



Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit : intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du spectre de l'autisme

Mélina Dell'Armi

► To cite this version:

Mélina Dell'Armi. Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit : intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du spectre de l'autisme. Psychologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2016. Français. NNT : 2016TOU20059 . tel-01621658

HAL Id: tel-01621658

<https://theses.hal.science/tel-01621658>

Submitted on 23 Oct 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.



THÈSE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par :

Université Toulouse - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par :

Mélina DELL'ARMI

le mercredi 7 septembre 2016

Titre :

Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit :
intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du Spectre de
l'Autisme

École doctorale et discipline ou spécialité :

ED CLESCO : Psychopathologie

Unité de recherche :

Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé (CERPPS)

Directeur/trice(s) de Thèse :

Bernadette ROGÉ, Professeur - CERPPS, Université Toulouse 2 Jean Jaurès
Jeanne KRUCK, Maître de Conférences - CERPPS, Université Toulouse 2 Jean Jaurès

Jury :

Céline CLÉMENT, Professeur - LISEC, Université de Strasbourg
Alain GUERRIEN, Professeur - PSITEC, Université de Lille 3
Maria Teresa MUÑOZ SASTRE, Professeur - CERPPS, Université Toulouse 2 Jean Jaurès

**Identification des besoins familiaux et évaluation d'un
programme de répit : intervention appliquée aux parents
d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme**

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier ma directrice de thèse, Madame le Professeur Bernadette Rogé, d'avoir accepté d'encadrer cette thèse. Merci pour la confiance que vous m'avez accordé tout au long de ces années, ainsi que pour vos conseils et votre soutien.

Jeanne, il n'existe pas de mot assez fort pour te dire à quel point je te suis reconnaissante. Merci pour ton soutien sans faille, pour ta disponibilité, tes encouragements, et pour tout ce que tu as fait pour moi ces dernières années. Merci de m'avoir si bien accompagnée et d'avoir cru autant en moi. Tu m'as donné le courage et les moyens d'aller jusqu'au bout. Sache que je suis très fière d'être ta première « thèse », et j'espère continuer de travailler à tes côtés pour plusieurs années encore.

Je remercie également les rapporteurs du Jury, le Pr. Céline Clément, et le Pr. Alain Guerrien, d'avoir accepté de lire et d'évaluer ce travail. Je tiens également à remercier le Pr. Maria Teresa Muñoz Sastre, qui me fait le plaisir et l'honneur d'être membre du jury. J'aimerais la remercier pour son soutien durant ces années de doctorat.

J'adresse mes remerciements les plus sincères à l'ensemble des participants, associations, et surtout des parents ayant accepté de participer à cette recherche, et sans qui cette thèse n'aurait pu voir le jour.

Un grand merci à tous mes collègues du CERPPS pour leur soutien, leur présence, et tous les moments qu'on a pu partager ensemble. Une mention spéciale à Sophie, Quentin et Thana, qui ont toujours répondu présents lorsqu'il s'agissait de me donner un coup de main, de me rebooster, ou de parler « autisme ». Ils m'ont permis d'avancer, autant dans le travail de thèse que dans la vie professionnelle. Merci également à mes collègues du cabinet, Steph et Séverine, quel plaisir de travailler avec vous !

Merci également à Evelyne et Meryem, de nous accompagner, de nous guider et aussi de nous soutenir dans les tâches administratives, ainsi que dans notre quotidien de doctorant.

Je voudrais aussi remercier les « anciens » et « nouveaux » d'EIMA, et les Erasmus ou étudiants étrangers qui sont passés par l'association depuis l'année où je suis arrivée. Vous avez été mon pilier, ma vie sociale, et grâce à vous j'ai passé les meilleurs moments de ma vie étudiante. Merci également à toute l'équipe des Relations Internationales ainsi qu'à Jean Marc Olivier, vice-président délégué aux RI, pour leur soutien.

Et bien sûr merci à mes amis, de Toulouse ou d'ailleurs, qui ont été là malgré ma disponibilité assez limitée, pour leur soutien et leurs encouragements. Je suis riche et

heureuse de vous avoir à mes côtés. Et merci les filles, ces derniers mois ont été intenses mais vous avez su me remotiver et me donner le courage qu'il fallait pour terminer. Un merci tout spécial à mes relecteurs (Anaïs, Anne-Julie, Kevin, Lucie, Marc), et mes correcteurs d'anglais (Claire, Hélène et Romain). Vous êtes Gé !

