoir développé le programme d'éducation thérapeutique ETAP, la troisième étude a été l'occasion :

- D'en mesurer la validité sociale autant du point de vue de l'utilisateur que des professionnels
- D'en évaluer l'impact sur le stress, la qualité de vie et la symptomatologie anxio-dépressive présentés par les parents

Ces trois phases de recherche se sont avérées tout à fait complémentaires et indispensables pour définir le contenu et le format du programme ainsi que l'intérêt potentiel d'un accompagnement en éducation thérapeutique pour les parents d'enfant avec un TSA.

Par conséquent, dans cette partie nous allons tenter d'éclairer les résultats de nos trois études en proposant un modèle de compréhension de l'ajustement parental dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (Figure 11). Ce dernier prendra appui sur la Théorie de la Conservation des Ressources (COR) proposée par Hobfoll (Hobfoll, 1989, 2001). Développé initialement pour décrire l'ajustement des personnes dans le champ professionnel, ce modèle nous semble tout-à-fait intéressant à adapter au cas particulier des parents d'enfant avec un TSA.

I. Stress et ressources parentales

L'ajustement parental dans les Troubles du Spectre de l'Autisme est caractérisé par de hauts niveaux de stress. Selon la théorie COR, le stress ressenti par l'individu peut être analysé comme une réponse adaptative à : (1) une menace de perdre des ressources et/ou ; (2) une perte effective de ressources et/ou ; (3) un déséquilibre entre investissement et gain de ressources.

Les ressources individuelles renvoient aux quatre catégories suivantes (Hobfoll & Shirom, 2001):

- ✓ **Les caractéristiques personnelles** (personal resources) telles que l'estime de soi ou le sentiment d'efficacité
- ✓ **L'énergie** (energy resources) qui comprend des ressources intrinsèques comme la santé physique, les ressources émotionnelles ou cognitives de l'individu et, des ressources extrinsèques comme l'argent ou le temps.
- ✓ **Les conditions** (condition resources) sont généralement des conditions de vie ou de travail acquises ou héritées qui permettent de posséder d'autres ressources ou d'en faciliter l'accès.
- ✓ **Les objets** (object resources), directement liés au statut socio-économique de la personne (exemples : logement, véhicule).

L'analyse de l'ajustement parental (Etude 2) semble confirmer l'hypothèse selon laquelle les parents expérimentent bien des pertes de ressources, en lien avec le trouble de l'enfant. En témoignent, la diminution de la qualité de vie, l'augmentation des symptômes anxieux et dépressifs, mais aussi les besoins importants exprimés par les parents dans les domaines : matériel, information, guidance parentale et soutien émotionnel (Etudes 1 et 2). De plus, des études antérieures ont mis en évidence d'autres pertes comme par exemple une diminution du sentiment d'auto-efficacité (Falk et al., 2014; Giallo et al., 2013).

Les ressources de l'individu ont à la fois une valeur instrumentale (but pratique) et une valeur symbolique (but identitaire) en participant à définir l'identité de la personne.

Par conséquent, une perte de ressource va pouvoir avoir des conséquences pratiques au quotidien et également venir fragiliser l'image que le parent a de lui-même. Ce modèle est intéressant car même s'il insiste sur la perte de ressources à l'origine du stress, il ne remet pas pour autant en cause le fait que le parent puisse également développer des ressources auxquelles il n'aurait peut-être pas eu accès, en l'absence de handicap chez l'enfant.

II. Stratégies d'ajustement parental

Selon la théorie de conservation des ressources, l'ajustement est le résultat d'un équilibre entre les pertes et les gains de ressources. Pour faire face au stress, les individus vont employer des ressources qu'ils possèdent déjà ou utiliser des ressources disponibles dans leur environnement (social, familial, professionnel). Dans cet optique, deux stratégies différentes peuvent être utilisées (Hobfoll & Shirom, 2001).

D'une part, l'individu peut remplacer les ressources perdues par des ressources identiques en utilisant une **stratégie d'optimisation**. Ainsi en cas d'une diminution du sentiment de compétence parentale, la personne va chercher à le restaurer en cherchant par exemple à se former ou à obtenir de l'information sur des méthodes éducatives. Ici, l'objectif est de maintenir la ressource « sentiment de compétence parentale ».

D'autre part, la personne peut substituer les ressources perdues par des ressources différentes, mais de valeur identique en privilégiant une **stratégie de compensation**. Par exemple, si la baisse du sentiment de compétence se produit dans le domaine parental, dans ce cas l'individu va tenter de le réhabiliter dans un autre domaine comme le travail, les loisirs, le secteur associatif. Ici, l'objectif est de développer une nouvelle ressource (ex : « sentiment de compétence professionnelle ») pour remplacer la perte.

De plus, l'ajustement de l'individu va dépendre d'un principe central dans la théorie de Hobfoll : les pertes de ressources ont un impact négatif plus important que l'impact positif des gains de ressources (la primauté des pertes de ressources). En d'autres termes, les gains en ressources, même s'ils sont adéquats, ne permettent pas de compenser la perte qui s'est produite (Hobfoll, Freedy, Green, & Salomon, 1996). Ce principe s'appuie sur deux éléments :

- L'interdépendance des ressources : peu importe leur catégorie d'appartenance, les ressources ont la particularité d'être dépendantes les unes des autres.

- L'existence de « spirales » de pertes et de gains de ressources : une perte de ressources peut en engendrer une autre. Le principe est identique pour les gains de ressources, si ce n'est que les spirales de pertes ont lieu avec une intensité et une vitesse plus forte que les spirales de gains.

Ainsi, les individus considérés comme les moins vulnérables sont ceux qui (1) possèdent une grande quantité et une diversité de ressources individuelles et, (2) qui évoluent dans un environnement (familial, social, professionnel) qui favorise l'optimisation et la compensation des ressources (ressources contextuelles).

III. Education thérapeutique et ressources parentales

Si l'on considère l'ensemble des principes du modèle de Hobfoll, l'accompagnement des parents d'enfant avec un TSA doit donc permettre conjointement de limiter la perte de ressources et de développer de nouvelles ressources.

Trois étapes sont nécessaires pour parvenir à cet objectif : (1) évaluer les besoins pour identifier les ressources manquantes ; (2) intervenir de manière précoce et continue pour prévenir la perte de nouvelles ressources ; (3) développer les ressources individuelles et contextuelles

1. Evaluer les besoins pour identifier les ressources manquantes

L'évaluation des besoins parentaux fournit un indicateur pertinent de ce qui peut aider le parent à atteindre un ajustement optimal.

La prédominance des besoins associés à la dimension parentale, mise en évidence dans l'étude 1, peut s'expliquer tout d'abord par le fait que les parents d'enfant avec un TSA doivent disposer de ressources plus spécifiques dans ce domaine. De plus, la présence de la pathologie de l'enfant a engendré des pertes particulièrement dans ce domaine.

De plus, le principe de « spirale » de pertes permet également de comprendre pourquoi les parents expriment des besoins en lien avec d'autres sphères de vie. Pour illustrer cette idée, on peut prendre l'exemple courant d'un parent qui a des difficultés financières (energy ressources) car il a dû arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant mais aussi parce qu'il doit financer des prises en charge psycho-éducatives. Cette perte liée à la dimension parentale va avoir des conséquences en cascade sur d'autres sphères, comme en premier lieu la vie

professionnelle mais aussi probablement sur la vie sociale et les loisirs qui vont devenir moins accessibles du fait du manque de revenu du parent.

Par conséquent, le développement de compétences centrées sur l'enfant mais aussi prenant en compte le vécu et les interactions du parent avec son environnement, doit être au cœur de la démarche d'accompagnement comme c'est le cas en éducation thérapeutique.

2. Intervenir de manière précoce et continue pour prévenir la perte de nouvelles ressources

Du côté du parent, l'éducation thérapeutique doit être proposée de la manière la plus **précoce** possible afin de prévenir et d'enrayer les spirales de perte de ressources. De plus, elle doit également être disponible de manière **continue** et notamment aux moments où le parent risque d'être confronté à de nouvelles pertes. Ainsi, par exemple, la période de l'adolescence mentionnée par les parents de l'étude 3 s'accompagne de nouveaux questionnements, concernant le développement, la sexualité, les prises en charge, l'insertion professionnelle du jeune, susceptibles d'être à l'origine de nouveaux besoins.

Ces différents aspects sont probablement des conditions nécessaires pour éviter qu'un stress adaptatif au départ, ne se chronicise en une symptomatologie plus marquée et un épuisement du parent. Ils permettent également de mieux comprendre pourquoi notre programme d'éducation thérapeutique n'a probablement pas pu à lui tout seul agir sur le stress parental.

3. Développer les ressources individuelles et contextuelles

Nos résultats illustrent les caractéristiques et spécificités de l'environnement des parents d'enfant avec un TSA.

Le contexte familial peut être notamment marqué par des antécédents chez les apparentés mais aussi des difficultés d'interaction et d'organisation des places au sein de la famille élargie et du couple.

Concernant le contexte de prise en charge, malgré de nombreuses avancées, il reste caractérisé par un certain nombre de manque comme par exemple l'absence de scolarisation systématique

de l'enfant, une offre restreinte de méthodes éducatives et thérapeutiques ou encore, la rareté des dispositifs d'accompagnement des parents. Par conséquent, les ressources disponibles dans l'environnement direct du parent restent limitées.

De plus, certaines caractéristiques individuelles vont entraver l'accès aux ressources environnementales, de par la dimension sociale qu'il sous-entend. En effet, les parents d'enfant avec un TSA peuvent être amenés à mettre en place des stratégies d'évitement social dans le but :

- De limiter les situations particulièrement difficiles pour l'enfant, du fait de la symptomatologie autistique
- De ne pas se confronter au regard des autres et ressentir un vécu de stigmatisation (Divan et al., 2012; Gray, 2001)
- De ne pas être mis en difficultés notamment dans le cas d'une fragilité des capacités d'interaction et de communication (qui peut notamment se traduire par un niveau d'endophénotypes autistiques élevé) ou d'une perte trop importante de ressources individuelles (diminution des ressources émotionnelles et physiques par exemple)

Ces stratégies peuvent constituer un obstacle à la recherche de soutien et la possibilité de gagner ou de maintenir des ressources (stratégies d'optimisation et de compensation).

Dans ce contexte l'éducation thérapeutique peut agir à la fois sur les ressources individuelles mais aussi sur l'accès aux ressources environnementales disponibles, grâce à la transmission de compétences aux parents. De manière indirecte, elle vise aussi le maintien ou la restauration d'une identité parentale et individuelle positive et, le développement progressif de nouvelles modalités d'interaction avec l'environnement. L'amélioration de la qualité de vie, notée dans notre troisième étude, peut être un des indicateurs de ce processus.

En conclusion, la Théorie de la conservation des ressources offre ici un cadre heuristique pour mieux comprendre et soutenir l'ajustement parental dans les TSA. Ce modèle est complémentaire à d'autres théories explicatives du stress comme celle de Lazarus et Folkman, très utilisé pour expliquer le stress chez les parents d'enfant avec un TSA (Lazarus & Folkman, 1984). Toutefois, par rapport au modèle transactionnel il présente l'avantage de ne pas se centrer uniquement sur les stratégies d'ajustement mais aussi de prendre en compte les ressources mobilisées par le parent pour s'ajuster (Hobfoll et al., 1996). De plus, il spécifie le but de l'ajustement parental qui ne se résume pas à faire diminuer le stress mais plus généralement à investir des ressources, dont l'objectif est de protéger, maintenir les ressources

menacées, ou encore développer de nouvelles ressources. De ce fait, ce modèle pourrait également être utile pour mieux comprendre l'ajustement des parents dans d'autres troubles neuro-développementaux comme le TDA/H, et plus généralement enrichir la réflexion au sujet des stratégies d'adaptation des aidants familiaux, confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche.

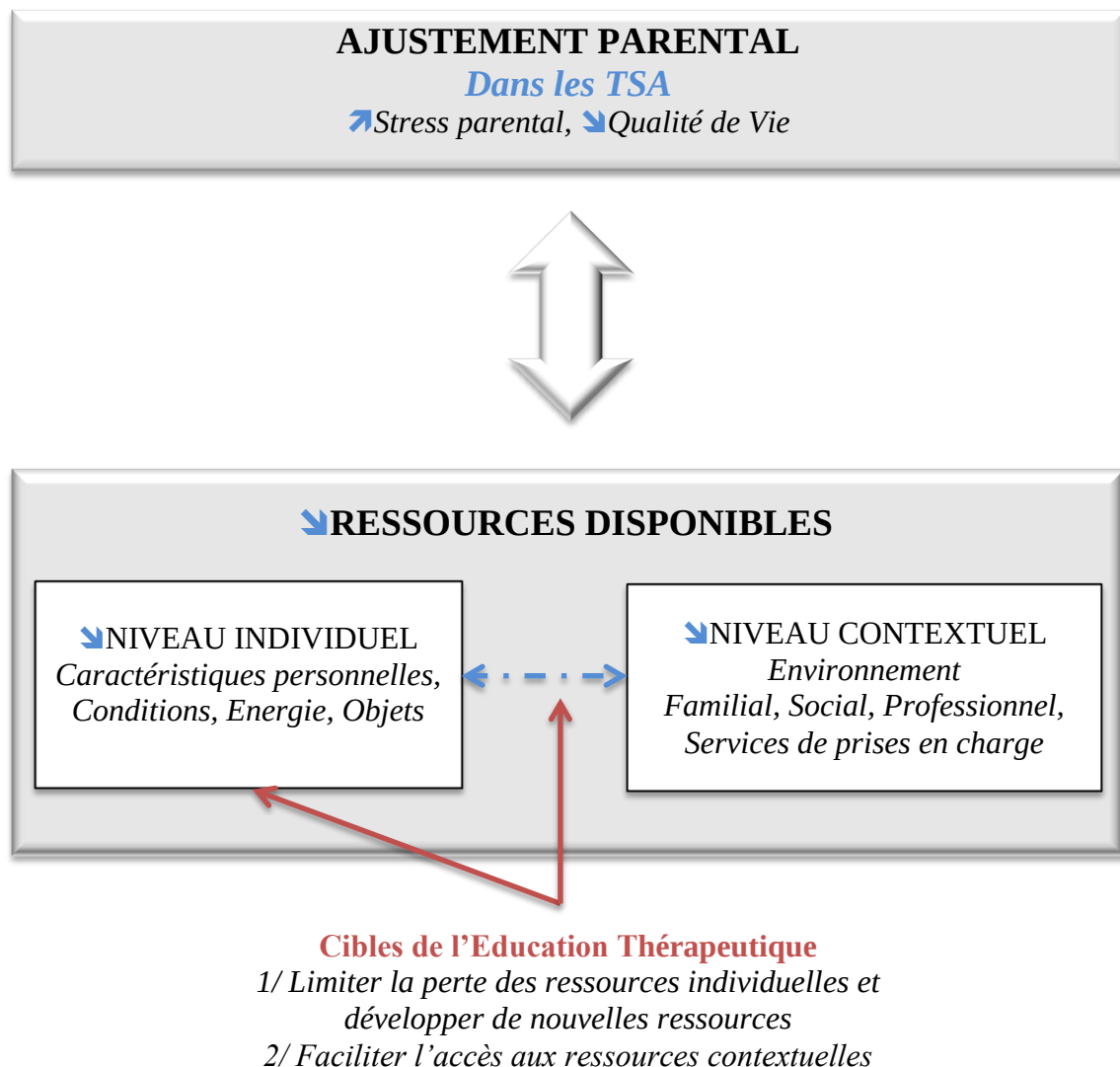


Figure 11 : Modèle de compréhension de l'ajustement parental dans les TSA, adaptation de la Théorie de la Conservation des Ressources de Hobfoll (1989, 2001).

Conclusion

Ce travail de thèse a permis de mieux comprendre l'ajustement parental dans les Troubles du Spectre de l'Autisme et, de fournir des solutions concrètes d'accompagnement via le développement d'un programme d'éducation thérapeutique.

Nos résultats ont souligné l'importance de considérer l'ajustement parent-enfant au sein d'un contexte singulier, dont les caractéristiques vont déterminer en grande partie les difficultés des pères et des mères et, leurs besoins spécifiques d'accompagnement. Ces différents aspects sont pris en compte dans le programme d'éducation thérapeutique ETAP (Education Thérapeutique Autisme et Parentalité) que nous avons développé. Ce dispositif se propose d'aider le parent à intégrer l'expérience du handicap de l'enfant aux différentes dimensions de sa vie, en lui permettant tout d'abord d'accéder à de nouvelles compétences de gestion du trouble et de renforcer son sentiment de confiance parentale. De plus, il est également l'occasion d'aborder concrètement les modifications positives et négatives dans la vie du parent, depuis la survenue du trouble. Ce dernier point permet de questionner les projets de vie que le parent a pour lui et pour son enfant mais aussi de soutenir le développement de nouvelles modalités d'interaction avec l'entourage, lorsque cela est nécessaire (ex : Comment parler du trouble de mon enfant à mes amis ou à mes parents ?). Cette approche globale fournit des résultats encourageants notamment concernant l'amélioration de la qualité de vie et la diminution des symptômes dépressifs parentaux. Des études supplémentaires au sujet de l'impact de l'éducation thérapeutique sur les parents, mais aussi de manière indirecte sur l'enfant avec un TSA, demeurent nécessaires.

Les trois études que nous avons mises en place successivement avaient une dimension à la fois novatrice et exploratoire dans la mesure où très peu de recherches ont été menées en France sur ce sujet. A travers l'utilisation de méthodologies très différentes, nous avons confirmé l'urgence et l'intérêt de proposer un accompagnement plus systématique aux parents d'enfant avec un TSA. Nous avons également montré à quel point l'éducation thérapeutique pouvait être une réponse pertinente à la question de la formation des aidants familiaux, posée par le troisième Plan Autisme. En effet, cette démarche reconnaît les compétences du parent tout en ne niant pas le lien affectif qui l'unit à son enfant. Nous sommes convaincus que ces deux aspects considérés conjointement sont des leviers très puissants pour permettre un ajustement parental optimal.

Enfin, comme d'autres auteurs, nous pensons que le manque de recherches s'intéressant à la question des parents d'enfant avec un TSA constitue un des nombreux dommages

collatéraux d'un historique douloureux marqué par les théories psychogènes de l'autisme, qui incriminaient les mères (Greenberg et al., 2006). Les accusations longtemps adressées à tort à l'égard des familles, laissent aujourd'hui encore très présente l'idée que vouloir mieux comprendre et soutenir l'ajustement parental reviendrait à sous-entendre qu'ils sont des parents potentiellement défaillants. Par conséquent, travailler sur cette thématique sous-entend pour le chercheur en psychologie de trouver la juste position éthique pour avancer sur un terrain jalonné de résistances, de colères, de culpabilité mais aussi de beaucoup d'espoir autant de la part des parents que des professionnels. Il s'agit d'intégrer les erreurs du passé aux découvertes actuelles afin de favoriser le développement de la connaissance, indispensable à l'amélioration de la qualité de vie de ses familles. Nous espérons sincèrement que notre travail apportera une première pierre à cet édifice.

Bibliographie

Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index Professional Manual (3rd ed.)* (Psychological Assessment Ressources.). Odessa.

Abrahams, B. S., & Geschwind, D. H. (2008). Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nature Reviews. Genetics*, 9(5), 341–355. doi:10.1038/nrg2346

Adrien, J.-L. (1996). *Batterie d'évaluation du développement cognitif et social (BECS), Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris: Expansion Scientifique française.

Adrien, J.-L., Lenoir, P., Martineau, J., Perrot, A., Hameury, L., Larmande, C., & Sauvage, D. (1993). Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32(3), 617–626. doi:10.1097/00004583-199305000-00019

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2008). *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*.