Enfin, merci à ma famille d'être là. Et tout spécialement un grand merci à ma mère et à mon frère, qui m'ont aidé à chaque étape de cette thèse, merci pour vos relectures, vos corrections, vos traductions et vos conseils. C'est grâce à vous, à votre soutien inconditionnel, votre amour, et à la force que vous me donnez que j'en suis arrivée jusque-là.

La réalisation d'un projet doctoral est une entreprise périlleuse, dont le parcours est parfois semé d'embûches, mais tellement enrichissante, riche en expérience et en rencontres, qu'on en ressort transformé. Dans mon cas, plus qu'une transformation, ce processus a conduit à une évolution. J'en ressors remplie de savoir et de soif de savoir, de rêves, et de projets. J'ai aussi beaucoup appris sur le dépassement de soi, la persévérance, la rigueur, la solidarité et l'amitié. Tout cela n'aurait pu être possible sans les multiples rencontres qui ont jalonné ce parcours. Merci à toutes les personnes qui, de près ou de loin ont contribué à ce travail, et qui m'ont permis d'évoluer sur le plan intellectuel, personnel et professionnel.

*« Tout est possible, à qui rêve,
ose, travaille, et n'abandonne jamais ».*

Résumé

De nombreuses études ont montré que les Troubles du Spectre de l'Autisme ont un impact significatif sur la vie quotidienne de l'enfant et de son entourage, plus particulièrement de sa famille et ses parents. Les recherches dans ce domaine se sont donc de plus en plus centrées sur la famille, permettant l'apport de ressources, de supports ou de services. En effet, leur rôle dans l'accompagnement de l'enfant est essentiel, et un soutien adapté aux parents c'est également un soutien indirect à l'enfant. Cependant, la disponibilité des services à destination des parents reste insuffisante, et ces derniers sont très peu associés à la mise en place d'interventions correspondant à leurs besoins, alors qu'ils sont les premiers utilisateurs des dispositifs proposés. **L'étude 1** propose la traduction et la validation du Family Needs Questionnaire (renommé Questionnaire des Besoins Familiaux – QBF). Les résultats montrent de bonnes qualités psychométriques, ce qui indique que cet instrument peut être utilisé pour évaluer les besoins des parents d'enfants avec TSA en population française. L'objectif de **l'étude 2** est d'explorer les besoins des mères d'enfants avec TSA, en utilisant deux méthodes d'évaluation : une évaluation quantitative grâce à des questionnaires d'évaluation des besoins, dont le QBF, et une évaluation qualitative par des entretiens et une question ouverte. Concernant **l'étude 3**, il s'agit de comparer les besoins des parents d'enfants avec TSA et des parents d'enfants dysphasiques. Les résultats de ces études montrent que les besoins principaux des parents d'enfants avec TSA sont des besoins centrés sur l'école, centrés sur la vie sociale de leur enfant, et des besoins en temps de répit. Ces résultats sont retrouvés par l'utilisation des deux méthodes d'évaluation, et ne sont pas retrouvés chez les parents d'enfants dysphasiques, ce qui indique que ce sont des besoins spécifiques aux parents d'enfants avec TSA. Enfin, **l'étude 4** présente une étude longitudinale qui évalue l'impact d'un programme d'interventions à domicile permettant un temps de répit aux parents d'enfants avec TSA. Aucun impact n'a été trouvé sur les variables évaluant la qualité de vie, bien que la satisfaction des parents vis à vis de ce programme ait été élevée.

Mots clés : TSA – famille – parents – besoins – intervention – répit

Identification of Family Needs and Evaluation of a Respite Program : Applied Intervention for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders

Abstract

Many studies have highlighted that Autism Spectrum Disorders (ASD) have a significant impact on the individual's daily life, and his/her relatives (i.e. family and parents). Research in this area has therefore increasingly focused on the family, providing resources, support and services. Indeed, their role in the child's support is of prime importance, and appropriate support for carers is also indirect support for the child. While parents are the primary users of the proposed devices, availability of such services still remain inadequate, and do not play an important role in the implementation of interventions

Study 1 aims to translate and validate a French version of the Family Needs Questionnaire (FNQ). The results have demonstrated good psychometric validity, suggesting that this instrument is adequate to evaluate family needs in a sample of French parents of children with ASD. **Study 2**, assesses the needs of mothers of children with ASD, using the FNG-Fr and the Family Needs Survey. Qualitative measures such as open questions and semi-structured interviews were also used. **Study 3** focuses on evaluation of the family needs by comparing parents of children with ASD and parents of children with Specific Language Impairments (SLI). School-centered needs, needs for child's social life and respite time needs were rated as the most unmet needs by parents of children with ASD. Findings from semi-structured interviews and open-questions have also highlight such needs that were significantly different compared to those of parents of with SLI, suggesting specific needs for parents of children with ASD. And **study 4** was based on a longitudinal design for evaluating the impact of an at-home intervention program, allowing a respite time for the families. While parental satisfaction was high, no impact on variables assessing parents' quality of life was found.

Key words: ASD, Family; Parents, Needs; Intervention; Respite

Sommaire

RESUME.....	5
ABSTRACT.....	7
INTRODUCTION.....	13
PARTIE THEORIQUE.....	17
1. QUALITE DE VIE DES FAMILLES.....	17
1.1. DEFINITIONS ET CADRE THEORIQUE.....	17
1.2. QUALITE DE VIE DES PARENTS D'ENFANTS AVEC TSA	21
1.3. STRESS PARENTAL.....	22
1.4. ANXIETE ET DEPRESSION	24
1.5. SOUTIEN SOCIAL.....	24
1.6. RESSOURCES ET STRATEGIES D'AJUSTEMENT.....	26
2. REPERCUSSION DES TSA SUR LE VECU DES FAMILLES	30
2.1. VECU DES ETAPES MENANT AU DIAGNOSTIC.....	30
2.2. IMPACT DES TSA SUR LA VIE QUOTIDIENNE.....	32
2.3. IMPACT DES TSA SUR LES RELATIONS FAMILIALES	34
2.4. CONTRAINTES FINANCIERES ET DE CARRIERE ASSOCIEES AU TSA	35
3. VENIR EN AIDE AUX FAMILLES : APPROCHE CENTREE SUR LA FAMILLE.....	38
4. BESOINS DES FAMILLES.....	41
4.1. BESOINS : DEFINITIONS ET CONCEPTS THEORIQUES.....	41
4.2. EVALUATION DES SERVICES REÇUS.....	45
4.3. EVALUATION DES BESOINS PERÇUS	49
4.3.1. OUTILS UTILISES	49
4.3.2. EVALUATION DES BESOINS FAMILIAUX.....	52
4.3.3. ASPECTS GENERAUX ET LIMITES DE L'EVALUATION DES BESOINS.....	60
PROBLEMATIQUE.....	65
ETUDE 1 : ADAPTATION ET VALIDATION FRANÇAISE DU FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE : EVALUATION DES BESOINS FAMILIAUX DES PARENTS D'ENFANTS AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME.....	67
RESUME	67
INTRODUCTION.....	71
METHODE.....	75
PARTICIPANTS ET PROCEDURE	75
INSTRUMENTS UTILISES.....	76
FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE	76
FAMILY NEEDS SURVEY	78
WHOQOL-BREF	78
RESULTATS.....	79
TRAITEMENT DES DONNEES.....	79
TRAITEMENT DES RESULTATS DU QBF	79
ANALYSE FACTORIELLE EXPLORATOIRE	79

ANALYSE DE FIABILITE.....	83
VALIDITE CONVERGENTE.....	83
DISCUSSION	84
CONCLUSION	86
REFERENCES	88

ETUDE 2 : BESOINS FAMILIAUX DES MERES D'ENFANTS AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME : DE L'EXPLORATION QUANTITATIVE A L'EXPLORATION QUALITATIVE.....