Aguglia, E., Pascolo-Fabrizi, E., Bertossi, F., & Bassi, M. (2007). Psychoeducational intervention and prevention of relapse among schizophrenic disorders in the Italian community psychiatric network. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, 3, 7. doi:10.1186/1745-0179-3-7

Ahmadi, A., sharifi, E., Zalani, H. A., Bolouk, S., & Amrai, K. (2011). The needs of iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 15, 321–326. doi:10.1016/j.sbspro.2011.03.094

Albano, M. G., Crozet, C., & d' Ivernois, J. F. (2008). Analysis of the 2004–2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. *Acta Diabetologica*, 45(4), 211–219. doi:10.1007/s00592-008-0044-9

Albaret, J.-M., & Noack, N. (1994). *Manuel de l'échelle de coordination motrice de Charlop-Atwell*.

Alexander, K. C., Clemens, E. M., Gilbert, M., McBreen, J., & Organization for Autism Research. (2010). *Life Journey through Autism: A Guide for Military Families*. Organization for Autism Research.

Almansour, M. A., Alateeq, M. A., Alzahrani, M. K., Algeffari, M. A., & Alhomaïdan, H. T. (2013). Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. *Neurosciences (Riyadh, Saudi Arabia)*, 18(1), 58–63.

Amato, P., & Fowler, F. (2002). Parenting practices, child adjustment, and family diversity. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 703–716.

American Psychiatric Association. (2003). *DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : Texte révisé* (Édition : 2e.). Editions Masson.

American Psychiatric Association (Ed.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed)* (Washington, DC: Author.).

Amiet, C., Gourfinkel-An, I., Bouzamondo, A., Tordjman, S., Baulac, M., Lechat, P., ... Cohen, D. (2008). Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: evidence from a meta-analysis. *Biological Psychiatry*, 64(7), 577–582. doi:10.1016/j.biopsych.2008.04.030

Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade: évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels (French). *Living with a Chronically Ill Relative: Assessment of Positive and Negative Dimensions of the Experience of Natural Caregiver (English)*, 168(4), 273–282.

Ardouin, T. (2008). De la compétence individuelle aux capacités organisationnelles : Regards croisés France-Quebec. Presented at the Management des compétences organisationnelles, ACFAS, Canada, Quebec.

Asch, S. (1956). Studies on independence and conformity : a minority of one against an

unanimous majority. *Psychological Monographs*, 70(9), 1–70.

Asen, E. (2002). Multiple family therapy: An overview. *Journal of Family Therapy*, 24(1), 3–16.

Ausderau, K. K., Furlong, M., Sideris, J., Bulluck, J., Little, L. M., Watson, L. R., ... Baranek, G. T. (2014). Sensory subtypes in children with autism spectrum disorder: latent profile transition analysis using a national survey of sensory features. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 55(8), 935–944. doi:10.1111/jcpp.12219

Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles*. Ramonville-Saint-Agne.

Autism Genome Project Consortium, Szatmari, P., Paterson, A. D., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Brian, J., ... Meyer, K. J. (2007). Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nature Genetics*, 39(3), 319–328. doi:10.1038/ng1985

Baert, J. (2007). Les associations de parents, l'exemple d'Acanthe. *Le Carnet psy*, 239–244.

Baghdadli, A., Darrou, C., Coudurier, C., Michelon, C., Raysse, P., Ledesert, B., ... Pry, R. (2008). Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Pratiques et Organisation Des Soins*, (1), 53–60.

Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., & Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 23(6), 1859–1868. doi:10.1007/s11136-014-0635-6

Baghdadli, A., Rattaz, C., Ledésert, B., & Bursztejn, C. (2010). Étude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médicosocial et scolaire des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) et de la satisfaction des familles. Aspects méthodologiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 58(8), 469–477. doi:10.1016/j.neurenf.2010.07.014

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(1), 63–77.

Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117–127. doi:10.1177/002246698802200113

Baker-Ericzen, M. ., & Brookman-Frazee, L. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204. doi:10.2511/rpsd.30.4.194

Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551–561. doi:10.1037/a0021268

Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., ... Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 168(2), 158–163.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5–17.

Baron, R. ., & Kenny, D. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical consideration. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173–1182.

Bauer, M. S. (2006). Psychosocial interventions for bipolar disorders: a review. In M. Maj, H. . Akiskal, J. . Lopez-Ibor, & N. Sartorius, *Bipolar Disorders* (pp. 281–313). Chichester, UK: Wiley.

Baumann, C., Erpelding, M.-L., Régat, S., Collin, J.-F., & Briançon, S. (2010). The

WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 58(1), 33–39. doi:10.1016/j.respe.2009.10.009

Baumrind, D. (1978). Parental disciplinary patterns and social competence in children. *Youth & Society*, 9(3), 239–276.

Baumrind, D. (1996). The discipline controversy revisited. *Family Relations*, (45), 405–414.

Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting: A Process Model. *Child Development*, 55(1), 83–96.

Benedek, T. (1959). Parenthood as a developmental phase. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, (7).

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217–228. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.008

Benson, P. R. (2012). Network Characteristics, Perceived Social Support, and Psychological Adjustment in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 42(12), 2597–2610. doi:10.1007/s10803-012-1517-9

Benson, P. R., Daley, D., Karlof, K. L., & Robison, D. (2011). Assessing expressed emotion in mothers of children with autism. *Autism*, 15(1), 65–82. doi:10.1177/1362361309352777

Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital Quality and Psychological Adjustment Among Mothers of Children with ASD: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 41(12), 1675–1685. doi:10.1007/s10803-011-1198-9

Bernhard, B., Schaub, A., Kümmler, P., Dittmann, S., Severus, E., Seemüller, F., ... Grunze, H. (2006). Impact of cognitive-psychoeducational interventions in bipolar patients and their relatives. *European Psychiatry*, 21(2), 81–86. doi:10.1016/j.eurpsy.2005.09.007

Bernier, R., Gerdts, J., Munson, J., Dawson, G., & Estes, A. (2012). Evidence for broader autism phenotype characteristics in parents from multiple-incidence autism families. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(1), 13–20. doi:10.1002/aur.226

Beudin, L., & Schneider, B. (2012). Être grands-parents d'un petit-enfant différent. Les enjeux intergénérationnels de l'annonce du handicap. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(3), 183–189. doi:10.1016/j.neurenf.2011.10.012

Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2002). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 23(1), 81–104.

Bigras, M., LaFrenière, P. J., & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental: Manuel francophone en complément de l'édition américaine*. (Multi-Health Systems.). Toronto.

Bill, B. R., & Geschwind, D. H. (2009). Genetic advances in autism: heterogeneity and convergence on shared pathways. *Current Opinion in Genetics & Development*, 19(3), 271–278. doi:10.1016/j.gde.2009.04.004

Birnbaum, M. H. (2000). *Psychological Experiments on the Internet*. Academic Press, Elsevier.

Bitsika, V., & Sharpley, C. (2000). Development and testing of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-II: Specific stress management techniques. *Journal of Applied Health Behaviour*, 2(1), 8–15.

Bjelland, I., Dahl, A. ., Tangen Haug, T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 68–77.

Blanchet, A. (1997). *Dire et faire dire: l'entretien* (Masson / Armand Colin.). Paris.

Bledin, K. D., MacCarthy, B., Kuipers, L., & Woods, R. T. (1990). Daughters of people

with dementia. Expressed emotion, strain and coping. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 157, 221–227.

Bobet, R., & Boucher, N. (2005). Qualité de vie des parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé. *Approche Neuropsychologique Des Apprentissages Chez L'enfant*, 83-84, 169–170.

Bocquet, H., Andrieu, S., & Laroque, G. (1999). « Le burden » : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux : Le vécu relationnel (French). *The Burden, a Specific Term Concerning Family Care Givers : The Relational Experience (English)*, (89), 155–166.

Boddy, J., Statham, J., Smith, M., Ghatge, D., Wigfall, V., Hauari, H., ... Milova, H. (2009). *International Perspectives on Parenting Support* (Research report No. DCSF-RR114,).

Bourgeron, T., Leboyer, M., & Delorme, R. (2009). Autism: more evidence of a genetic cause. *Bulletin De l'Académie Nationale De Médecine*, 193(2), 299–304; discussion 304–305.

Brennan, J. W. (1995). A Short-Term Psychoeducational Multiple-Family Group for Bipolar Patients and Their Families. *Social Work*, 40(6), 737–743. doi:10.1093/sw/40.6.737

Bressoux, P. (2008). *Modélisation statistique appliquée aux sciences sociales*. Bruxelles: De Boeck.

Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49. doi:10.1177/1088357608323699

Bromley, R. L., Mawer, G., Clayton-Smith, J., Baker, G. A., & Liverpool and Manchester Neurodevelopment Group. (2008). Autism spectrum disorders following in utero exposure to antiepileptic drugs. *Neurology*, 71(23), 1923–1924. doi:10.1212/01.wnl.0000339399.64213.1a

Brookman-Frazee, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195–213.

Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzen, M. J., & Tsai, K. (2006). Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: opportunities for cross-fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 9(3-4), 181–200. doi:10.1007/s10567-006-0010-4

Bruchon-Schweitzer, M., Rasclé, N., Cousson-Gelie, F., Bidan-Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française. *Psychologie Française*, 48(3), 41–53.

Bruckert, E., & Durack, I. (2010). L'éducation thérapeutique chez le patient asthmatique: le programme Pégase. In J. Foucaud, J. Bury, M. Balcou-Debussche, & C. Eymard, *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation* (pp. 155–163). Paris: INPES.

Brunet, O., & Lezine, I. (2001). *Echelle de développement psychomoteur de la première enfance*. ECPA.

Bryson, S. E., Rogers, S. J., & Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 48(8), 506–516.

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 20(8), 1279–1294. doi:10.1007/s11136-011-9861-3

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181–199. doi:10.1016/j.evopsy.2012.01.008

Cardi, C. (2010). La construction sexuée des risques familiaux. *Politiques Sociales et Familiales*, (101), 40–42.

Caron, C., & Rutter, M. (1991). Comorbidity in child psychopathology: concepts, issues and research strategies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 32(7), 1063–1080.

Cases, C., & Baubeau, D. (2003). *Peut-on quantifier les besoins de santé?*. DREES, Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Centers for Disease Control and Prevention. (2012). *Prevalence of autism spectrum disorders - autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008* (pp. 1–19). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22456193>

Chamak, B. (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organizations. *Médecine Sciences: M/S*, 24(8-9), 768–770. doi:10.1051/medsci/20082489768

Chamak, B., & Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism: how parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37(3), 405–426. doi:10.1007/s11013-013-9323-1

Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83–97. doi:10.1177/1362361309354756

Chanial, P., & Gaglio, G. (2013). "Aidons les aidants". Une initiative mutualiste face au marché de la dépendance. *La Découverte*, 1(41), 121–139.

Charles, M., Soppelsa, R., & Albaret, J.-M. (2004). *Echelle d'évaluation rapide de l'écriture chez l'enfant (BHK)*. ECPA.

Chien, W. T., & Wong, K.-F. (2007). A family psychoeducation group program for chinese people with schizophrenia in Hong Kong. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 58(7), 1003–1006. doi:10.1176/appi.ps.58.7.1003

Chimeh, N., Pouretmad, R., & Khoram Abadi, R. (2008). Need assessment of mothers with autistic children. *Journal of Family Research*, 3(3), 697–707.

Cialdella, P., & Mamelie, N. (1989). An epidemiological study of infantile autism in a French department (Rhône): a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 30(1), 165–175.

Code Civil. Chapitre Ier : De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant, Pub. L. No. Article 371-1 Modifié par Loi n°2002-305 du 4 mars 2002 - art. 2 JORF 5 mars 2002 (2002).

COFACE. (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. Bruxelles.

Cohan, M., & Ioannou, M. (1986). *Le petit livre des parents: Ressource à l'intention des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant présente une déficience intellectuelle*. Institut G. Allan Roeher, Downsview.

Colom, F., Vieta, E., Martinez-Aran, A., Reinares, M., Goikolea, J. M., Benabarre, A., ... Corominas, J. (2003). A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. *Archives of General Psychiatry*, 60(4), 402–407. doi:10.1001/archpsyc.60.4.402

Colom, F., Vieta, E., Reinares, M., Martínez-Arán, A., Torrent, C., Goikolea, J. ., & Gastó, C. (2003). Psychoeducation efficacy in bipolar disorders: beyond compliance enhancement. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 64(9), 1101–1105.

Cook-Darzens, S. (2007). *Thérapies multifamiliales: Des groupes comme agents thérapeutiques*. Ramonville Saint-Agne: Erès.

Cottraux, J. (2004). *Les thérapies comportementales et cognitives (4ème édition)*. Paris: Masson.

Cowan, R. (2011). *Couples' experiences of raising a child on the autism spectrum: A narrative study*. ProQuest Information & Learning, US.

Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. H. Bornstein, *Handbook of parenting* (2nd ed., Vol. 5, pp. 243–267).

Cross-Disorder Group of the Psychiatric Genomics Consortium. (2013). Identification of risk loci with shared effects on five major psychiatric disorders: a genome-wide analysis. *Lancet*, 381(9875), 1371–1379. doi:10.1016/S0140-6736(12)62129-1

Cross-Disorder Group of the Psychiatric Genomics Consortium, Lee, S. H., Ripke, S., Neale, B. M., Faraone, S. V., Purcell, S. M., ... Wray, N. R. (2013). Genetic relationship between five psychiatric disorders estimated from genome-wide SNPs. *Nature Genetics*, 45(9), 984–994. doi:10.1038/ng.2711

Darchis, E. (2005). Construire une famille. In *Premières années, premiers liens* (Nathan.).

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014a). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–1333. doi:10.1016/j.ridd.2014.03.009

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014b). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278–287. doi:10.1016/j.ridd.2013.10.029

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014c). Validation of the World Health Organization's Quality of Life Questionnaire with parents of children with autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2257–2263.

Davis, N., & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291.

Dayan, J. (2000). Parentalité: enjeux et pratique sociale. In G. Greinier, *Fonctions maternelle et paternelle* (pp. 157–170). Toulouse: Eres.

Deater-Deckard, K. (1998). Parenting Stress and Child Adjustment: Some Old Hypotheses and New Questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314–332. doi:10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x

Deave, T., Johnson, D., & Ingram, J. (2008). Transition to parenthood: the needs of parents in pregnancy and early parenthood. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 8, 30. doi:10.1186/1471-2393-8-30

Déchaux, J.-H. (2009). L'éducation familiale sous pression. In J.-H. Déchaux, *Sociologie de la famille* (pp. 50–69). La Découverte.

Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, 2005-11 (2005).

Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, 2010-904 (2010).

Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, 2013-449 (2013).

Delecourt, D. (2003). *Approche thématique: rubrique parentalité*.

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (in press). Assessing needs in parents of children with autism: a crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*.

Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L., & Patel, V. (2012). Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India. *Autism Research*, 5(3), 190–200. doi:10.1002/aur.1225

Dixon, L. (2001). Pilot Study of the Effectiveness of the Family-to-Family Education Program. *Psychiatric Services*, 52(7), 965–967. doi:10.1176/appi.ps.52.7.965

Doise, W. (1995). *Psychologie sociale expérimentale* (Armand Colin.). Paris.

Donaldson, A. I., Heavner, K. S., & Zwolan, T. A. (2004). Measuring progress in children with autism spectrum disorder who have cochlear implants. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, 130(5), 666–671. doi:10.1001/archotol.130.5.666

Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques*

Psychologiques, 10(1), 79–86. doi:10.1016/j.prps.2004.01.004

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416–427.

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches - aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. *Recherche en soins infirmiers*, 101(2), 67–80.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39–52.

Dunn, W. (2010). *Profil Sensoriel. Mesurer l'impact des troubles sensoriels de l'enfant sur sa vie quotidienne*. ECPA.

Durand, C. M., Betancur, C., Boeckers, T. M., Bockmann, J., Chaste, P., Fauchereau, F., ... Bourgeron, T. (2007). Mutations in the gene encoding the synaptic scaffolding protein SHANK3 are associated with autism spectrum disorders. *Nature Genetics*, 39(1), 25–27. doi:10.1038/ng1933

Durlak, J. A., & DuPre, E. P. (2008). Implementation Matters: A Review of Research on the Influence of Implementation on Program Outcomes and the Factors Affecting Implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41(3-4), 327–350. doi:10.1007/s10464-008-9165-0

Dykens, E. M., & Lambert, W. (2013). Trajectories of diurnal cortisol in mothers of children with autism and other developmental disabilities: relations to health and mental health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2426–2434. doi:10.1007/s10803-013-1791-1

Edwards, S., Fletcher, P., Gurman, M., Hughes, A., & Letts, C. (1997). *Reynell Developmental Language Scales III (RDLS III)* (The University of Reading Edition.). NFER-Nelson.

Eiserman, W. D. W., Claudia. (1995). Parent and professional roles in early intervention: A longitudinal comparison of the effects of... *Journal of Special Education*, 29(1), 20.

Epagneul, M.-F. (2007). Du bon usage du concept de “deuil de l'enfant idéal” Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap. *Reliance*, 4(26), 43–50.

Estellat, C., & Lebrun, L. (2004). *Revue des méthodes d'évaluation des besoins de santé* (No. DHOS-O1) (p. 25). Ministère de la santé et de la protection sociale.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(4), 375–387. doi:10.1177/1362361309105658

Eymard, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In J. Foucaud, J. Bury, M. Balcou-Debussche, & C. Eymard, *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation* (pp. 39–53). Paris.

Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Fave, A. D., & Massimini, F. (2004). Parenthood and the Quality of Experience in Daily Life: A Longitudinal Study. *Social Indicators Research*, 67(1/2), 75–106.

Favero-Nunes, M. A., & Gomes, I. C. (2010). L'accueil du couple parental avec un enfant autiste? *Le Divan Familial*, 25(2), 189. doi:10.3917/difa.025.0189

Favez, N. (2010). *L'examen clinique de la famille. Modèles et instrument d'évaluation*. Mardaga.

Fawcett, S. B. (1991). Social validity: a note on methodology. *Journal of Applied Behavior*

Analysis, 24(2), 235–239. doi:10.1901/jaba.1991.24-235

Fédération Française de Psychiatrie. (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. France.

Fletcher, P. C., Markoulakis, R., & Bryden, P. J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 45–69. doi:10.3109/01460862.2012.645407

Floch, J., Séverac, J., Agard, J.-L., & Séverac, J.-P. (2003). Être parent d'enfant souffrant d'autisme et vieillir. *Empan*, 52(4), 116. doi:10.3917/empan.052.0116

Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 18(4), 297–321.

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365–382.

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598. doi:10.1203/PDR.0b013e31819e7203

Fombonne, E., & du Mazaubrun, C. (1992). Prevalence of infantile autism in four French regions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27(4), 203–210.

Fombonne, E., Du Mazaubrun, C., Cans, C., & Grandjean, H. (1997). Autism and associated medical disorders in a French epidemiological survey. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(11), 1561–9.

Foucaud, J., & Balcou-Debussche, M. (2008). *Former à l'éducation du patient: quelles compétences? Réflexions autour du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006*. Paris: INPES.

Foucaud, J., Balcou-Debussche, M., & Bury, J. (2010). Enseignements et questionnements fondés sur les travaux en éducation thérapeutique du patient. In J. Foucaud, J. Bury, M. Balcou-Debussche, & C. Eymard, *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation* (pp. 377–387). Paris: INPES.

Foucaud, J., Bury, J., Balcou-Debussche, M., & Eymard, C. (2010). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation* (INPES.). Retrieved from <http://www.inpes.sante.fr/cfesbases/catalogue/pdf/1302.pdf>

Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., ... Eng, C. (2012). Validation of Proposed DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(1), 28–40.e3. doi:10.1016/j.jaac.2011.09.021

Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship Status Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539–548. doi:10.1007/s10803-011-1269-y

Gagnayre, R. (2007). Le patient: un apprenant particulier. In D. Simon, P. . Traynard, F. Bourdillon, & Grimaldi, *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (Masson., pp. 12–21).