RESUME	93
INTRODUCTION.....	93
METHODOLOGIE.....	95
PARTICIPANTS	95
MATERIEL.....	97
Questionnaire des Besoins Familiaux	97
Family Needs Survey	98
Echelle d'Impact Familial du Handicap	98
Questionnaire sociodémographique.....	98
RESULTATS.....	99
ANALYSE DES DONNEES	99
BESOINS IMPORTANTS NON SATISFAITS EVALUES AVEC LE QBF ET LE FNS.....	99
COMPARAISON DE MOYENNES	102
CORRELATIONS.....	105
QUESTION OUVERTE	106
ANALYSE DE LA DISTRIBUTION OBSERVEE	109
ENTRETIENS.....	109
DISCUSSION	112
RESULTATS ISSUS DU QBF ET DU FNS	112
COMPARAISON DES MOYENNES ET CORRELATION	114
QUESTIONS OUVERTES ET ENTRETIENS.....	117
LIMITES.....	118
CONCLUSION	119
REFERENCES	121

ETUDE 3 : COMPARAISON DES BESOINS DE PARENTS D'ENFANTS AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME ET AVEC DYSPHASIE.....

RESUME	131
INTRODUCTION.....	131
METHODOLOGIE.....	134
POPULATION ET PROCEDURE.....	134
Questionnaire des Besoins Familiaux	136
RESULTATS.....	137
COMPARAISON DES 10 BESOINS LES PLUS IMPORTANTS NON SATISFAITS.....	137
COMPARAISON DES BESOINS PERÇUS PAR LES PARENTS D'ENFANTS DYSPHASIQUES ET D'ENFANTS AVEC TSA	139
DISCUSSION	140
LIMITES ET SUGGESTIONS POUR DE FUTURES ETUDES.....	143
CONCLUSION	144
REFERENCES	145

ETUDE 4 : EVALUATION D'UN PROGRAMME DE REPIT POUR PARENTS D'ENFANTS AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME.....

RESUME	151
--------------	-----

INTRODUCTION.....	151
PRESENTATION DU PROGRAMME DE REPIT PROPOSE	157
METHODE.....	158
RECRUTEMENT	158
PARTICIPANTS	160
MATERIEL.....	161
Parenting Stress Index – Short Form (PSI-SF)	161
Parental-Developmental Disabilities Quality Of Life (Par-DD-QoL).....	162
Hospital and Depression Scale	162
Échelle de Comportements Autistiques-Révisé (ECA-R)	162
Questionnaire sociodémographique.....	163
Questionnaire de satisfaction	163
RESULTATS.....	163
DISCUSSION	167
CONCLUSION	171
REFERENCES	172
 DISCUSSION GENERALE	 179
 REFERENCES GENERALES.....	 187
 INDEX DES AUTEURS.....	 208
 ANNEXES	 209

Introduction

L'étude des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) en psychopathologie a permis, ces quarante dernières années, de mieux appréhender les caractéristiques de ce trouble, depuis le diagnostic jusqu'aux modalités de prise en charge. De nos jours, un consensus est établi au niveau international concernant les TSA, considérés comme des troubles neuro-développementaux ayant pour origine une atteinte neurobiologique (American Psychiatric Association, 2015). Mieux connus des professionnels et mieux diagnostiqués, ces troubles sont repérés aujourd'hui de plus en plus tôt et de manière plus systématique. Aux États-Unis, les derniers chiffres indiquent une prévalence de 1 enfant sur 68 (CDC, 2014) ; il n'est donc plus d'actualité de considérer l'autisme comme un trouble rare, comme c'était le cas auparavant (Johnson & Myers, 2007).

Aujourd'hui, un des enjeux majeurs de la recherche scientifique en ce qui concerne les TSA est la mise en place de programmes de dépistage, de diagnostic et d'intervention précoces et individualisés pour les enfants atteints de ce trouble. En effet, la littérature montre bien l'enjeu crucial du diagnostic précoce (Rogé, 2015), qui permet à ces enfants d'accéder à une prise en charge dès leur plus jeune âge, à un moment où la plasticité cérébrale reste encore importante. Cependant, la prise en charge des enfants n'est pas le seul domaine de recherche à laquelle chercheurs et cliniciens tendent à s'intéresser. Un nombre croissant d'études s'intéresse également à l'intervention et le soutien aux parents d'enfants avec TSA.