Gallagher, S., & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2099–2105. doi:10.1016/j.ridd.2012.06.007

Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2009). Prenatal risk factors for autism: comprehensive meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 195(1), 7–14. doi:10.1192/bjp.bp.108.051672

Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, 128(2), 344–355. doi:10.1542/peds.2010-1036

Gardou, C. (2004). Susciter une révolution culturelle pour ouvrir l'école aux enfants et aux

adolescents en situation de handicap. *Connaissances de la diversité*, 175–191.

Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A. F., Soulis, S., & Hyphantis, T. (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 Journal*, 7(2), 173–180.

Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263–270. doi:10.1016/j.rasd.2011.05.007

Ghaziuddin, M., Weidmer-Mikhail, E., & Ghaziuddin, N. (1998). Comorbidity of Asperger syndrome: a preliminary report. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 42 (Pt 4), 279–83.

Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(4), 465–480. doi:10.1177/1362361311416830

Gillberg, C., Gillberg, I. C., & Steffenburg, S. (1992). Siblings and parents of children with autism: a controlled population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34(5), 389–398.

Giordan, A. (1998). *Apprendre!* (Belin.). Paris.

Godelier, M. (2004). *Métamorphoses de la parenté* (Fayard.). Paris.

Golay, A., Lager, G., & Giordan, A. (2010). *Comment motiver le patient à changer?* (Maloine.). Paris.

Goussé, V., Galéra, C., Bouvard, M., & Michel, G. (2011). Aggregation of social deficits and psychiatric disorders in parents of children with autism: toward a temperamental link? *L'Encéphale*, 37(2), 119–126. doi:10.1016/j.enceph.2010.03.009

Gray, D. E. (2001). Accommodation, resistance and transcendence: three narratives of autism. *Social Science & Medicine*, 53(9), 1247–1257. doi:10.1016/S0277-9536(00)00424-X

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Hong, J., & Orsmond, G. I. (2006). Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 111(4), 229–249. doi:10.1352/0895-8017(2006)111[229:BEOEEA]2.0.CO;2

Grihom, M.-J., & Ducouso-Lacaze, A. (2009). Parentalité et homoparentalité : quels enjeux ? *Perspectives Psy*, 48(3), 292–299.

Griot, M., Poussin, M., & Galiano, A.-R. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31(2), 167. doi:10.3917/tf.102.0167

Guberman, N., Lavoie, J.-P., Pepin, J., Lauzon, S., & Montejo, M.-E. (2006). Formal Service Practitioners' Views of Family Caregivers' Responsibilities and Difficulties. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 25(01), 43–53. doi:10.1353/cja.2006.0024

Guidetti, M., & Tourette, C. (1993). *L'ECSP ou l'Evaluation de la Communication Sociale Précoce*. Paris: EAP.

Guinchat, V., Thorsen, P., Laurent, C., Cans, C., Bodeau, N., & Cohen, D. (2012). Pre-, peri- and neonatal risk factors for autism. *Acta Obstetricia Et Gynecologica Scandinavica*, 91(3), 287–300. doi:10.1111/j.1600-0412.2011.01325.x

Gutiérrez-Maldonado, J., & Caqueo-Úrizar, A. (2007). Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in Latin American families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 16(5), 739–747. doi:10.1007/s11136-007-9173-9

Hahaut, V., Castagna, M., & Vervier, J. F. (2002). Autisme et qualité de vie des familles.

Louvain Med., 121, 20–30.

Halimi, L., Bourdin, A., Mahjoub, B., & Godard, P. (2009). Éducation thérapeutique du patient asthmatique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1788–1796. doi:10.1016/j.lpm.2009.08.005

Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., ... Risch, N. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of General Psychiatry*, 68(11), 1095–1102. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.76

Hantrais, L. (2008). *International Comparative Research. Theory, Methods and Practice*.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. doi:10.1037/a0019847

Hasegawa, C., Kikuchi, M., Yoshimura, Y., Hiraishi, H., Munesue, T., Nakatani, H., ... Minabe, Y. (2014). The broader autism phenotype in mothers predicts social responsiveness in young children with autism spectrum disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. doi:10.1111/pcn.12210

Hastings, R. P. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327–36. doi:10.1023/A:1010799320795

Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231–237. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 107(3), 222–32.

Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion : Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities (English). *Am. J. Ment. Retard.*, 111(1), 48–61.

Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327–336.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8

Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent Support for Families of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 97–104. doi:10.1046/j.1360-2322.2001.00097.x

Haute Autorité de Santé. (2007). *Education thérapeutique du patient: définition, finalités et organisation*.

Haute Autorité de Santé. (2012a). Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Retrieved from www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé. (2012b). *Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes*.

Hayes, S., & Watson, S. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual*

Disability Research: JIDR, 50(Pt 12), 874–882. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x

Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125–137. doi:10.1177/1362361305051403

Hill-Chapman, C. R., Herzog, T. K., & Maduro, R. S. (2013). Aligning over the child: parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1498–1504. doi:10.1016/j.ridd.2013.01.004

Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), 513–524. doi:10.1037/0003-066X.44.3.513

Hobfoll, S. E. (2001). The Influence of Culture, Community, and the Nested-Self in the Stress Process: Advancing Conservation of Resources Theory. *Applied Psychology*, 50(3), 337–421. doi:10.1111/1464-0597.00062

Hobfoll, S. E., Freedy, J. ., Green, B. ., & Salomon, S. . (1996). Coping in reaction to extreme stress: the role of resources loss and resources availability. In M. Zeidner & N. . Endler, *Handbook of Coping. Theory, Research, Application* (pp. 322–349). New York: Wiley.

Hobfoll, S. E., & Shirom, A. (2001). Conservation of resources theory. Applications of stress and managment in the workplace. In R. . Golembiewski, *Handbook of Organisational Behavior*.

Holtkamp, K., Herpertz-Dahlmann, B., Vloet, T., & Hagenah, U. (2005). Group Psychoeducation for Parents of Adolescents with Eating Disorders: The Aachen Program. *Eating Disorders*, 13(4), 381–390.

Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. Erès.

Howell, D. (2008). *Méthodes statistiques en sciences humaines*. Bruxelles: De Boeck.

Huisinigh, R., Bowers, L., & LoGiudice, C. (2005). *Test of problem solving 3-Elementary test (TOPS 3)*. LinguiSystems.

Ialongo, N. S., Horn, W. F., Pascoe, J. M., Greenberg, G., Packard, T., Lopez, M., ... Puttler, L. (1993). The Effects of a Multimodal Intervention with Attention-deficit Hyperactivity Disorder Children: A 9-Month Follow-up. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32(1), 182–189. doi:10.1097/00004583-199301000-00026

IBM Corp. (2011). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 20.0*.

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011a). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344. doi:10.1016/j.rasd.2010.04.017

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011b). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344. doi:10.1016/j.rasd.2010.04.017

Institut national de prévention et d'éducation pour la Santé (INPES). (2011). *Elaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. Référentiel de compétences pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques et des programmes d'ETP*.

Institut national de prévention et d'éducation pour la Santé (INPES). (2013, Juin). Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme.

Ivernois (d'), J. F., & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique* (Maloine.). Paris.

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, &*

Health, 29(3), 232–252. doi:10.1037/a0025341

Johnson, N., & Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing, 34*(4), 220–228. doi:10.3109/01612840.2012.745177

Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measures of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology, 18*(1), 167–175.

Jonnaert, P. (2009). *Compétences et socio-constructivisme*. (De Boeck.). Bruxelles.

Kalkbrenner, A. E., Daniels, J. L., Chen, J.-C., Poole, C., Emch, M., & Morrissey, J. (2010). Perinatal exposure to hazardous air pollutants and autism spectrum disorders at age 8. *Epidemiology (Cambridge, Mass.), 21*(5), 631–641. doi:10.1097/EDE.0b013e3181e65d76

Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 25*(1), 113–128.

Kaufman, A. S., & Kaufman, N. L. (2008). *Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant - Deuxième édition*. ECPA.

Kavanagh, D. J., O'Halloran, P., Manicavasagar, V., Clark, D., Piatkowska, O., Tennant, C., & Rosen, A. (1997). The family attitude scale: reliability and validity of a new scale for measuring the emotional climate of families. *Psychiatry Research, 70*(3), 185–195. doi:10.1016/S0165-1781(97)00033-4

Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The Effects of a Parent-Focused Intervention for Children with a Recent Diagnosis of Autism Spectrum Disorder on Parenting Stress and Competence. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(2), 229–241.

Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic Data Analysis*. Guilford Press.

Khayatzaheh Mahani, M., Rostami, H. R., & Nejad, S. J. (2013). Investigation of Quality of Life Determinants Among Mothers of Children with Pervasive Developmental Disorders in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy, 23*(1), 14–19. doi:10.1016/j.hkjot.2013.03.002

Kim, Y. S., Fombonne, E., Koh, Y.-J., Kim, S.-J., Cheon, K.-A., & Leventhal, B. L. (2014). A comparison of DSM-IV pervasive developmental disorder and DSM-5 autism spectrum disorder prevalence in an epidemiologic sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 53*(5), 500–508. doi:10.1016/j.jaac.2013.12.021

King, M., & Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology, 38*(5), 1224–1234. doi:10.1093/ije/dyp261

King, S. (2000). Is expressed emotion cause or effect in the mothers of schizophrenic young adults? *Schizophrenia Research, 45*(1-2), 65–78.

Kitchiner, N. J., Edwards, D., Wood, S., Sainsbury, S., Hewin, P., Burnard, P., & Bisson, J. I. (2009). A randomized controlled trial comparing an adult education class using cognitive behavioural therapy (“stress control”), anxiety management group treatment and a waiting list for anxiety disorders. *Journal of Mental Health, 18*(4), 307–315. doi:10.1080/09638230802052153

Kohler, F. W. (1999). Examining the Services Received by Young Children with Autism and Their Families: A Survey of Parent Responses. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities, 14*(3), 150.

Korff-Sausse, S. (2008). Ce que tu es, je le suis. Ce que je suis, tu l'es. Quelques réflexions sur l'éducation dans la société hypermoderne. *La Lettre de L'enfance et de L'adolescence, 2*(72), 53–58.

Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (2012). *Bilan neuropsychologique de l'enfant - deuxième édition*. ECPA.

Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A., & Hansen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and

typical development: a population-based study. *Journal of Sleep Research*, 17(2), 197–206. doi:10.1111/j.1365-2869.2008.00650.x

Lacroix, A. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie*. Maloine.

Lagger, G., Giordan, A., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., & Golay, A. (2008). Éducation thérapeutique 2e partie : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions. *Médecine*, 4(6), 269–273. doi:10.1684/med.2008.0299

Lamour, M., & Barraco, M. (1998). *Souffrances autour du berceau*. Paris: Gaëtan Morin.

Landa, R. J. (2008). Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nature Clinical Practice. Neurology*, 4(3), 138–147. doi:10.1038/ncpneuro0731

Laporthé, C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et Société*, 4(115), 254.

Larousse. (2014). *Dictionnaire de français*.

Laumonnier, F., Bonnet-Brilhault, F., Gomot, M., Blanc, R., David, A., Moizard, M.-P., ... Briault, S. (2004). X-linked mental retardation and autism are associated with a mutation in the NLGN4 gene, a member of the neuroligin family. *American Journal of Human Genetics*, 74(3), 552–557. doi:10.1086/382137

Laupies, V. (2004). La guidance parentale: ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. *Thérapie Familiale*, 25(4), 521–529.

Lautrey, J. (1984). Diversité comportementale et développement cognitif. *Psychologie Française*, 29(1), 16–21.

Lau, W. Y.-P., Gau, S. S.-F., Chiu, Y.-N., & Wu, Y.-Y. (2014). Autistic traits in couple dyads as a predictor of anxiety spectrum symptoms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.

Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., & McLennan, J. (1989). Autism diagnostic interview: a standardized investigator-based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(3), 363–387.

Leduc, F., Jung, E., & Lozac'h, C. (2013). Former les aidants: comment? pourquoi? pour quoi faire? *Gérontologie et Société*, 4(147).

Lee, G. K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93–114. doi:10.1007/s10882-008-9128-2

Lee McIntyre, L. (2008). Adapting Webster-Stratton's Incredible Years Parent Training for Children with Developmental Delay. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 52(12), 1176–1192. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01108.x

Le Gall, D., & Bettahar, Y. (2001). *La pluriparentalité*. Paris: PUF.

Legendre, M.-F. (2008). La notion de compétence au cœur des réformes curriculaires : effet de mode ou moteur de changements en profondeur? *Perspectives en éducation et formation*, [NUMERO_VOLUME_CHIFFRE], 27–50.

Lépine, J. ., Godchau, M., & P Brun. (1985). Anxiety and depression in inpatients. *Lancet* *Ii*, 1425–1426.

Leplege, A., Reveillere, C., Ecosse, E., Caria, A., & Riviere, H. (2000). Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires. *L'Encéphale*, 26(5), 13–22.

Levy-Frank, I., Hasson-Ohayon, I., Kravetz, S., & Roe, D. (2011). Family psychoeducation and therapeutic alliance focused interventions for parents of a daughter or son with a severe mental illness. *Psychiatry Research*, 189(2), 173–179. doi:10.1016/j.psychres.2011.02.012

Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., ...

Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849–61. doi:10.1007/s10803-006-0123-0

LimeSurvey Project Team, & Schmitz, C. (2012). *LimeSurvey: An Open Source survey tool* (LimeSurvey Project Hamburg.). Germany. Retrieved from <http://www.limesurvey.org>

Lin, L.-Y. (2011). Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. *Occupational Therapy International*, 18(2), 96–105. doi:10.1002/oti.305

Li, Z., & Arthur, D. (2005). Family education for people with schizophrenia in Beijing, China: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 187, 339–345. doi:10.1192/bjp.187.4.339

Llewellyn, G. (2005). Out-of-home Placement of School-age Children with Disabilities and High Support Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 1–6. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00201.x

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005).

Lopata, C., Volker, M., Putnam, S., Thomeer, M., & Nida, R. (2008). Effect of Social Familiarity on Salivary Cortisol and Self-Reports of Social Anxiety and Stress in Children with High Functioning Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10), 1866–1877. doi:10.1007/s10803-008-0575-5

Lord, C. (1995). Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 36(8), 1365–1382.

Lord, C., & Jones, R. M. (2012). Annual research review: re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 53(5), 490–509. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02547.x

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., ... Rutter, M. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205–223.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. ., & Risi, S. (1999). *Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS (ADOS-WPS)*, (CA: Western Psychological Services.). Los Angeles.

Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659–685.

Maccoby, E., & Martin, J. (1983). Socialization in the context of family: Parent-child interaction. In E. M. Hetherington & P. H. Mussen, *Handbook of child Psychology. Socialization, Personality and Social Development* (Vol. 4, pp. 1–101). New York: Wiley.

Machado Junior, S. B., Celestino, M. I. O., Serra, J. P. C., Caron, J., & Pondé, M. P. (2014). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 1–8.

Maenner, M. J., Rice, C. E., Arneson, C. L., & et al. (2014). POtential impact of dsm-5 criteria on autism spectrum disorder prevalence estimates. *JAMA Psychiatry*, 71(3), 292–300. doi:10.1001/jamapsychiatry.2013.3893

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., & Maj, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 57(12), 1784–1791. doi:10.1176/appi.ps.57.12.1784

Maimburg, R. D., Vaeth, M., Schendel, D. E., Bech, B. H., Olsen, J., & Thorsen, P. (2008). Neonatal jaundice: a risk factor for infantile autism? *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 22(6), 562–568. doi:10.1111/j.1365-3016.2008.00973.x

Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). Factors Impacting on the Outcomes of Greek Intervention Programmes for Children with Autistic Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 697–708.

Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions: des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Bruxelles: Laboratoire d'épidémiologie et de médecine sociale.

M'bailara, K., & Henry, C. (2007). Psycho-éducation multifamiliale et troubles bipolaires. In S. Cook-Darzen, *Thérapies multifamiliale* (p. Chap. 5).

McAleese, A., Lavery, C., & Dyer, K. F. W. (2014). Evaluating a Psychoeducational, Therapeutic Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Child Care in Practice*, 20(2), 162–181. doi:10.1080/13575279.2013.820171

McCleary, L., & Ridley, T. (1999). Parenting adolescents with ADHD: evaluation of a psychoeducation group. *Patient Education and Counseling*, 38(1), 3–10.

McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 47(Pt 6), 405–416.

McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120–129. doi:10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x

McFarlane, W. R. (2002). *Multifamily Groups in the Treatment of Severe Psychiatric Disorders*. Guilford Press.

McPartland, J. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2012). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(4), 368–383. doi:10.1016/j.jaac.2012.01.007

McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism: The International Journal Of Research And Practice*, 18(5), 502–510.

McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-014-2178-7

Mendenhall, A. N., Fristad, M. A., & Early, T. J. (2009). Factors influencing service utilization and mood symptom severity in children with mood disorders: Effects of multifamily psychoeducation groups (MFPGs). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77(3), 463–473. doi:10.1037/a0014527

Meteyer, K. B., & Perry-Jenkins, M. (2009). Dyadic parenting and children's externalizing symptoms. *Family Relations*, 58(3), 289–302. doi:10.1111/j.1741-3729.2009.00553.x

Michalak, E. E., Yatham, L. N., Wan, D. D. C., & Lam, R. W. (2005). Perceived quality of life in patients with bipolar disorder. Does group psychoeducation have an impact? *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 50(2), 95–100.

Michel, G., & Purper-Ouakil, D. (2006). *Personnalité et développement. Du normal au pathologique*. Dunod.

Miklowitz, D. J., George, E. L., Richards, J. A., Simoneau, T. L., & Suddath, R. L. (2003). A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. *Archives of General Psychiatry*, 60(9), 904–912. doi:10.1001/archpsyc.60.9.904

Miklowitz, D. J., Simoneau, T. L., George, E. L., Richards, J. A., Kalbag, A., Sachs-Ericsson, N., & Suddath, R. (2000). Family-focused treatment of bipolar disorder: 1-year effects of a psychoeducational program in conjunction with pharmacotherapy. *Biological Psychiatry*, 48(6), 582–592.

Miller, W. R., & Rollnick, S. (2013). *L'entretien motivationnel - 2e éd.: Aider la personne à engager le changement*. InterEditions.

Ministère des affaires sociales et de la santé. (2013). *Troisième Plan Autisme (2013-2017)*. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé.

Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, & Secrétaire d'état aux personnes handicapées. Circulaire interministérielle relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED), Pub. L. No. DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 (2005).

Miron, J.-M. (1998). La compétence parentale: une pratique réflexive. *Journal of Educational Thought*, 32(1), 21–42.

Mitchell, W. (2008). The role played by grandparents in family support and learning: considerations for mainstream and special schools. *Support for Learning*, 23(3).

Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71(3 Pt 2), 1272–1274.

Mohammadi, M. R., Zarafshan, H., & Ghasempour, S. (2012). Broader Autism Phenotype in Iranian Parents of Children with Autism Spectrum Disorders vs. Normal Children. *Iranian Journal of Psychiatry*, 7(4), 157–163.

Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293–303. doi:10.1016/j.rasd.2011.05.011

Montoya, A., Colom, F., & Ferrin, M. (2011). Is psychoeducation for parents and teachers of children and adolescents with ADHD efficacious? A systematic literature review. *European Psychiatry*, 26(3), 166–175. doi:10.1016/j.eurpsy.2010.10.005

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International: Official Journal of the Japan Pediatric Society*, 51(3), 364–370. doi:10.1111/j.1442-200X.2008.02728.x

Moscovici, S. (2000). *Social representations*. Polity Press.

Mukaddes, N. M., Kilincaslan, A., Kucukyazici, G., Sevetoglu, T., & Tuncer, S. (2007). Autism in visually impaired individuals. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(1), 39–44. doi:10.1111/j.1440-1819.2007.01608.x

Mulligan, J., Steel, L., Macculloch, R., & Nicholas, D. (2010). Evaluation of an information resource for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 14(2), 113–126. doi:10.1177/1362361309342570

Murdock, K. W. (2013). An examination of parental self-efficacy among mothers and fathers. *Psychology of Men & Masculinity*, 14(3), 314–323.

Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670–684. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.004

Nankervis, J., Schofield, H., Herrman, H., & Bloch, S. (1997). Home-Based Assessment for Family Carers: A Preventative Strategy to Identify and Meet Service Needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(2), 193–201. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199702)12:2<193::AID-GPS580>3.0.CO;2-U

Nasr, T., & Kausar, R. (2009). Psychoeducation and the family burden in schizophrenia: a randomized controlled trial. *Annals of General Psychiatry*, 8, 17. doi:10.1186/1744-859X-8-17

Nefdt, N., Koegel, L. K., Singer, G., & Gerber, M. (2010). The use of a self-directed learning program to provide introductory training in pivotal response treatment to parents of children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, (12), 23–32.

- Nelson, S. K., Kushlev, K., & Lyubomirsky, S. (2014). The pains and pleasures of parenting: when, why, and how is parenthood associated with more or less well-being? *Psychological Bulletin*, 140(3), 846–895. doi:10.1037/a0035444
- Neyrand, G. (2007). Evolution de la famille et du rapport à l'enfant. *Enfances & Psy*, 1(34), 144–156.
- Neyrand, G. (2013). Y a-t-il un adulte dans la famille ? La responsabilisation des parents. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 88(1), 85–96. doi:10.3917/lett.088.0085
- Nies, H. (2004). *Integrated care: concepts and background. Integrated services for Older People : A Resource Book for Managers*.
- Nolan, M. (2001). Supporting family carers in the UK: overview of issues and challenges. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 10(9), 608–613.
- Noterdaeme, M., Sitter, S., Mildenberger, K., & Amorosa, H. (2000). Diagnostic assessment of communicative and interactive behaviours in children with autism and receptive language disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 9(4), 295–300.
- Nydén, A., Hagberg, B., Goussé, V., & Rastam, M. (2011). A cognitive endophenotype of autism in families with multiple incidence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 191–200. doi:10.1016/j.rasd.2010.03.010
- Oflaz, F., Hatipoğlu, S., & Aydin, H. (2008). Effectiveness of psychoeducation intervention on post-traumatic stress disorder and coping styles of earthquake survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 17(5), 677–687. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02047.x
- Olson, D., & Gorall, D. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh, *Normal family process. Third edition* (pp. 514–548).
- Organisation mondiale de la santé. (2004). *La situation de la santé mentale, guide des politiques et des services de santé mentale*.
- Organisation mondiale de la santé. (2008). *Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes. Dixième révision*.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*.
- O’Roak, B. J., Vives, L., Fu, W., Egerton, J. D., Stanaway, I. B., Phelps, I. G., ... Shendure, J. (2012). Multiplex targeted sequencing identifies recurrently mutated genes in autism spectrum disorders. *Science (New York, N.Y.)*, 338(6114), 1619–1622. doi:10.1126/science.1227764
- O’Roak, B. J., Vives, L., Girirajan, S., Karakoc, E., Krumm, N., Coe, B. P., ... Eichler, E. E. (2012). Sporadic autism exomes reveal a highly interconnected protein network of de novo mutations. *Nature*, 485(7397), 246–250. doi:10.1038/nature10989
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 111(2), 121–137. doi:10.1352/0895-8017(2006)111[121:MRQAAA]2.0.CO;2
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). A possible contra-indication for early diagnosis of Autistic Spectrum Conditions: Impact on parenting stress. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 707–715. doi:10.1016/j.rasd.2008.02.005
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653–660. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.001
- Pelchat, D. (2012). *Reconstruire la vie: défi et espoir pour les pères et les mères d'un enfant ayant un problème de santé*. Guérin universitaire.
- Peris, T. S., & Baker, B. L. (2000). Applications of the expressed emotion construct to young children with externalizing behavior: stability and prediction over time. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 41(4), 457–462.
- Perrenoud, P. H. (1997). *Construire des compétences dès l'école*. Paris.

Perron-Borelli, M. (1996). *Echelles différentielles d'efficience intellectuelle - Forme révisée*. ECPA.

Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696–706. doi:10.1016/j.rasd.2011.10.003

Philip, C. (2009). *Autisme et parentalité*. Dunod.

Piacentini, J., Bergman, R. L., Chang, S., Langley, A., Peris, T., Wood, J. J., & McCracken, J. (2011). Controlled Comparison of Family Cognitive Behavioral Therapy and Psychoeducation/Relaxation Training for Child Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 50(11), 1149–1161.

Piana, H., Fortin, C., Noulhiane, M., Golse, B., & Robel, L. (2007). Intérêt de l'autoquestionnaire FAQ dans le repérage d'un endophénotype chez les parents d'enfants autistes (French). *Investigation of the Behavioural Phenotype of Parents of Autistic Children through the New FAQ Self-Report (English)*, 33(3), 285–292.

Pillay, M., Alderson-Day, B., Wright, B., Williams, C., & Urwin, B. (2011). Autism Spectrum Conditions--enhancing Nurture and Development (ASCEND): an evaluation of intervention support groups for parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(1), 5–20. doi:10.1177/1359104509340945

Pollio, D., McClendon, J., North, C., Reid, D., & Jonson-Reid, M. (2005). The promise of school-based psychoeducation for parents of children with emotional disorders. *Children & Schools*, 27(2), 111–115.

Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855–864. doi:10.1037/a0013604

Poussin, G. (1993). *Psychologie de la fonction parentale*. Privat.

Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal Of Psychology*, 17, E6–E6. doi:10.1017/sjp.2014.6

Pratt, S. I., Rosenberg, S., Mueser, K. T., Brancato, J., Salyers, M., Jankowski, M. K., & Descamps, M. (2005). Evaluation of a PTSD psychoeducational program for psychiatric inpatients. *Journal of Mental Health*, 14(2), 121–127. doi:10.1080/09638230500066356

Prochaska, J. O., & Diclemente, C. C. (1992). The transtheoretical approach. In J. C. Norcross & M. R. Goldfried, *Handboof of Psychotherapy integration*. Oxford University Press.

Purewal, S., & Van Den Akker, O. (2007). The socio-cultural and biological meaning of parenthood. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 28(2), 79–86.

QSR international. (2012). *Nvivo qualitative data analysis software* (Vol. Version 10).

Racamier, P.-C., Sens, C., & Carretier, L. (1961). La mère et l'enfant dans les psychoses du post-partum. *L'Évolution Psychiatrique*, (26).

Rai, D., Lee, B. K., Dalman, C., Golding, J., Lewis, G., & Magnusson, C. (2013). Parental depression, maternal antidepressant use during pregnancy, and risk of autism spectrum disorders: population based case-control study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 346, f2059.

Ramisch, J. L., Onaga, E., & Oh, S. M. (2014). Keeping a sound marriage: How couples with children with autism spectrum disorders maintain their marriages. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 975–988.

Rao, P. A., Holtz, K. D., Ziegert, A., Brown, S., & Organization for Autism Research. (2003). *Life Journey through Autism: A Parent's Guide to Research*. Organization for Autism Research.

Resch, J. A., Benz, M. R., & Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: A multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 61–72. doi:10.1037/a0027155

Ritvo, E. R., Freeman, B. J., Pingree, C., Mason-Brothers, A., Jorde, L., Jenson, W. R., ...

Ritvo, A. (1989). The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: prevalence. *The American Journal of Psychiatry*, 146(2), 194–199.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-013-2028-z

Robbins, F., Dunlap, G., & Plienis, A. . (1991). Family characteristics, family training and the progress of young children with autism. *Journal of Early Intervention*, 15, 173–184.

Roberts, D., & Pickering, N. (2010). Parent training programme for autism spectrum disorders: an evaluation. *Community Practitioner: The Journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*, 83(10), 27–30.

Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131–144.

Robotham, D., King, M., Canagasabay, A., Inchley-Mort, S., & Hassiotis, A. (2011). Social validity of randomised controlled trials in health services research and intellectual disabilities: a qualitative exploration of stakeholder views. *Trials*, 12, 144. doi:10.1186/1745-6215-12-144

Rogé, B. (1984). *Manuel de l'échelle de développement moteur de Lincoln-Oseretsky*. Paris: ECPA.

Rogé, B., Fombonne, E., Fremolle, J., & Arti, E. (2008). *Adaptation française de l'ADOS: Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme* (Hogrefe.).

Rogers, E. J. (2008). Has enhanced folate status during pregnancy altered natural selection and possibly Autism prevalence? A closer look at a possible link. *Medical Hypotheses*, 71(3), 406–410. doi:10.1016/j.mehy.2008.04.013

Roper, S. O., Allred, D. W., Mandelco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*. doi:10.1037/fsh0000047

Rosenhall, U., Nordin, V., Sandström, M., Ahlsén, G., & Gillberg, C. (1999). Autism and hearing loss. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(5), 349–357.

Rousselot-Pailley, B., Fortin, C., Golse, B., Falissard, B., & Robel, L. (2011). L'autoquestionnaire FAQ: un outil valide pour le repérage des endophénotypes des parents d'enfants autistes. *L'encéphale*, 37(3), 191–198.

Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2013). Self-reported health and cortisol awakening response in parents of people with asperger syndrome: The role of trait anger and anxiety, coping and burden. *Psychology & Health*, 28(11), 1246–1264.

Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C., Bredenkamp, D., Castle, J., Groothues, C., ... O'Connor, T. G. (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 40(4), 537–549.

Saint-Georges, C., Guinchat, V., Chamak, B., Apicella, F., Muratori, F., & Cohen, D. (2013). Signes précoces d'autisme: D'où vient-on ? Où va-t-on? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(7-8), 400–408.

Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243–254. doi:10.1111/jir.12005

Samadi, S. A., McConkey, R., & Kelly, G. (2013). Enhancing parental well-being and coping through a family-centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(1), 27–43. doi:10.1177/1362361311435156

- Samios, C., Pakenham, K. I., & Sofronoff, K. (2012). Sense making and benefit finding in couples who have a child with Asperger syndrome: an application of the Actor-Partner Interdependence Model. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 16(3), 275–292. doi:10.1177/1362361311418691
- Sanders, S. J., Murtha, M. T., Gupta, A. R., Murdoch, J. D., Raubeson, M. J., Willsey, A. J., ... State, M. W. (2012). De novo mutations revealed by whole exome sequencing are strongly associated with autism. *Nature*, 485(7397), 237–241. doi:10.1038/nature10945
- Sandler, A. G., Warren, S. H., & Raver, S. A. (1995). Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities: A brief report. *Mental Retardation*, 33(4), 248–250.
- Saucier, J.-F. (1983). Essai sur les besoins des enfants et des parents contemporains. *Santé mentale au Québec*, 8(2), 5. doi:10.7202/030177ar
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R. J., & Marcus, L. M. (2008). *PEP-3 Profil Psycho-Educatif*, 3ème édition. (De Boeck.). Bruxelles.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91–103.
- Schreibman, L., & Koegel, L. K. (2005). Training for parents of children with autism: Pivotal responses, generalization, and individualization of interventions. In *Psychosocial treatments for child and adolescent disorders: Empirically based strategies for clinical practice*. American Psychological Association.
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T., & Stichter, J. P. (2011). A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96–104. doi:10.1177/1088357610397346
- Schwartz, I. S., & Baer, D. M. (1991). Social validity assessments: is current practice state of the art? *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24(2), 189–204. doi:10.1901/jaba.1991.24-189
- Sebat, J., Lakshmi, B., Malhotra, D., Troge, J., Lese-Martin, C., Walsh, T., ... Wigler, M. (2007). Strong association of de novo copy number mutations with autism. *Science (New York, N.Y.)*, 316(5823), 445–449. doi:10.1126/science.1138659
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). The impact of autism on the life of parents. *Santé Mentale Au Québec*, 34(1), 245–260.
- Shulman, B. B. (1985). *Test d'évaluation des habiletés pragmatiques*. Hôpital Sainte-Justine: Université de Montréal.
- Siklos, S., & Kerns, K. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921–933. doi:10.1007/s10803-006-0129-7
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: a multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879–890. doi:10.1007/s10803-010-1112-x
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2013). *Education thérapeutique: Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Health Sciences.
- Simon, G. E., Ludman, E. J., Unützer, J., Bauer, M. S., Operskalski, B., & Rutter, C. (2005). Randomized trial of a population-based care program for people with bipolar disorder. *Psychological Medicine*, 35(1), 13–24.
- Singer, G. (2002). Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *Journal of Special Education*, 36, 148–154.
- Skevington, S. M. L., M.O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13(2), 299–310.

- Smeeth, L., Cook, C., Fombonne, E., Heavey, L., Rodrigues, L. C., Smith, P. G., & Hall, A. J. (2004). MMR vaccination and pervasive developmental disorders: a case-control study. *Lancet*, 364(9438), 963–969. doi:10.1016/S0140-6736(04)17020-7
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826. doi:10.1007/s10803-011-1420-9
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 6(3), 271–286.
- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: how family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family Process*, 51(2), 250–264. doi:10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities (English). *Am. J. Community Psychol.*, 29(1), 113–132.
- Soppelsa, R., & Albaret, J.-M. (2004). *Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant-Adaptation française*. ECPA.
- Sparow, S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Steever, M. P. (2009, January 1). *Accessing Early Behavioral Intervention for Autism: The Development and Testing of a Psychoeducational Website*. ProQuest LLC.
- Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Ence, W. A. (2011). Issues and Theoretical Constructs Regarding Parent Education for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-011-1194-0
- Stern, J. (2000). Parent training. In J. White & A. Freeman, *Cognitive-behavioral group therapy for specific problems and populations*. Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Svanborg, P., Thernlund, G., Gustafsson, P. A., Hägglöf, B., Poole, L., & Kadesjö, B. (2009). Efficacy and safety of atomoxetine as add-on to psychoeducation in the treatment of attention deficit/hyperactivity disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(4), 240–249. doi:10.1007/s00787-008-0725-5
- Tellegen, C. L., & Sanders, M. R. (2013). Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1556–1571. doi:10.1016/j.ridd.2013.01.022
- Terrisse, B., & Larose, F. (2000). *L'échelle des compétences éducatives parentales (ECEP)*. Les éditions du Ponant.
- Terrisse, B., & Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P)*, Adaptation et traduction du Parenting sense of Competence. Université du Québec à Montréal.
- The R Foundation for Statistical Computing. (2014). *R version 3.1.1 (c)*.
- Théry, I. (1996). Différences des sexes et différences des générations. L'institution familiale et déshérence. *Esprit*, (227).
- Thiebaut, E., Adrien, J.-L., Blanc, R., & Barthelemy, C. (2010). The Social Cognitive Evaluation Battery for Children with Autism: A New Tool for the Assessment of Cognitive and Social Development in Children with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2010. doi:10.1155/2010/875037
- Thomas, A., & Chess, S. (1977). *Temperament and Development*. New York: Brunner/Mazel.
- Thomas, A., & Chess, S. (1986). The New York Longitudinal Study: from infancy to early adult life. In *The study of Temperament* (pp. 39–52).
- Thomas, A., Chess, S., & Birch, H. G. (1968). *Temperament and Behavior Disorders in*

children. New York: New York University Press.

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on Parental Mental Health of an Education and Skills Training Program for Parents of Young Children With Autism: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561–569. doi:10.1097/01.chi.0000205701.48324.26

Toomey, S. L., Chien, A. T., Elliott, M. N., Ratner, J., & Schuster, M. A. (2013). Disparities in Unmet Need for Care Coordination: The National Survey of Children's Health. *Pediatrics*, 131(2), 217–224. doi:10.1542/peds.2012-1535

Tordjman, S., Somogyi, E., Coulon, N., Kermarrec, S., Cohen, D., Bronsard, G., ... Xavier, J. (2014). Gene $\times$ Environment interactions in autism spectrum disorders: role of epigenetic mechanisms. *Frontiers in Psychiatry*, 5, 53. doi:10.3389/fpsyt.2014.00053

Trudelle, D., & Montambault, E. (1994). Le sentiment de compétence parentale chez des parents d'enfants d'âge préscolaire. *Service Social*, 43(2).

Trute, B. (2003). Grandparents of Children With Developmental Disabilities: Intergenerational Support and Family Well-Being. *Families in Society*, 84(1), 119–126.

Tung, L.-C., Huang, C.-Y., Tseng, M.-H., Yen, H.-C., Tsai, Y.-P., Lin, Y.-C., & Chen, K.-L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235–1242. doi:10.1016/j.rasd.2014.06.010

Vaivre-Douret, L. (1999). *Développement fonctionnel moteur de 0 à 48 mois*. ECPA.

Vandeleur, C. L., Kavanagh, D. J., Favez, N., Castelao, E., & Preisig, M. (2013). French version of the Family Attitude Scale: Psychometric properties and relation of attitudes to the respondent's psychiatric status. *Psychiatry Research*, 210(2), 641–646. doi:10.1016/j.psychres.2013.07.008

Vandeleur, C., Preisig, M., Fenton, B., & Ferrero, F. (1999). Construct validity and internal reliability of a French version of FACES III in adolescent and adults. *Swiss Journal of Psychology*, 58(3), 161–169.

Vernon, T. W., Koegel, R. L., Dauterman, H., & Stolen, K. (2012). An Early Social Engagement Intervention for Young Children with Autism and their Parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-012-1535-7

Vismara, L. A., McCormick, C., Young, G. S., Nadhan, A., & Monlux, K. (2009). Preliminary Findings of a Telehealth Approach to Parent Training in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–17. doi:10.1007/s10803-013-1841-8

Volkmar, F. R., & Reichow, B. (2013). Autism in DSM-5: progress and challenges. *Molecular Autism*, 4(1), 13. doi:10.1186/2040-2392-4-13

Wassink, T. H., Piven, J., & Patil, S. R. (2001). Chromosomal abnormalities in a clinic sample of individuals with autistic disorder. *Psychiatric Genetics*, 11(2), 57–63.

Watt, M., & Wagner, S. L. (2013). Parenting a child with Autism Spectrum disorder: parental work context. *Community, Work & Family*, 16(1), 20–38. doi:10.1080/13668803.2012.692890

Webster-Stratton, C., & Reid, M. (2003). The Incredible Years parents, teachers, and children training series: A multifaceted treatment approach for young children with conduct problems. In A. Kazdin & J. . Weiss, *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (pp. 224–240). New York: Guilford Press.

Wechsler, D. (2005). *Echelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents - quatrième édition*. ECPA.

Wechsler, D. (2014). *Echelle d'intelligence de Wechsler pour la période pré-scolaire et primaire - Quatrième édition*. ECPA.

Wetherby, A. M., & Prutting, C. A. (1984). Profiles of Communicative and Cognitive-

Social Abilities in Autistic Children. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 27(3), 364. doi:10.1044/jshr.2703.364

Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: what parents want and what helps. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 6(4), 411–426.

Whittingham, K., Sofronoff, K., & Sheffield, J. K. (2006). Stepping Stones Triple P: A pilot study to evaluate acceptability of the program by parents of a child diagnosed with an Autism Spectrum Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 364–380. doi:10.1016/j.ridd.2005.05.003

Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009). Behavioural Family Intervention with parents of children with ASD: What do they find useful in the parenting program Stepping Stones Triple P? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 702–713. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.009

Wisessathorn, M., Chanuantong, T., & Fisher, E. B. (2013). The impact of child's severity on quality-of-life among parents of children with autism spectrum disorder: the mediating role of optimism. *Journal Of The Medical Association Of Thailand = Chotmai het Thangphaet*, 96(10), 1313–1318.

Wolf, M. M. (1978). Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203–214. doi:10.1901/jaba.1978.11-203

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083. doi:10.1177/1049732308320112

World Health Organization. (2003). *Skills for health*. Geneva.

Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12(1), 119. doi:10.1186/1471-244X-12-119

Yamaguchi, H., Takahashi, A., Takano, A., & Kojima, T. (2006). Direct effects of short-term psychoeducational intervention for relatives of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 60(5), 590–597. doi:10.1111/j.1440-1819.2006.01563.x

Yingling, L., Miller, W., McDonald, A., & Galewaler, S. (1998). *GARF assessment sourcebook. Unsins the DSM-IV Global Assessment of Relational Functioning*. (Routledge.). New York.

Young, R., & Rodi, M. (2014). Redefining Autism Spectrum Disorder Using DSM-5: The Implications of the Proposed DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44(4), 758–765. doi:10.1007/s10803-013-1927-3

Yu, T. W., Chahrour, M. H., Coulter, M. E., Jiralerspong, S., Okamura-Ikeda, K., Ataman, B., ... Walsh, C. A. (2013). Using whole-exome sequencing to identify inherited causes of autism. *Neuron*, 77(2), 259–273. doi:10.1016/j.neuron.2012.11.002

Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The Association Between Child Autism Symptomatology, Maternal Quality of Life, and Risk for Depression (English). *J. Autism Dev. Disord.*, 43(8), 1946–1955.

Zachor, D. A., & Ben-Itzhak, E. (2013). The Relationship Between Clinical Presentation and Unusual Sensory Interests in Autism Spectrum Disorders: A Preliminary Investigation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-013-1867-y

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Wellington, S., Dua, V., & Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(11), 1269–1277. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02266.x

- Zappella, M. (1990). Young autistic children treated with ethologically oriented family therapy. *Family Systems Medicine*, 8(1), 14–27.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.
- Zwaigenbaum, L. (2010). Advances in the early detection of autism. *Current Opinion in Neurology*, 23(2), 97–102. doi:10.1097/WCO.0b013e3283372430



Annexes

I. Annexe 1 : Glossaire des Sigles et Acronymes

ABA : Analyse Appliquée du Comportement

ADI-R : Autism Diagnostic Interview-Revised version

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule

ANCRA : Association Nationale des CRA

ARS : Agence Régionale de Santé

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

BECS : Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle

BHK : Echelle d'évaluation rapide de l'écriture chez l'enfant

CARS : Childhood Autism Rating Scale

CHAT : CHeck-list for Autism in Toddlers

COR : Théorie de la conservation des ressources

CRA : Centre Ressources Autisme

DRI/Floortime : Developmental Relationship Intervention

ECSP : Echelle de Communication Sociale Précoce

EDEI-R : Echelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles

EE : Emotions Exprimées

ESPA : Entente sur le Soutien aux Proches Aidants

ETAP : Education Thérapeutique Autisme et Parentalité

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FAQ : French Autism Questionnaire

FAS : Family Attitude Scale

HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

K-ABC : Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant

IME : Institut Médico-Educatif

M-ABC : Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant

M-CHAT : Modified-CHeck-list for Autism in Toddlers

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEP-3 : Profil Psycho-Educatif - troisième version

PSI-SF : Indice de Stress Parental - version abrégée

QD : Quotient de Développement

QI : Quotient Intellectuel

SAFE : Systemic Analysis of the Family Environment

SESSAD : Service d'Aide et de Scolarisation Spéciale à Domicile

TDA/H : Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TED : Troubles Envahissants du Développement

TOC : Trouble Obsessionnel Compulsif

TOPS : Test of Problem Solving

TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

TEACCH : Treatment and Evaluation of Autistic and related Communication handicapped CHildren. Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés

WHOQol-Bref : Echelle de qualité de vie (version abrégée) développée par l'Organisation Mondiale de la Santé.

II. Annexes 2 : Productions scientifiques

1. Annexe 2.1 : Publications

Derguy C., Michel G., M'bailara K., Roux S., Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism: a crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. (sous-presse) *Journal of intellectual and developmental disabilities*.

Derguy C ; M'bailara K., Roux S., Follenfant A., Michel G., Bouvard M. (Soumis) Besoins des pères et des mères face au Trouble du Spectre de l'Autisme de leur enfant: mieux saisir les spécificités pour mieux accompagner.

2. Annexe 2.2 : Communications orales et affichées

a. Communications orales

- Communications scientifiques

Derguy C., M'bailara K., Michel G., Pingault S., Bouvard M. 2014. De l'identification des besoins des parents à la mise en œuvre des séances d'éducation thérapeutique. *Journées Inter-Centre Ressources Autisme, Tours, France*

Derguy C., Pingault S., Michel G., Bouvard M., M'bailara K. 2013. Développement et évaluation d'un programme de psychoéducation destiné aux parents d'enfants autistes. 5^{ème} *Congrès Français de Psychiatrie*, du 27 au 30 Novembre 2013, Nice, France

Derguy C., Denis Ferreira A., Michel G., Bouvard M., M'bailara K., 2013. Etre parent d'un enfant autiste: quels besoins spécifiques ? *Congrès de la Société Française de Psychologie*, Lyon, France

Derguy C., Laroumédie S., 2011. Prévention et dépistage précoce des troubles du développement. 6^{ème} *Congrès européen Handicap et petite enfance*, Bordeaux, France

- Communications orales sur invitation

Derguy C., Busom M, M'bailara K. 2014. L'aide aux aidants dans le champ de la santé mentale. *5^e journée de l'aide psycho-sociale aux aidants*, Université de Bordeaux, France

Derguy C., M'bailara K., Michel G., Pingault S., Bouvard M., 2014. Le programme ETAP : Education Thérapeutique Autisme et Parentalité. *Réunion clinique*, Hôpital Robert Debré, Paris, France

Derguy C., M'bailara K., 2013. Un programme d'éducation thérapeutique pour les parents d'enfants autistes. *Journées solidaires de la Fondation Orange*, Bordeaux, France

Derguy C., Denis Ferreira A., Michel G., Bouvard M., M'bailara K., 2012. FondaM'éduc Asperger : développement d'un programme de psychoéducation destiné aux parents d'enfant présentant un syndrome d'Asperger. *Journées régionales de la Fondation FondaMental*, Bordeaux, France

Derguy C., 2012. Les recommandations pour la prise en charge des enfants et adolescents autistes : quels enjeux pour les psychologues ? *Journées de formation organisées par le Collège de Psychologie et des psychologues*, Centre hospitalier Charles Perrens, Bordeaux, France

Derguy C., M'bailara K., 2012. Psychoéducation multifamiliale et Troubles du Spectre de l'Autisme. *Journées solidaires de la Fondation Orange*, Bordeaux, France

b. Communications affichées

Derguy C., Bouvard M., Michel G., M'bailara K. (2014). The gap between parents' knowledge and causal beliefs about etiology of Autism: a key variable to understand parents' anxiety. *6^{ème} Congrès français de psychiatrie*, Paris, France

Derguy C., Croise, A., Bouvard M., Michel G., Mbailara K. 2013. Expression des besoins des parents d'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : quelles différences entre les pères et les mères ? *12^{ème} Université d'automne de l'ARAPI*, Du 1^{er} au 5 Octobre, Le Croisic, France

Derguy C., M'bailara K., Michel G., Bouvard M. 2013. Having a child with autism: what kind of needs and support expectations for parents? *10th Autism-Europe International*, September 26-28, 2013, Budapest, Hongrie

Derguy C., Denis Ferreira A., Michel G., Bouvard M., M'bailara K., 2012. Anxiété et besoins des parents face à l'autisme. *4^{ème} Congrès français de psychiatrie*, Paris, France

Derguy C., Bouvard M., Laroumédie S., Nadel J., 2010. Exercer l'imitation chez des enfants autistes non-verbaux : effets de partenaires non-humains ? *Congrès annuel de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme (ANCRA)*, Dijon, France.

III. Annexes 3 : Synthèse des études sur les déterminants de l'ajustement parental

Tableau 1 : Variables individuelles - enfant (N=29 études)

Variable indépendante / prédicteur	Auteur, date	Analyses	Résultat
Caractéristiques sociodémographiques de l'enfant (N=7)			
Age (N=7)	Rivard et al, 2014	C + & R	Stress P & M
	Mori et al, 2009	C : NS	NS avec Stress parental (93,7 % de M)
	Duarte et al, 2005	RLog	Enfant jeune augmente le risque de Stress M
	Mc Stay et al, 2013	C : NS	Stress parental (72% M)
	Gatzoyia et al, 2014	R : NS	Symptômes dépressifs et mauvaise santé générale
	Falk et al, 2014	C-	Stress M ; NS : Stress P et anxiété/dépression P & M
	Zablotsky et al, 2013	Rlog	Enfant jeune augmente risque de dépression maternelle
Sexe (N=2)	Rivard et al, 2014	C & R	Stress P : fille > garçon
	Gatzoyia et al, 2014	R : NS	symptômes dépressifs et mauvaise santé générale
Profil clinique de l'enfant (N=27)			
Diagnostic (N=1)	Mori et al, 2009	T	Asperger > Autisme → Stress
Sévérité des symptômes (N=14)	Rivard et al, 2014	C -	Stress P & M
	Tobing & Glenwick, 2002	C +	Stress M
	Hastings et Johnson, 2001	R +	Stress P & M
	Ingersoll et al, 2011	C +	Stress et dépression parentale (91% de M); Médiateurs : SS
	Lin, 2010	C+	Fardeau des M
	Samadi et McConkey, 2014	C+	Santé générale
	McStay et al, 2013	C+	Stress (72% de M)
	Falk et al, 2014	C+	Stress et dépression P & M, Anxiété M ; NS : Anxiété P
	Lau et al, 2014	R : NS	Troubles anxieux P & M (relation significative quand interaction sexe parent et BAP)
	Firth & Dryer, 2013	R	Stress parental
	Benson, 2012	C+	Humeur dépressive M
	Zablotsky et al, 2013	Rlog	Augmente risque dépression maternelle
	Lee et al, 2009	R	NS sur QDV (santé physique et mentale)
	Baghdadli et al, 2014 (FR)	Rlog	Diminue la Qualité de vie
	Mori et al, 2009	C+ (tendanciel)	Stress parental (93,7 % de M)
	Zablotsky et al, 2013	Rlog	Augmente risque dépression maternelle

BAP : Broad Autism Phenotype ; C : Corrélation ; FR : étude Française ; M : Mère ; NS : Non Significatif ; OR : Odd Ratio ; P : Père ; QDV : Qualité de vie ; R : Régression linéaire ; Rlog : Régression logistique ; SS : Soutien Social ; T : T de Student

Tableau 1 : Variables individuelles - enfant (suite)

Variable indépendante / prédicteur	Auteur, date	Analyses	Résultat
Profil clinique de l'enfant (suite)			
Niveau de développement (N=6)	Mori et al, 2009	C : NS	Stress parental (93,7 % de M)
	Davis et Carter, 2008	C : NS	Stress M & P
	Peters-Scheffer et al, 2012	C : NS	Stress M
	Herring et al, 2006	C : NS	Stress P & M et mauvaise santé générale
	Falk et al, 2014	C -	Stress, anxiété, dépression M ; NS pour les P
	Baghdadli et al, 2014	Rlog	↗ niveau cognitif (tourné vers objet) : ↘ impact QDV émotionnelle des M (OR : 0,9)
Troubles du comportement (N=17)	Hastings, 2003	C +	Stress P & M (si contrôle anxiété et dépression M : NS)
	Hastings et al, 2005	C + / R	Stress P & M / Stress M
	Davis & Carter, 2008	C +	Stress P & M
	Peters-Scheffer et al, 2012	C+	Stress M
	Barker et al, 2011	C+	Symptômes anxieux et dépressifs
	Estes et al, 2009	C+	Stress M et détresse psychologique M
	Lin, 2010	C+	Fardeau des M
	Samadi et McConkey, 2014	C+	Stress P & M
			Santé générale
		Rlog	Santé générale : OR=4,7
	McStay et al, 2014	C+	Stress (72% de M)
	Herring et al, 2006	C+	Stress M et mauvaise santé générale M ; NS pour P
	Falk et al, 2014	C+	Stress, anxiété, dépression P & M
	Machado et al, 2014	Rlog	+ : Anxiété et Dépression P & M (le risque diminue lorsque le père vit à la maison)
	Hill-Chapman et al, 2013	C -	Stress P & M (75% de M)
	Firth & Dryer, 2013	R	Anxiété, stress global, dépression chez P & M
	McStay et al, 2013	R	Augmentent le stress parental
	Seymour et al, 2013	C+	Stress M
Comportements adaptatifs (N=6)	Baghdadli et al, 2014 (FR)	Rlog	Impact + important sur QDV globale M (OR : 2.4 - 2.5)
	Rivard et al, 2014	C + & R	Stress P & M
	Peters-Scheffer et al, 2012	C : NS	Stress M
	Estes et al, 2009	C : NS	Stress M et détresse psychologique M
	Lin, 2010	C-	Fardeau des M
	Baghdadli et al, 2014	Rlog	Impact + important sur QDV émotionnelle M (OR : 0.8)
	McStay et al, 2013	C : NS	Niveau de langage - Stress (72% de M)
	McStay et al, 2013	C-	Stress (72% de M)
Qualité de vie de l'enfant (N=1)	McStay et al, 2013	C-	Stress (72% de M)

C : Corrélacion ; FR : étude française M : Mère ; NS : Non Significatif ; OR : Odd Ratio ; P : Père ; QDV : Qualité de vie ; R : Régression linéaire ; Rlog : Régression logistique

Tableau 2: Variables individuelles - parent (N=36 études)

Variable indépendante / prédicteur	Auteurs, date	Analyses	Résultats
Caractéristiques sociodémographiques du parent (N=15)			
Sexe (N=12)	Gatzoyia et al, 2014	R : NS	Symptômes dépressifs et mauvaise santé générale
	Herring et al, 2006	C : NS	Stress P & M et mauvaise santé générale
	Rivard et al, 2014	T	Stress P > Stress M
	Hastings et al, 2005	T	Dépression M > P NS pour anxiété et stress
	Hastings, 2003	T	Anxiété mère > anxiété père NS pour dépression et stress
	Roper et al, 2014	T	M > P pour Fardeau perçu
	Gau et al, 2012	T	M>P psychopathologie
	Lee, 2009	T	M > P Anxiété / Dépression
	Samadi et McConkey, 2014 (IRA)	Rlog	M>P pour stress et santé générale Les M sont significativement + au-dessus du seuil pathologique que les P → mauvaise santé et stress (OR : 4.1)
	Gatzoyia et al, 2014 (GR)	T	Dépression : Score total → M>P (p : tendanciel) Score seuil → M=P Santé générale → P=M
Age (N=6)	Dardas et Ahmas, 2014	T	P=M pour santé physique, psychologique, sociale et environnementale
	Duarte et al, 2005	Rlog	Mère jeune → Stress M
	Dardas & Ahmad, 2014	C	Lien - Détresse parentale; Lien + PCDI et DC
	Gatzoyia et al, 2014	R	Parent jeune → Symptômes dépressifs élevés et mauvaise santé générale
	Falk et al, 2014	C	Stress P & M et Anxiété M NS : Anxiété P et Dépression P & M
	Lau et al, 2014	R	Parent jeune augmente risque Troubles anxieux P & M
	Lee et al, 2009 (USA)	R	NS sur QDV (santé physique et mentale)

C : Corrélacion ; DC : Echelle « Difficultés de l'enfant » du PSI-SF ; M : Mère ; NS : Non Significatif ; OR : Odd Ratio ; P : Père ; PCDI : Echelle « interaction dysfonctionnelle parent-enfant » au PSI-SF ; QDV : Qualité de vie ; R : Régression linéaire ; Rlog : Régression logistique ; T : T de Student

Tableau 2: Variables individuelles - parent (suite)

Variable indépendante / prédicteur	Auteurs, date	Analyses	Résultats
Caractéristiques sociodémographiques du parent (suite)			
Niveau d'éducation (N=6)	Rivard et al, 2014	R (uniquement mères)	Stress M (PCDI)
	Samadi et McConkey, 2014	Rlog	Si niveau éducation < université → mauvaise santé générale
	Gatzoyia et al, 2014	R : NS	symptômes dépressifs et mauvaise santé générale
	Lau et al, 2014	R	Niveau élevé augmente risque Troubles anxieux P & M
	Benson, 2012	C : NS	Humeur dépressive M
	Lee et al, 2009	R	NS sur QDV (santé physique et mentale)
Statut conjugal (N=3)	Samadi et McConkey, 2014	Rlog	Mère seule → stress pathologique : OR=4,6
	Cappe et al, 2012 (FR)	T	Couple → QDV +
	Smith et al, 2012		Couple → Affects +
Variables de personnalité - tempérament (N=6)			
Endophénotypes TSA N=2	Ingersoll et al, 2011	C+	Stress et dépression ; Médiateurs : SS - et Coping - ; (91% de M)
	Lau et al, 2014	R	Augmente risque Troubles anxieux P & M
Anxiété trait (N=1)	Ruiz-Robledillo et Moya-Albiol, 2013	C-	Santé globale
Colère (N=1)	Ruiz-Robledillo et Moya-Albiol, 2013	C-	Santé globale
Optimisme (N=2)	Pottie et Ingram, 2008	R	Humeur quotidienne positive P & M
	Wisessathorn et al, 2013		QDV parentale dans tous les domaines
Agréabilité et névrosisme (N=1)	Yamada et al, 2012	C et R	Bonne santé mentale et physique des M et bonne santé mentale des P Mauvaise santé mentale des P & M

C : Corrélation ; DC : Echelle « Difficultés de l'enfant » du PSI-SF ; FR : étude Française ; M : Mère ; NS : Non Significatif ; OR : Odd Ratio ; P : Père ; PCDI : Echelle « interaction dysfonctionnelle parent-enfant » au PSI-SF ; QDV : Qualité de vie ; R : Régression linéaire ; Rlog : Régression logistique ; SS : Soutien Social ; T : T de Student

Tableau 2: Variables individuelles - parent (suite)

Variable indépendante / prédicteur	Auteurs, date	Analyses	Résultats
Variables d'adaptation (N=9)			
Coping + (N= 9)	Hasting et Johnson, 2001	R -	Stress M & P
	Ruiz-Robledillo et Moya-Albiol, 2013	C+	Santé globale
	Cappe et al, 2011 (FR)	C : NS	Coping centré sur problème → QDV
	Dardas et Ahmad, 2013	R	Augmente la qualité des relations parent-enfant Modérateurs relation stress - QDV : coping centré sur le SS
	Benson, 2010	R	Coping réévaluation cognitive → bien-être maternel
	Pottie et Ingram, 2008	R	Coping centré sur SS, réévaluation cognitive, centré sur la résolution de problème, régulation émotionnelle → Humeur quotidienne positive P & M
	Pozo et al, 2014		Coping réévaluation cognitive → Bien-être maternel
	Lee et al, 2009	R	NS sur Qualité de vie santé physique et mentale
	Resch et al, 2012	R	Capacité à résoudre des problèmes → Bien-être maternel
Coping - (N= 7)	Ingersoll et al, 2011	C-	Stress (91% de M)
	Dardas & Ahmad, 2014	C	Coping distancié Lien - PD Lien + PCDI et DC
	Seymour et al, 2013	C+	Stress M
	Benson, 2010	R	Dépression et colère M (coping évitant)
	Cappe et al, 2011 (FR)	C +	QDV - quand coping centré sur émotion
	Dardas et Ahmad, 2013	R	QDV professionnelle - Modérateurs relation stress - QDV (coping évitant)
	Pozo et al, 2014		Coping évitant → QDV familiale - P
Locus of control interne (N=1)	Siman-Tov & Kaniel, 2010	ES	Lien - avec Stress P & M

C : Corrélation ; DC : Echelle « Difficultés de l'enfant » du PSI-SF ; ES : Equations Structurales ; FR : étude Française ; M : Mère ; NS : Non Significatif ; OR : Odd Ratio ; P : Père ; PCDI : Echelle « interaction dysfonctionnelle parent-enfant » au PSI-SF ; PD : échelle de « Détresse Parentale » au PSI-SF ; QDV : Qualité de vie ; R : Régression linéaire ; Rlog : Régression logistique ; SS : Soutien Social

Tableau 2: Variables individuelles - parent (fin)

Variable indépendante / prédicteur	Auteurs, date	Analyses	Résultats
Variables d'adaptation (suite)			
Locus of control externe (N=2)	Siman-Tov & Kaniel, 2010	ES	Lien + avec Stress P & M
	Falk et al, 2014	C+	Stress, anxiété et Dépression P & M
Sens de la cohérence (N=1)	Pozo et Sarria, 2014	R	Stress M
Santé physique et psychologique (N=6)			
ATCD familiaux (N=1)	Zablotsky et al, 2013	Rlog	ATCD familiaux dépression augmentent risque dépression maternelle
Fatigue (N=1)	Seymour et al, 2013	C+	Stress M
Santé générale (N=1)	Samadi & McConkey, 2014	C+ / Rlog	Stress P & M (score élevé de santé générale → mauvaise santé); OR=7,9
Qualité du sommeil (N=1)	Giallo et al, 2013	C-	Fatigue chez les mères
Qualité de l'activité physique (N=1)	Giallo et al, 2013	C-	Fatigue chez les mères
Santé physique (N=1)	Johnson et al, 2011	R	Mauvaise → stress M
Dépression du père (N=1)	Hastings et al, 2005	C +	Anxiété M & Anxiété P
Parentalité : Parenting & Parenthood (N=5)			
Satisfaction parentale	Falk et al, 2014	C-	Stress et Dépression P & M ; NS : Anxiété P & M
	Giallo et al, 2013	C-	Fatigue chez les mères
Efficacité parentale	Giallo et al, 2013	C-	Fatigue chez les mères
Investissement parental	Falk et al, 2014	C-	Stress et Dépression P & M ; NS : Anxiété P & M
Inquiétudes précoces N=1	Mori et al, 2009	C+	Stress parental (93,7 % de M)
Perception du trouble	Gatzoyia et al, 2014	C+	Symptômes dépressifs et mauvaise santé générale ; (score élevé = mauvaise perception du trouble)
	Cappe et al, 2011 (FR)	C +	QDV - quand trouble perçu comme menace ; NS : trouble = challenge ou croyances religieuses
		R	Auto-accomplissement + quand trouble perçu comme challenge

C : Corrélations ; DC : Echelle « Difficultés de l'enfant » du PSI-SF ; ES : Equations Structurales ; FR : étude Française ; M : Mère ; NS : Non Significatif ; OR : Odd Ratio ; P : Père ; PCDI : Echelle « interaction dysfonctionnelle parent-enfant » au PSI-SF ; PD : échelle de « Détresse Parentale » au PSI-SF ; QDV : Qualité de vie ; R : Régression linéaire ; Rlog : Régression logistique ; SS : Soutien Social ; T : T de Student

Tableau 3: Variables contextuelles (N= 28 études)

Variable indépendante / prédicteur	Auteurs, date	Analyses	Résultats
Contexte de prise en charge (N=9)			
1/ Accès aux services (N=4)			
Délai 1 ^{ères} Inquiétudes et diagnostic (N=1)	Mori et al, 2009	C + (tendanciel)	Stress parental (93,7 % de M)
	Osborne et al, 2008	C +	Stress
Délai depuis le diagnostic (N=1)	Dardas & Ahmad, 2014	C	Lien - PD Lien + PCDI et DC
Délai d'attente pour PEC (N=1)	Rivard et al, 2014	C + / R	Stress M (PSI-SF) : échelle PCDI
2/ Diagnostic (N=3)			
Satisfaction parentale vis-à-vis de la démarche diagnostique	Moh et Magiati, 2012	C-	Stress P & M (échelle de Likert)
Age au moment du diagnostic (N=2)	Mori et al, 2009	C : NS	Stress parental (93,7 % de M)
	Osborne et al, 2008	C -	Stress
3/ Prises en charge (N=6)			
Prise en charge de l'enfant	Cappe et al, 2012 (FR)	T de student	Traitement pharmaco, Institution, scolarisation, centre de loisirs → QDV + et SS perçu + Scolarisation de l'enfant → bien-être psychologique, bonne relation avec enfant Loisirs → bien-être psychologique
	Barker et al, 2011		L'enfant TSA est PEC à tps plein à l'extérieur du domicile → Symptômes anxieux plus faibles
	Baghdadli et al, 2008 (FR)	Rlog	Durée des interventions (scolarisation)→ QDV des M NS : Durée PEC spécialisée
Qualité perçue de la collaboration parent-professionnel	Moh et Magiati, 2012	C-	Stress P & M (échelle de Likert)
Participation du parent aux PEC (N=1)	Mori et al, 2009	C+	Stress parental (93,7 % de M)
Satisfaction avec PEC	Cappe et al, 2012 (FR)	T de student	Satisfaction PEC + et scolarité → QDV + Satisfaction PEC + et scolarité → SS perçu +
	Cappe, 2012 (FR)	T de student	Satisfaction Scolarisation de l'enfant → bien-être psychologique, QDV globale, relations + avec professionnels

C : Corrélation ; DC : Echelle « Difficultés de l'enfant » du PSI-SF ; FR : étude Française ; M : Mère ; NS : Non Significatif ; P : Père ; PCDI : Echelle « interaction dysfonctionnelle parent-enfant » au PSI-SF ; PD : échelle de « Détresse Parentale » au PSI-SF ; PEC : Prise en Charge ; QDV : Qualité de vie ; R : Régression linéaire ; SS : Soutien Social ; T : T de Student

Tableau 3: Variables contextuelles (Suite)

Variable indépendante / prédicteur	Auteur, date	Analyses	Résultat
3/ Prises en charge (suite)			
Participation recherches scientifiques	Cappe et al, 2012 (FR)	T	Participants → QDV +
Association de parent	Cappe et al, 2012 (FR)	T	Membre associations de parent → QDV + Le trouble est perçu comme un défi Le SS est perçu +
Accompagnement parent (N=1)	Cappe et al, 2012 (FR)	T	Trouble perçu comme un défi → Participants groupe de parole
Contexte social (N=10)			
Soutien social (N=9)	Hasting et Johnson, 2001	R -	Stress P & M
	Ingersoll et al, 2011	C-	Stress (91% de M)
	Siman-Tov & Kaniel, 2010	ES	Lien - avec Stress P & M
	Barker et al, 2011	C-	Symptômes anxieux
	Falk et al, 2014	C-	Stress, anxiété, dépression P & M
	Benson, 2012	C-	Humeur dépressive M (SS émotionnel et instrumental)
	Giallo et al, 2013	C+	Fatigue chez les mères (Besoin de SS)
	Cappe et al, 2011 (FR)	C -	QDV - quand insatisfaction avec SS, NS : disponibilité du SS
	Resch et al, 2012	R	Bien-être maternel
Taille du réseau social (N=1)	Benson, 2012	C : NS	Humeur dépressive M
Evènements de vie stressant (N=2)	Barker et al, 2011	C+	Symptômes anxieux
	Cappe et al, 2012 (FR)	T	Pas de changements au sein du couple et au niveau professionnel → Qol +
Contexte familial (N=11)			
1/ Couple (N=3)			
Soutien marital	McStay et al, 2014	C-	Stress P & M
Alliance parentale	Hill-Chapman et al, 2013	C -	Stress P & M (75% M)
Satisfaction maritale	Benson & Kersch, 2011	C	- avec Humeur dépressive des mères + bien-être des mères
2/ Fratrie - famille élargie (N=7)			
Relations fratrie perçues	Roper et al, 2014	C -	Fardeau P & M
Nombre d'enfant dans la fratrie	Harper et al, 2013		Stress P & M
	Lee et al, 2009	R	Beaucoup d'enfant → Qualité de vie santé physique ; NS sur qualité de vie santé mentale
	Dardas et Ahmad, 2014	R	Beaucoup d'enfant → Qualité de vie globale
	Baghdadli et al, 2014 (FR)	Rlog	Avoir au moins 2 enfants : ➡ impact QDV émotionnelle M (OR : 0,3)

C : Corrélation ; ES : Equations Structurales ; FR : étude Française ; M : Mère ; NS : Non Significatif ; OR : Odd Ratio ; P : Père ; QDV : Qualité de vie ; R : Régression linéaire ; SS : Soutien Social ; T : T de Student

Tableau 3: Variables contextuelles (Fin)

Variable indépendante / prédicteur	Auteurs, date	Analyses	Résultats
2/ Fratrie - famille élargie (suite)			
Nombre générations sous le toit familial	Samadi et McConkey, 2014	Rlog	Famille nucléaire augment risque stress / famille élargie OR=4,8
Engagement des grands-parents	Trute et al., 2003	C	Stress
3/ Fonctionnement familial général (N=3)			
Cohésion familiale	McStay et al, 2014	C-	Stress P & M
Expression / communication familiale	McStay et al, 2014	C-	Stress P & M
Conflit familial	McStay et al, 2014	C+	Stress P, NS Stress M
Qualité fonctionnement familial	Lau et al, 2014	R	Diminue risque Troubles anxieux P & M
	Johnson et al, 2011	R (écart fonctionnement réel - idéal)	Stress maternel + si écart grand
Contexte financier - matériel (N=6)			
Ressources financières / soutien économique	Gatzoyia et al, 2014	R	Ressources faibles → symptômes dépressifs élevés et mauvaise santé générale
	Falk et al, 2014	C-	Dépression P & M et Anxiété P
	Cappe et al, 2012 (FR)	T	NS : Anxiété M et Stress P & M
	Lee et al, 2009	R	QDV + → ressources jugées suffisantes
	Dardas et Ahmad, 2014	R	Salaire élevé : Qualité de vie santé physique et mentale
Soutien environnemental, accès aux ressources	Resch et al, 2012	R	Salaire élevé → Qualité de vie Bien-être maternel

C : Corrélation ; ES : Equations Structurales ; FR : étude Française ; M : Mère ; NS : Non Significatif ; OR : Odd Ratio ; P : Père ; QDV : Qualité de vie ; R : Régression linéaire ; Rlog : Régression Logistique ; SS : Soutien Social ; T : T de Student

IV. Annexes 4 : Lettres d'information et Formulaire de consentement

1. Annexe 4.1 : Etudes 1 et 2

- Lettre d'information destinée aux parents (Groupe TSA et Groupe témoin)



Bordeaux, le [Date du jour]

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche menée au sein du Laboratoire de Psychologie, Santé et Qualité de Vie (EA 4139) de l'Université de Bordeaux, en collaboration avec le Centre Ressources Autisme Aquitaine. Ce document décrit l'étude pour laquelle votre participation est sollicitée et précise vos droits et notre responsabilité à votre égard.

Cette étude a pour objectif principal de mieux comprendre les relations parents-enfants et d'interroger les difficultés, besoins et ressources des pères et des mères au quotidien (**Etude « Relations parent-enfant et besoins associés à la parentalité »**). Elle s'adresse aux parents d'enfants âgés entre 3 et 10 ans.

Si vous souhaitez participer, nous vous proposons dans un premier temps de remplir différents questionnaires en ligne concernant votre bien être personnel et familial. Des informations sociodémographiques (âge, scolarité, composition du foyer familial, etc.) vous seront également demandées. Dans un deuxième temps, un entretien téléphonique réalisé par un psychologue vous permettra de poser vos questions et de faire des commentaires. A cette occasion, vous serez interrogé(e) sur vos besoins au quotidien en tant que parent.

Seules les personnes responsables du projet seront autorisées à prendre connaissance des résultats. Toutes vos réponses sont confidentielles et anonymes (un numéro d'identifiant sera créé pour chaque participant). Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous est possible d'en sortir à tout moment, et ce, sans aucune justification. Votre participation constituera une aide précieuse pour l'avancée des recherches dans ce domaine et notamment pour la mise en place de dispositifs d'accompagnement à destination des parents. À l'issue de la recherche, vous serez informés des résultats globaux de cette étude si vous le souhaitez, dès qu'ils seront disponibles. Nous sommes à tout moment à votre disposition pour vous fournir des informations complémentaires qui vous sembleraient nécessaires.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de notre entière considération.

• **Investigateurs principaux de la recherche**

Cyrielle DERGUY, Laboratoire EA 4139, Université de Bordeaux
Professeur Manuel BOUVARD, CHS Perrens - CNRS UMR 5287, Université de Bordeaux
Professeur Grégory MICHEL, Laboratoire EA 4139, Université de Bordeaux
Dr. Katia MBAILARA, Laboratoire EA 4139, Université de Bordeaux – CHS Perrens

• **Investigateurs associés**

Service de pédopsychiatrie, hôpital Robert Debré

Contact :
Cyrielle DERGUY
Doctorante et psychologue
cyrielle.derguy@u-bordeaux2.fr



- Formulaire de consentement (Groupe TSA et Groupe Témoin) et brochure (Groupe TSA)



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e),....., accepte volontairement de participer à l'étude

« Relations parent-enfant et besoins associés à la parentalité »

- J'ai été pleinement informé(e) par les investigateurs, de sa nature, son but et sa durée ainsi que de ce qui est attendu de moi. J'ai eu la possibilité de poser des questions aux investigateurs sur tous les aspects de l'étude et j'ai compris les réponses et l'information qui m'ont été données.
- J'accepte que les investigateurs utilisent les informations nous concernant dans le plus strict respect de l'anonymat. Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par des personnes mandatées par le promoteur.
- J'accepte de suivre toutes les instructions qui me seront données pendant l'étude
- J'accepte l'utilisation qui sera faite des résultats de l'étude et j'accepte que les données enregistrées puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur ou les chercheurs impliqués dans cette investigation.
- J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la loi « Informatique et Libertés » (article 40) s'exerce à tout moment auprès du Dr. Katia M'bailara (Université de Bordeaux) qui coordonne cette étude. Je pourrai exercer mon droit de rectification auprès de cette dernière.
- J'ai compris que je suis libre de me retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir besoin de justifier ma décision.

Date : __/__/__

Nom, Prénom :

Signature :

Formule d'engagement du chercheur ou de son représentant

Je certifie :

- avoir diffusé l'information concernant cette étude afin que les personnes demeurent libres d'y participer.
- m'être rendu(e) disponible auprès du participant afin de répondre à l'ensemble de ses questions

Date : __/__/__

Nom de l'investigateur et fonction:

Signature :

Contact :
Cyrielle DERGUY
Doctorante et psychologue
cyrielle.derguy@u-bordeaux2.fr
®

NOUS CONTACTER

CENTRE RESSOURCES AUTISME AQUITAINE

Etude « relations parents-enfants et besoins associés à la parentalité »

Centre hospitalier Charles Perrens
121, rue de la Bécade
33076 BORDEAUX Cedex

UNIVERSITE DE BORDEAUX

Laboratoire de psychologie, santé et qualité
de vie / EA4139
3Ter, place de la Victoire
33076 BORDEAUX Cedex

Pour toute question :

Cyrielle DERGUY, psychologue et
doctorante en Psychologie
cyrielle.derguy@u-bordeaux.fr

0556566719 (CRA)
0557571010 Poste : 77156 (Université)

INVESTIGATEURS

- **Professeur Manuel BOUVARD**
Chef de service, Centre Ressources
Autisme Aquitaine (Centre Hospitalier
Charles Perrens)
CNRS UMR 5287, Université de
Bordeaux
- **Professeur Grégory MICHEL**
Laboratoire EA4139, Université de
Bordeaux
- **Dr. Katia MBAILARA**
Psychologue
Centre Hospitalier Charles Perrens,
Bordeaux
Laboratoire EA4139, Université de
Bordeaux
- **Cyrielle DERGUY**
Psychologue et Doctorante
Laboratoire EA4139, Université de
Bordeaux

université
de
BORDEAUX

CRA
AQUITAINE
Centre
Ressources
Autisme
et troubles
du développement



© M.studio - Fotolia.com

Etude *« Relations parents-enfants* *et besoins associés à la* *parentalité »*


Laboratoire de Psychologie,
Santé et Qualité de Vie


BORDEAUX
Centre Hospitalier
Charles Perrens

LE CONTEXTE

Etre parent d'un enfant avec un trouble du développement peut être une expérience déstabilisante et stressante qui entraîne des modifications de l'équilibre familial, une fragilisation du rôle parental ainsi que des adaptations concrètes du quotidien.

A l'heure où de plus en plus de prises en charge de l'enfant impliquent la participation active de la part du parent, la question d'un accompagnement spécifique des familles devient incontournable.

Pourtant, peu de recherches se sont intéressées au développement et à l'évaluation de dispositifs d'accompagnement.

OBJECTIFS

Ce projet est une recherche-action qui vise à :

1/ Evaluer le **retentissement familial** lié à la présence d'un trouble du développement chez un enfant

- ✓ Mieux comprendre les relations parents-enfants
- ✓ Interroger les difficultés, besoins et ressources des pères et des mères au quotidien

2/ Développer, dans un second temps, un **dispositif d'accompagnement** spécifique destiné aux parents.

POUR PARTICIPER

Etape 1 : Donner votre accord en signant un formulaire de consentement.

Toutes les informations recueillies sont confidentielles et anonymes

Etapes 2 : Fournir vos coordonnées téléphoniques et adresse email afin que l'on vous envoie les questionnaires à remplir.

Etape 3 : Remplir les questionnaires sur ordinateur si vous possédez une adresse email ou sur format papier dans le cas contraire.

Les questions posées concernent :

- Des informations sociodémographiques (âge, profession, composition du foyer familial...etc.)
- Des informations sur votre bien être personnel et familial

Etape 4 : Participer à un entretien réalisé par un psychologue afin de répondre à des questions concernant vos besoins en tant que parent.

2. Annexe 4.2 : Etude 3

- Lettre d'information (Groupe expérimental et Groupe contrôle)



Bordeaux, le [Date du jour]

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche menée au sein du Laboratoire de Psychologie, Santé et Qualité de Vie (EA 4139) de l'Université de Bordeaux, en collaboration avec le Centre Ressources Autisme Aquitaine. Ce document décrit l'étude pour laquelle votre participation est sollicitée et précise vos droits et notre responsabilité à votre égard.

Cette étude a pour objectif principal d'évaluer l'efficacité et la pertinence d'un programme d'accompagnement destiné aux parents d'enfant présentant un trouble du développement (Etude ETAP « **E**ducation **T**hérapeutique **A**utisme et **P**arentalité »). Le programme ETAP comporte 7 séances d'1h30 au rythme d'une fois tous les 15 jours et se déroule dans les locaux de [NOM DE LA STRUCTURE].

Si vous souhaitez participer au programme, nous vous proposons de vous inscrire sur une liste d'attente. Si une place est disponible de suite, vous serez contacté pour un entretien et différents questionnaires à remplir avant et après votre participation au programme. Les questions qui vous seront posées concernent votre bien être personnel et familial mais aussi votre satisfaction vis-à-vis de l'accompagnement qui vous a été proposé. Dans le cas où la prochaine session serait complète, nous vous proposons en attendant qu'une place se libère de nous aider à valoriser cette action en intégrant ce qu'on appelle un groupe contrôle. Si vous acceptez, il vous faudra remplir des questionnaires par internet en même temps que les parents qui participent au groupe. Vos réponses seront comparées à celles des parents ayant participé au programme et nous permettront de mieux comprendre l'impact du programme ETAP.

Seules les personnes responsables du projet seront autorisées à prendre connaissance des résultats des questionnaires. Toutes vos réponses seront strictement confidentielles. Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous est possible d'en sortir à tout moment, et ce, sans aucune justification. Votre participation constituera une aide précieuse pour l'avancée des recherches dans ce domaine et notamment pour la mise en place de dispositifs d'accompagnement à destination des parents. À l'issue de la recherche, vous serez informés des résultats globaux de cette étude si vous le souhaitez, dès qu'ils seront disponibles. Nous sommes à votre disposition pour toute information complémentaire qui vous semblerait nécessaire.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de notre entière considération.

• **Investigateurs principaux de la recherche**

Cyrielle DERGUY, Laboratoire EA 4139, Université de Bordeaux
Professeur Manuel BOUVARD, CHS Perrens - CNRS UMR 5287, Université de Bordeaux
Professeur Grégory MICHEL, Laboratoire EA 4139, Université de Bordeaux
Dr. Katia MBAILARA, Laboratoire EA 4139, Université de Bordeaux – CHS Perrens

• **Investigateurs associés**

Service de pédopsychiatrie, hôpital Robert Debré, Paris

Contact :
Cyrielle DERGUY
Doctorante et psychologue
cyrielle.derguy@u-bordeaux2.fr
■

- Formulaire de consentement et brochure du programme ETAP



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e),....., accepte volontairement de participer à l'étude

« Education Thérapeutique Autisme et Parentalité »

- < J'ai été pleinement informé(e) par les investigateurs, de sa nature, son but et sa durée ainsi que de ce qui est attendu de moi. J'ai eu la possibilité de poser des questions aux investigateurs sur tous les aspects de l'étude et j'ai compris les réponses et l'information qui m'ont été données.
- < J'accepte que les investigateurs utilisent les informations me concernant dans le plus strict respect de l'anonymat. Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par des personnes mandatées par le promoteur.
- < J'accepte de suivre toutes les instructions qui me seront données pendant l'étude
- < J'accepte l'utilisation qui sera faite des résultats de l'étude et j'accepte que les données enregistrées puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur ou les chercheurs impliqués dans cette investigation.
- < J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la loi « Informatique et Libertés » (article 40) s'exerce à tout moment auprès du Dr. Katia M'bailara (Université de Bordeaux) qui coordonne cette étude. Je pourrai exercer mon droit de rectification auprès de cette dernière.
- < J'accepte d'être contacté(e) de nouveau après la fin de ma participation au programme pour obtenir des informations additionnelles à mon sujet.
- < J'ai compris que je suis libre de me retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir besoin de justifier ma décision.

Date : __/__/__

Nom, Prénom :

Signature :

Formule d'engagement du chercheur ou de son représentant

Je certifie :

- avoir diffusé l'information concernant cette étude afin que les personnes demeurent libres d'y participer.
- m'être rendu(e) disponible auprès du participant afin de répondre à l'ensemble de ses questions

Date : __/__/__

Nom de l'investigateur et fonction:

Signature :

Contact :
Cyrielle DERGUY
Doctorante et psychologue
cyrielle.derguy@u-bordeaux2.fr

Où nous trouver ?



Entrer dans Bordeaux et suivre la direction du CHU Pellegrin. L'entrée du Centre hospitalier Charles Perrens se situe rue Léo Saignat (Rond-point université Bordeaux Segalen et Urgences CHU Pellegrin), pour y accéder :

* **En Voiture** : prendre la direction des boulevards, puis suivre la direction « Centres Hospitaliers »

* **En Bus** : arrêt : "Bordeaux 2" : Ligne 24, Liane 8, Liane 11 et Citéis 41

* **En Tramway** : Tram A arrêt « Hôpital Pellegrin », puis à pied, passer l'entrée du CHU Pellegrin et descendre la « rue de canolle » jusqu'au rond-point

Le Centre Ressources Autisme se trouve juste à votre droite à l'entrée du CHS C.Perrens

Comment ça fonctionne ?

- ✓ 7 séances au total au rythme d'une séance tous les 15 jours
Le lundi de 17h à 18h30
- ✓ 10 Parents maximum composent le groupe ainsi que 2 professionnels

Les RÈGLES D'OR:

- La ponctualité et la présence
- Le respect de chacun
- Le non jugement
- La confidentialité
- Les échanges et l'entraide

Comment nous contacter ?

******Vous souhaitez participer à notre prochaine session ou pour toute autre question :******

Cyrielle DERGUY, psychologue et doctorante en Psychologie
cyrielle.derguy@u-bordeaux.fr

0556566719 (CRA)
0557571010 Poste : 77156 (Université)



*Education Thérapeutique Autisme et
Parentalité*

© M.studio - Fotolia.com

A l'Origine du Programme

Etre parent d'un enfant avec un trouble autistique peut être une expérience particulièrement déstabilisante et stressante qui entraîne des modifications de l'équilibre familial, une fragilisation du rôle parental ainsi que des adaptations concrètes du quotidien.

Notre programme d'accompagnement a été développé à partir des résultats de l'étude « relation parents-enfant et besoins » menée par le Centre Ressources Autisme Aquitaine et le Laboratoire de psychologie de l'Université de Bordeaux.

Les familles interrogées ont rapporté un réel besoin d'accompagnement après l'annonce du diagnostic de leur enfant. Les besoins et attentes prioritaires des parents constituent ainsi des thématiques centrales abordées lors de ce programme.

Le Programme

[Date] Séance 1 : L'autisme, qu'est-ce que c'est pour moi ?

[Date] Séance 2 : La communication avec mon enfant.

[Date] Séance 3 : Comprendre les liens entre les émotions de mon enfant et son comportement.

[Date] Séance 4 : Vivre avec le regard des autres.

[Date] Séance 5 : Les liens avec la famille et l'entourage

[Date] Séance 6 : Identifier et utiliser les ressources du système de prise en charge

[Date] Séance 7 : Bilan de ma participation

Les Objectifs

-  Vous fournir une **information adaptée** au sujet des troubles de votre enfant

-  Vous permettre de **rencontrer** d'autres familles et de **partager expériences et conseils**

-  Vous **guider dans l'ajustement** à votre enfant au quotidien

-  Vous **guider dans vos démarches** après l'annonce diagnostique

-  Vous proposer un espace pour **exprimer vos questionnements** de parents

V. Annexes 5 : Grilles d'entretien Etude 1

1. Groupe TSA

(1) Le profil de l'enfant et l'annonce diagnostique

- Pouvez-vous m'indiquer le(s) diagnostic(s) qui a été retenu pour votre enfant ? Quelles sont les prises en charge de votre enfant aujourd'hui ?
- Pouvez-vous me parler de l'annonce diagnostique pour votre enfant ? Me raconter comment cela s'est passé ? (moment, lieu, professionnel, mots entendus, satisfaction générale du déroulement).
- A ce moment quelles étaient les questions que vous avez posées aux professionnels ?
- Y-a-t-il des questions que vous n'avez pas eu l'occasion de poser ? Parmi ces questions lesquelles sont toujours d'actualité ?

(2) Le quotidien avec l'enfant

- Au quotidien, pouvez-vous me dire comment ça se passe avec votre enfant ?
- Rencontrez-vous des difficultés particulières dans votre rôle de parent ? (questionner également les compétences parentales)
- Quels sont vos besoins actuels en tant que parent ? D'après vous comment des professionnels pourraient vous aider à répondre à certains de ces besoins ?

(3) Le soutien parental

- Actuellement y-a-t-il des personnes qui vous soutiennent au quotidien dans votre rôle de parent ? Si oui précisez qui sont ces personnes et le type de soutien/accompagnement : soutien réalisé par un professionnel, associations de parents, soutien social et familial
- Aujourd'hui, souhaiteriez-vous être accompagné par des professionnels ?
- Si oui : Quelle est, selon vous, la forme d'accompagnement susceptible d'être la plus efficace (individuelle, groupe) ?
Quel objectif pourrait avoir cet accompagnement ? (Information, Formation, Soutien psychosocial)
Quels seraient, selon vous, les endroits les plus adaptés ? Les moments ? La durée ?

2. Groupe Témoin

(1) Le profil de l'enfant

- Pouvez-vous me parler en quelques mots de votre enfant ? : prénom, âge, niveau scolaire, goûts et intérêts, tempérament - personnalité

(2) Le quotidien avec l'enfant

- Au quotidien, pouvez-vous me dire comment ça se passe avec votre enfant ?
- Rencontrez-vous des difficultés particulières dans votre rôle de parent ? (questionner également les compétences parentales)
- Quels sont vos besoins actuels en tant que parent ? D'après vous, comment des professionnels pourraient vous aider à répondre à certains de ces besoins ?

(3) Le soutien parental

- Actuellement y-a-t-il des personnes qui vous soutiennent au quotidien dans votre rôle de parent ? Si oui, précisez qui sont ces personnes et le type de soutien/accompagnement : soutien réalisé par un professionnel, associations de parents, soutien social et familial
- Aujourd'hui, souhaiteriez-vous être accompagné par des professionnels ?
- Si oui : Quelle est, selon vous, la forme d'accompagnement susceptible d'être la plus efficace (individuelle, groupe) ?
Quel objectif pourrait avoir cet accompagnement ? (Information, Formation, Soutien psychosocial)
Quels seraient, selon vous, les endroits les plus adaptés ? Les moments ? La durée ?

VI. Annexes 6 : Chartes du Programme ETAP

1. Annexe 6.1 : Charte de fonctionnement



CHARTRE DE FONCTIONNEMENT

Programme ETAP (Education Thérapeutique Autisme et Parentalité)

Nous nous engageons :

- A venir à chacune des 7 séances du programme ETAP. En cas d'impossibilité (exclusion du groupe si plus de deux absences non justifiées), nous nous engageons à prévenir un des intervenants.
- A participer activement aux activités proposées
- A respecter les règles de confidentialité et de non-jugement concernant tout ce que nous entendrons durant le déroulement des séances.

Signature du participant :

Les intervenants s'engagent à veiller à la réalisation des objectifs du groupe, et au bon déroulement de celui-ci en respect des règles de fonctionnement ci-dessus définies.

Signature des intervenants :

Fait à _____

Le _____

2. Annexe 6.2 : Charte Ethique



CHARTE ETHIQUE

Programme ETAP (Education Thérapeutique Autisme et Parentalité)

PRINCIPE N°1 : Équité

L'éducation thérapeutique est proposée à tous les parents qui en ont besoin. Elle doit contribuer à réduire les inégalités sociales de santé.

PRINCIPE N°2 : Liberté de choix

Le parent peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique, il peut le quitter quand il le souhaite, sans que cela puisse constituer, de la part des assureurs publics ou privés, un motif de non-remboursement de prestations liées aux soins ou, de la part de l'équipe soignante, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapie. Cette liberté de choix suppose notamment que tous les parents d'enfants avec un trouble du spectre autistique soient informés sur les programmes d'éducation thérapeutique pouvant les concerner, ainsi que sur des possibilités de recours en termes de soutien psychologique et social, sans que cette information ne soit limitée au programme proposé par la personne ou l'équipe qui suit habituellement l'enfant.

PRINCIPE N°3 : Autonomie

L'intérêt des parents d'enfants atteints de maladie chronique est pris en compte en leur permettant d'être véritablement des acteurs et non seulement des bénéficiaires du programme. Ainsi, la démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences. Elle se construit avec la personne.

PRINCIPE N°4 : Prise en charge globale de la personne

La diversité des déterminants de la santé -génétiques, psychologiques, sociaux, culturels, économiques, politiques, géographiques et environnementaux- est reconnue et doit être prise en compte dans les activités d'éducation thérapeutique. Selon l'OMS, la santé est considérée comme une « ressource pour agir » et non pas simplement comme l'absence de maladie. Ni la santé ni les comportements de santé ne relèvent uniquement de la responsabilité des individus.

PRINCIPE N°5 : Respect de la personne et impartialité

Chaque bénéficiaire d'un programme doit être traité dans le strict respect du principe de non-jugement, notamment quant à son identité culturelle, ses modes de vie, son appartenance idéologique, ses croyances spirituelles, ses pratiques en santé, ses prises de risque et son orientation sexuelle.

PRINCIPE N°6 : Confidentialité des informations concernant le patient

Le programme d'éducation thérapeutique garantit à la personne vivant avec une maladie chronique que les informations qu'elle révèle à son ou ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante.

PRINCIPE N°7 : Transparence sur les financements et l'usage des données individuelles

Un programme d'éducation thérapeutique n'a pas de visée promotionnelle, notamment pour un dispositif médical ou un médicament, conformément à la directive 2001/83/CE modifiée, transposée en droit interne aux articles L. 5122-1 et L. 5122-6 du code de la santé publique. Par ailleurs, l'exploitation des données individuelles respectera les dispositions de la Loi n°2004- 801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

PRINCIPE N°8 : Promotion d'une éducation thérapeutique répondant aux critères qualité de la HAS

Les programmes d'éducation thérapeutique mis en place sont en particulier :

- centrés sur le parent et son enfant
- intégrés aux prises en charge
- concernent la vie quotidienne du parent et de son enfant
- réalisés par des professionnels formés
- réalisés en équipe multiprofessionnelle et interdisciplinaire

Fait à _____

Le _____

Signature des intervenants :

3. Annexe 6.3 : Charte de confidentialité pour les intervenants



CHARTRE DE CONFIDENTIALITE POUR LES INTERVENANTS

Programme ETAP (Education Thérapeutique Autisme et Parentalité)

Tout intervenant d'un programme d'éducation thérapeutique effectuant une éducation thérapeutique auprès de patients ou de son entourage doit signer et respecter la Charte de confidentialité et d'engagement moral.

M, Mme, Mlle (nom, prénom) : _____

Demeurant à (adresse) : _____

Intervenant dans le programme d'éducation thérapeutique ETAP: Programme d'éducation thérapeutique destiné aux parents d'enfants avec un trouble du spectre autistique au sein de l'établissement : _____

S'engage à respecter et à appliquer que :

1. Tout parent participant au programme d'éducation thérapeutique a le droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant.
2. Les informations transmises ne seront pas partagées, sans l'accord du parent, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et /ou de l'équipe soignante.
3. Les droits d'information du parent qui bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées le concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur sont respectés. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par le patient ou par l'intermédiaire du médecin de son choix. (*Loi n° 78-17 du 6/01/1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6/08/2004*)

Fait à _____

Le _____

Signature de l'intervenant :

VII. Exemple de trame d'entretien psycho-éducatif (pré-intervention)



Diagnostic Psycho-éducatif

Programme ETAP

Education Thérapeutique Autisme et Parentalité

Nom du parent :

Tel :

Mail :

Date de naissance du parent : .. / .. /....

Nom de l'enfant :

Sexe de l'enfant : ☐ Féminin

☐ Masculin

Date de naissance de l'enfant : .. / .. /....

Age réel (en mois) :

Entretien pré-programme le : .. / .. /....

Nom du professionnel :

Documents remis : ☐ Charte de fonctionnement

☐ Brochure programme + planning

Questionnaire à remplir le jour de l'entretien : ☐ Questionnaire de connaissance sur les TSA

1. Présentation du programme

Le professionnel présente au parent les grandes lignes du programme et s'assure que tout est bien compris (objectifs, principes de fonctionnement)

L'origine : les parents d'enfant avec un TSA rapportent souvent des besoins dans différents domaines : être informé, être soutenu d'un point de vue matériel, être accompagné dans la gestion du quotidien, être soutenu au niveau émotionnel et relationnel, être guidé dans leur fonction parentale.

➔ Le programme ETAP (Education Thérapeutique Autisme et Parentalité) propose un accompagnement global prenant en compte la spécificité des besoins des parents d'enfants TSA

Les objectifs :

- Vous fournir une **information adaptée** au sujet des troubles de votre enfant
- Vous permettre de **rencontrer** d'autres familles et de **partager expériences et conseils**
- Vous **guider dans l'ajustement** à votre enfant au quotidien
- Vous **guider dans vos démarches** après l'annonce diagnostique
- Vous proposer un espace pour **exprimer vos questionnements** de parents

➔ Pas une psychothérapie, pas un groupe de parole, pas un cours ni une conférence, pas une consultation individuelle pour votre enfant

Le cadre :

- S'engager à être présent dans la mesure du possible à chacune des séances (prévenir en cas d'absence)
- Le groupe s'adresse uniquement aux parents et beaux-parents impliqués auprès de l'enfant
- Une séance booster sera organisée environ 3 mois après la séance 7
- **Faire signer la charte de fonctionnement au parent**

2. Informations générales

Recueil de données socio-démographiques + données concernant diagnostic(s) et prises en charge

Diagnostic principal :

Age au moment du diagnostic (en mois) :

Temps depuis l'annonce diagnostique (en mois) :

PATHOLOGIE(S) ASSOCIEE(S) AU DIAGNOSTIC PRINCIPAL

☐ Oui

☐ Non

☐ Non connu

Si oui, précisez :

Scolarisation :

Oui

Non

Niveau de l'enfant :

Si l'enfant bénéficie **actuellement** d'une scolarité spécialisée, préciser quel type :

☐ Auxiliaire de vie scolaire

☐ RASED

☐ SESSAD

☐ SEGPA, EREA

☐ CLISS, UPI

☐ IME ou autres structures médico-sociales

☐ Hôpital de jour ou autre structure sanitaire

☐ Autre

- **ACCUEIL EN INSTITUTION :**

☐ Oui

☐ Non

Structure sanitaire (CATTP, hôpital de jour,
CMP, CSMI...etc.)

☐ Oui

☐ Non

Structure médico-sociale (IME, CAMSP,
SESSAD)

☐ Oui

☐ Non

Structure expérimentale

☐ Oui

☐ Non

Structure associative

☐ Oui

☐ Non

- **EN INDIVIDUEL :**

☐ Oui

☐ Non

1/ TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX

☐ Oui

☐ Non

Si Oui, précisez :

2/ REEDUCATION ORTHOPHONIQUE

☐ Oui

☐ Non

Aide à la communication (PECS, Makaton) : ☐ Oui ☐ Non

3/ *PSYCHOTHERAPIE* ☐ Oui ☐ Non

4/ *PSYCHOMOTRICITE* ☐ Oui ☐ Non

5/ *Prise en charge PSYCHOEDUCATIVE* ☐ Oui ☐ Non

Si Oui, Quel type ? (ABA, TEACCH...etc.) : _____
précisez :

Personne impliquée principalement (père, mère, éducateur, psychologue, étudiant) : _____

Si père impliqué, nombre d'heures par semaine : _____

Si mère impliquée, nombre d'heures par semaine : _____

AUTRE(S) PRISES EN CHARGE : ☐ Oui ☐ Non

Si Oui, précisez : _____

- **EN GROUPE :** ☐ Oui ☐ Non

Atelier thérapeutique à médiation : ☐ Oui ☐ Non

Groupe d'habiletés sociales : ☐ Oui ☐ Non

Groupe de parole : ☐ Oui ☐ Non

Groupe d'affirmation de soi : ☐ Oui ☐ Non

Autre(s) : ☐ Oui ☐ Non

Si Oui, précisez : _____

- **PRISE EN CHARGE FAMILIALE :** ☐ Oui ☐ Non

Thérapie familiale : ☐ Oui ☐ Non

Autres : ☐ Oui ☐ Non

Si Oui, précisez : _____

Y-a-t-il des membres de la famille qui auraient reçu un diagnostic de Troubles du Spectre de l'Autisme ? ☐ Oui ☐ Non

Si Oui, indiquer le lien de parenté : _____

Y-a-t-il des membres de la famille qui auraient reçu un diagnostic d'une pathologie psychiatrique?

☐ Oui ☐ Non

Si Oui, indiquer le lien de parenté : _____

Le diagnostic reçu: _____

Y-a-t-il des membres de la famille qui auraient reçu un diagnostic d'une pathologie chronique?

☐ Oui ☐ Non

Si Oui, indiquer :

- le lien de parenté : _____
- Le diagnostic reçu: _____

3. Informations au sujet du parent

- **Votre famille :**

Statut conjugal : ☐ Célibataire ☐ Mariée ☐ Pacsée ☐ Union libre ☐ Veuve
☐ Autre

Combien de frère et sœur (y compris demi-frère et demi-sœur) l'enfant a-t-il ?

Considérer aussi bien les membres de la fratrie qui vivent et qui ne vivent pas avec l'enfant.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ + de 4

Quel est son rang dans la fratrie :

- ☐ Le plus âgé
- ☐ Le plus jeune
- ☐ Ni le plus jeune ni le plus âgé
- ☐ Non concerné

Au quotidien, comment qualifieriez-vous le soutien apporté par votre famille (au sens large : conjoint, parents, frères et sœurs...etc.) :

- ☐ Soutien émotionnel (écoute, conseils, réconfort...)
- ☐ Logistique (garde enfant, aide matérielle)

Selon vous comment le diagnostic de votre enfant a-t-il été perçu (accepté) au sein de votre famille ? :

- **Votre travail :**

Profession : _____

Catégorie socioprofessionnelle :

- ☐ Agriculteur exploitant
- ☐ Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- ☐ Cadre
- ☐ Employé
- ☐ Ouvrier
- ☐ Retraité
- ☐ Sans activité professionnelle

Pourcentage de temps de travail :

- ☐ 0%
- ☐ 10-40%
- ☐ 50%
- ☐ 60-90%
- ☐ 100% (Temps plein)

- Vos loisirs et amis :

Pratique au moins 1 activité en club ou en association :

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si Oui : ☐ Seul(e)
☐ Avec mon enfant

Au quotidien, comment qualifieriez-vous le soutien apporté par vos amis ?

- ☐ Soutien émotionnel (écoute, conseils, réconfort...)
- ☐ Logistique (garde enfant, aide matérielle...)

Selon vous comment le diagnostic de votre enfant a-t-il été perçu (accepté) par votre cercle social (amis, collègues de travail...etc.)? :

- Vos prises en charge

Traitements médicamenteux :

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si Oui, préciser :

Suivi psychothérapeutique :

- ☐ Oui
- ☐ Non

Autres prises en charge :

- ☐ Oui
 - ☐ Non
- Si Oui, précisez :

Membre d'une association de parents : ☐ Oui
☐ Non

Avez-vous bénéficié d'un accompagnement post annonce diagnostique ? ☐ Oui
☐ Non

Si Oui, précisez :

- FORMAT : ☐ Groupe
☐ Individuel
☐ Médical
- OBJECTIFS : ☐ Psychologique
☐ Comportemental
☐ Pédagogique

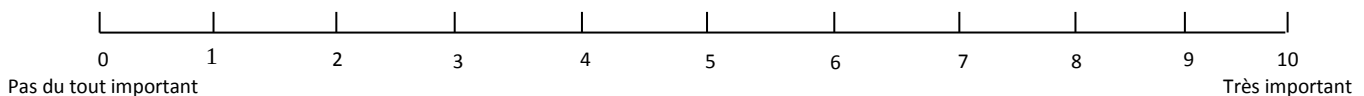
4. Les attentes et besoins du parent

Pouvez-vous svp estimer quels sont vos besoins dans les 6 catégories suivantes (pour chaque domaine indiquer l'échelle de Likert au parent)

Besoin d'être informé(e) (concernant le diagnostic, le développement de votre enfant, la scolarité, les prises en charge, formations)



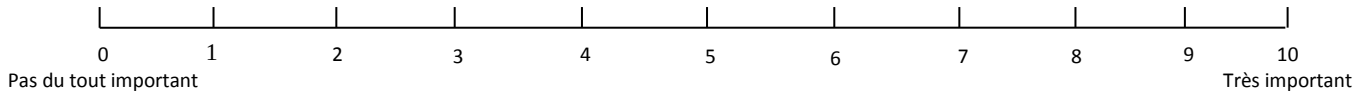
Besoin d'être guidé(e) dans l'éducation de votre enfant (gestion troubles du comportement et de l'anxiété, aide pour développer compétences et autonomie de l'enfant, gestion relations dans la fratrie, être rassuré par rapport à son rôle de parent)



Besoin d'être soutenu(e) d'un point de vue émotionnel (conseils et partage avec d'autres parents, soutien psychologique, soutien des amis et de la famille)



Besoin d'être aidé au niveau matériel (trouver des professionnels formés, trouver des structures adaptées, aides financières)



Besoin d'être soutenu(e) au niveau relationnel (développer des relations plus satisfaisantes au sein de votre couple, de votre famille, avec vos enfants, avec vos amis)



Besoin d'être aidé(e) dans la gestion du quotidien (organisation du temps et des activités entre la vie conjugale, la vie professionnelle, la vie familiale et la vie extra-familiale)



Quel est votre niveau actuel d'information...

- Au sujet du trouble de votre enfant et de son développement ?



- Au sujet des différentes prises en charge existantes pour votre enfant :

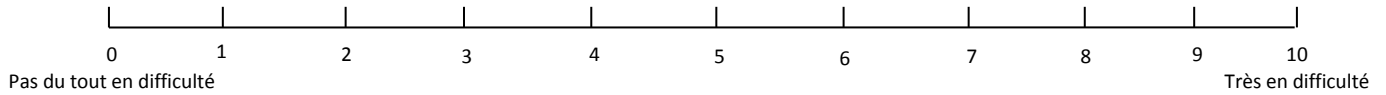


- Au sujet des démarches à effectuer pour votre enfant



Décrivez votre état émotionnel actuel...

Actuellement, au niveau émotionnel vous vous sentez:



Concernant l'éducation de votre enfant...

Actuellement, vous vous sentez:



Concernant la relation avec votre enfant...

Actuellement, vous vous sentez:



Concernant la relation avec les membres de votre famille...

Actuellement, vous vous sentez :



- Actuellement qu'est-ce qui reste difficile pour vous face au trouble de votre enfant ?
- Actuellement, comment voyez-vous l'avenir ? Quels sont vos projets ?
- Le parent a-t-il des croyances ou attributions causales particulières vis-à-vis du trouble de son enfant

VIII. Annexes 8 : Critères de fiabilité appliqués aux régressions linéaires multiples

1. Annexe 8.1 : Modèle global concernant les déterminants du stress parental

Tableau 4 : Coefficients et Statistiques de colinéarité, Modèle global concernant les déterminants du Stress parental

Modèle	Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Sig.	95,0% % intervalles de confiance pour B		Statistiques de colinéarité	
	A	Erreur standard	Bêta			Borne inférieure	Limite supérieure	Tolérance	VIF
(Constante)	104,449	10,967		9,524	,000	82,620	126,279		
Scolarisation	12,610	4,245	,251	2,970	,004	4,160	21,059	,904	1,106
Emotions Exprimées	,703	,111	,535	6,311	,000	,481	,924	,899	1,113
INTE_Elargie	-,867	,297	-,247	-2,919	,005	-1,459	-,276	,903	1,107
ND	-,060	,077	-,066	-,778	,439	-,214	,094	,905	1,104
Age de l'enfant	-,287	,762	-,032	-,377	,707	-1,805	1,230	,912	1,097

Note. Variable dépendante : PSI_TOT (Score total de Stress parental) ; INTE_Elargie : processus interactifs avec la famille élargie (grands-parents) ; ND : Niveau de développement de l'enfant

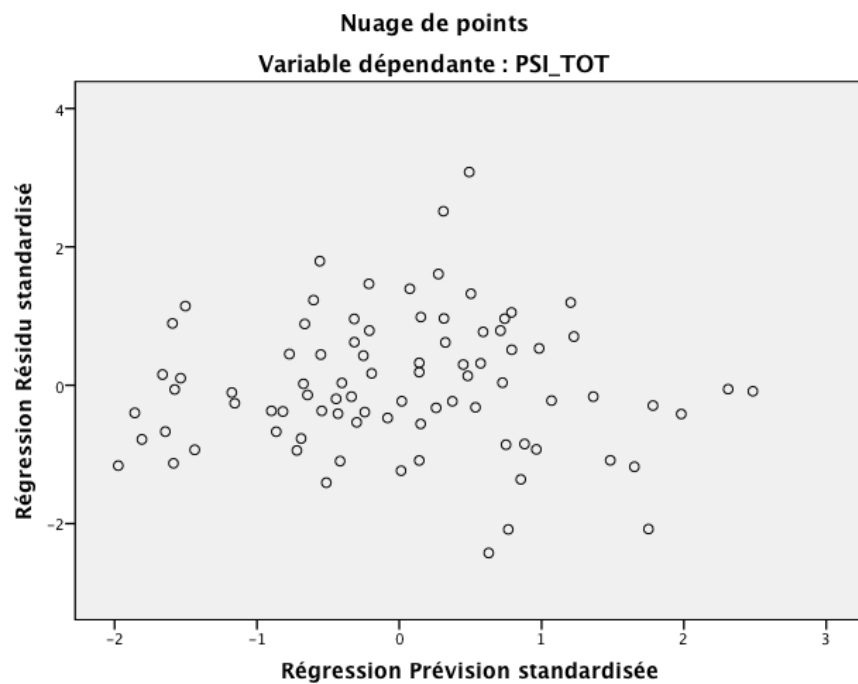
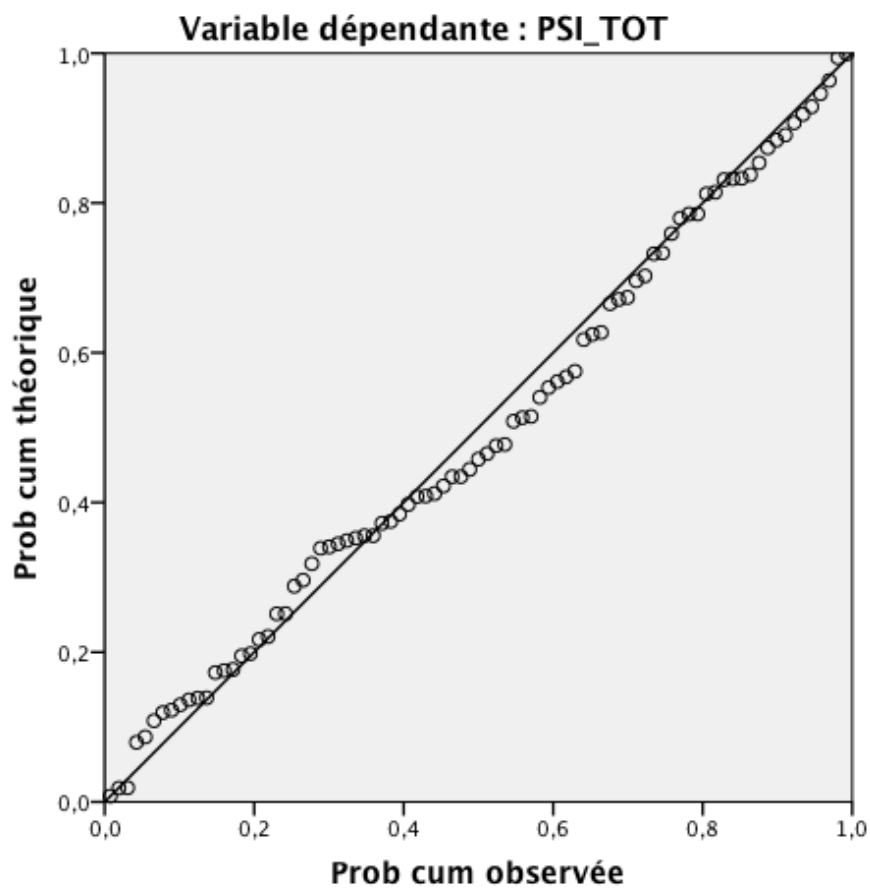


Diagramme gaussien P-P de régression de Résidu standardisé



2. Annexe 8.2 : Modèle global concernant les déterminants de la Qualité de vie

Tableau 5 : Coefficients et Statistiques de colinéarité, Modèle global concernant les déterminants de la Qualité de vie

Modèle	Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Sig.	95,0% % intervalles de confiance pour B		Statistiques de colinéarité	
	A	Erreur standard	Bêta			Borne inférieure	Limite supérieure	Tolérance	VIF
(Constante)	41,530	6,197		6,702	,000	29,198	53,862		
ORGA_Couple	,471	,155	,289	3,037	,003	,163	,780	,895	1,118
ORGA_Elargie	,476	,136	,332	3,514	,001	,207	,746	,907	1,102
ATCD Familiaux	-7,050	2,161	-,295	-3,263	,002	-11,350	-2,750	,993	1,007
Age de l'enfant	-,068	,492	-,013	-,139	,890	-1,047	,910	,941	1,063
ND	,012	,050	,022	,236	,814	-,088	,111	,932	1,073

Note. Variable dépendante : PSI_TOT (Score total de Stress parental) ; ND : Niveau de développement de l'enfant ; ORGA_Couple : structure organisationnelle au sein du couple ; ORGA_Elargie : structure organisationnelle au sein de la famille élargie.

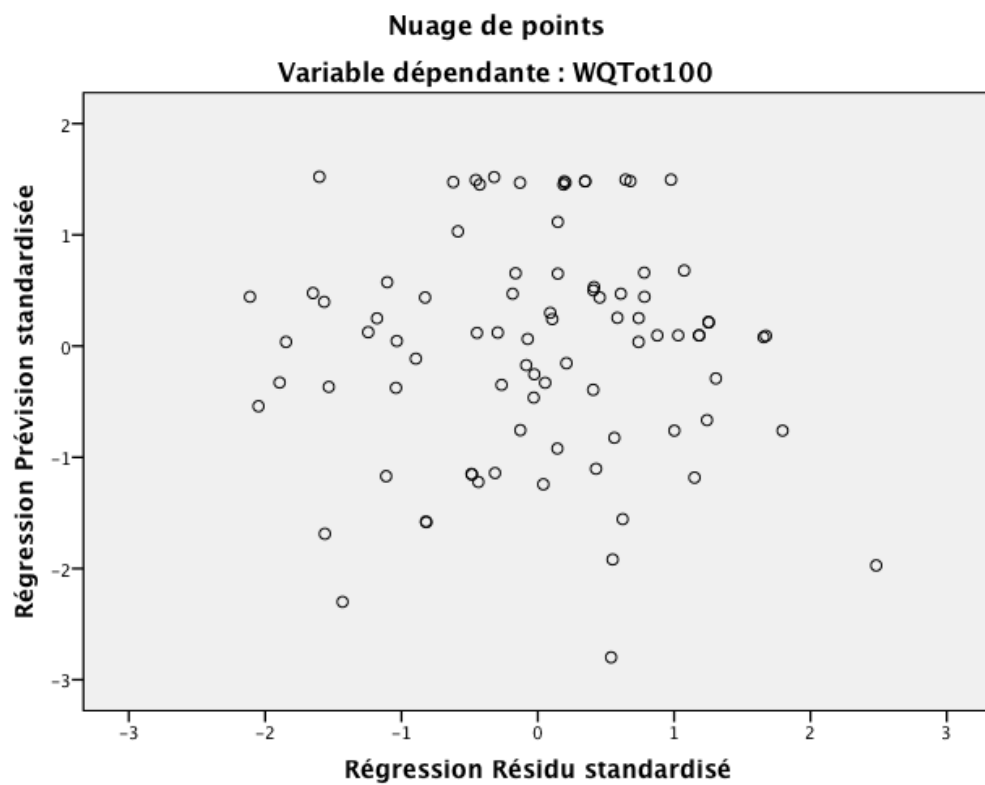
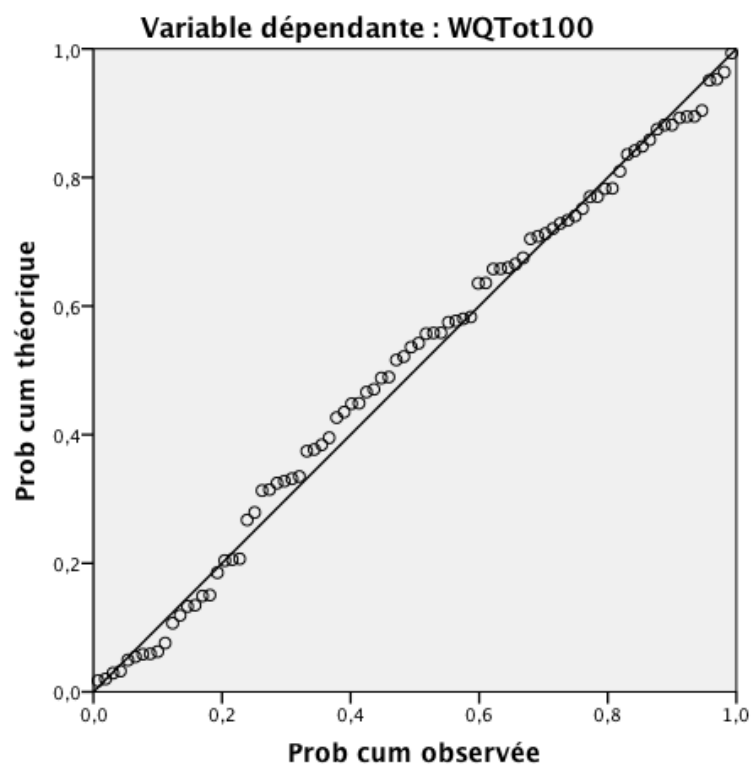


Diagramme gaussien P-P de régression de Résidu standardisé



IX. Annexes 9 : Informations complémentaires concernant le programme ETAP

1. Annexe 9.1 : Comité de coordination

Programme ETAP

Education Thérapeutique Autisme et Parentalité

Cyrielle Derguy & Katia M'bailara

Comité de coordination



- ✓ **Cyrielle Derguy**
Psychologue, Doctorante en psychologie
Université de Bordeaux
- ✓ **Katia M'bailara**
Psychologue, Maître de Conférences
Université de Bordeaux
- ✓ **Pr. Manuel Bouvard**
Professeur de psychiatrie
Centre Hospitalier C.Perrens
Université de Bordeaux
- ✓ **Pr. Grégory Michel**
Professeur de psychologie
Université de Bordeaux



2. Annexe 9.2 : Comité de rédaction

Programme ETAP

Education Thérapeutique Autisme et Parentalité

Cyrielle Derguy & Katia M'bailara

Comité de rédaction



- ✓ **Solenne Pingault**
Psychologue
Centre Ressources Autisme Aquitaine, CHS C. Perrens (33)
Hôpital de jour « Les platanes » (33)
- ✓ **Stéphanie Segarra**
Documentaliste
Centre Ressources Autisme Aquitaine
CHS C. Perrens (33)
- ✓ **Annabel Lahitte**
Assistante sociale
Centre Ressources Autisme Aquitaine
Hôpital de jour de Caychac
CHS C. Perrens (33)
- ✓ **Stéphanie Laroumédie**
Psychologue
Centre Ressources Autisme Aquitaine, CHS C. Perrens (33)



3. Annexe 9.3 : Comité scientifique

Programme ETAP

Education Thérapeutique Autisme et Parentalité

Cyrielle Derguy & Katia M'bailara

Comité scientifique



- ✓ **Lalli Howell**
Psychologue
Pathfinder Project
Brighton and Hove, Grande-Bretagne
- ✓ **Jérôme Foucaud**
Docteur en sciences de l'éducation
Chercheur associé au laboratoire ACTé
Université de Clermont-Ferrand, France
- ✓ **Diane Pelchat**
Professeure émérite
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal, Canada
- ✓ **Le réseau des centres experts de la fondation FondaMental, France**



Programme ETAP

Education Thérapeutique Autisme et Parentalité

Cyrielle Derguy & Katia M'bailara

Remerciements



- ✓ **La Fondation Orange**
- ✓ **L'université de Bordeaux et le laboratoire de Psychologie, santé et qualité de vie**
- ✓ **Le Centre hospitalier Charles Perrens (33) et le Centre Ressources Autisme Aquitaine**
- ✓ **Docteur Anne Le Rhun,**
Médecin de santé publique
Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET)
CHU de Nantes (44)



5. Annexe 9.5 : Crédits (CD-Rom)

Programme ETAP

Education Thérapeutique Autisme et Parentalité

Cyrielle Derguy & Katia M'bailara

Crédits



- ✓ Photo accueil : © M.studio - Fotolia
- ✓ Conception : Cyrielle Derguy & Katia M'bailara
- ✓ Réalisation : C2 Studios