Les TSA se caractérisent principalement par des déficits persistants au niveau de la communication sociale et des interactions sociales, associés à des comportements, activités ou intérêts restreints, stéréotypés ou répétitifs (American Psychiatric Association, 2015). Ces difficultés ont un impact conséquent non seulement sur la personne, mais également sur l'entourage familial et notamment les parents. La présence de troubles associés tels que la déficience intellectuelle, les troubles du comportement, ou bien les troubles de l'alimentation ou du sommeil (Matson, Mahan, Hess, Fodstad, & Neal, 2010), affectent d'autant plus la vie de la famille. En effet,

l'accompagnement au quotidien reste une source d'épuisement et de stress importante, ne leur permettant pas de jouer pleinement un rôle éducatif de qualité. Or, on sait aujourd'hui que l'accompagnement des familles est primordial pour préserver l'équilibre familial, le bien-être des membres de la famille et pour favoriser l'efficacité des prises en charge de l'enfant (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Goussot, Auxiette, & Chambres, 2012; Siklos & Kerns, 2006). Il est donc essentiel de proposer un soutien adapté aux parents, et qui puisse répondre à leurs besoins.

Pendant de nombreuses années, les besoins des familles ont été identifiés à l'aide d'outils évaluant le stress parental, ou bien la qualité de vie de la famille. Même si ces mesures nous indiquent quels sont les aspects de la vie où les parents éprouvent des difficultés, cela donne peu d'informations sur les domaines qui se doivent d'être soutenus, notamment les domaines relatifs à l'enfant lui-même. De plus, ces outils ne nous indiquent pas toujours ce qu'il faudrait concrètement mettre en place pour soutenir les parents, et la famille dans son ensemble. Afin de répondre spécifiquement aux attentes des familles, l'évaluation en amont de leurs besoins permet ainsi la mise en place d'interventions et de services pertinents et efficaces, afin de soulager les parents de manière temporaire, provisoire ou bien à plus long terme de manière durable.

En France, de plus en plus de services sont proposés pour venir en aide aux parents d'enfants avec TSA. Ainsi, un troisième plan autisme a vu le jour en 2013, où plusieurs propositions ont été élaborées dans ce sens. La formation et l'accompagnement des parents font partie de ces mesures, tout comme la mise en place de programmes de répit pour les aidants. Il s'agit toutefois de mesures très récentes, qui viennent tout juste de voir le jour et qui de ce fait, manquent de recul quant à la pertinence et l'efficacité sur le bien-être des familles.

Ce travail de thèse s'inscrit dans cette problématique, à savoir le repérage des besoins des parents d'enfants avec TSA, ainsi que la mise en place et l'évaluation d'un programme de répit pour les parents. Dans la partie théorique, les concepts relatifs à la qualité de vie seront définis, puis nous aborderons la qualité de vie des familles d'enfants avec TSA. Cette partie sera suivie de l'état des recherches concernant le vécu des parents d'enfants avec TSA. Enfin, la présentation de l'approche centrée sur la

famille introduira la partie sur les besoins familiaux, présentant une revue de la littérature sur les travaux qui traitent de ce sujet, pour terminer sur les besoins des parents d'enfants avec TSA. Quatre études seront ensuite présentées sous forme d'article, dont une d'entre elles a été soumise à une revue à comité de lecture. Puis une discussion générale à propos de l'ensemble des études sur les besoins non satisfaits et du programme de répit sera proposée, qui permettra enfin d'envisager des perspectives cliniques et de recherche qui découlent de ces études.

Partie théorique

Être parent d'enfant avec TSA amène à de nombreux réajustements dans la vie de la famille. Il s'agit d'un combat permanent vécu par les parents pour le bien-être de leur enfant, qui en oublient parfois leur propre bien-être. Nous allons ainsi explorer dans cette partie le vécu des parents d'enfants avec TSA, en commençant par les études qui se centrent sur leur qualité de vie.

1. Qualité de vie des familles

1.1. Définitions et cadre théorique

La qualité de vie est un concept très large, multidimensionnel, qui renvoie à une multitude de modèles et de disciplines, et reste donc complexe et difficile à définir. En effet, plusieurs conceptions sont retrouvées dans la littérature, dont chacune renvoie à des modèles et donc à des évaluations différentes de la qualité de vie. On retrouve d'une part, les conceptions qui renvoient aux aspects objectifs, donc quantifiables, basés sur des indicateurs sociaux telles que les conditions et le niveau de vie, ou l'état de santé. Et d'autre part, celles qui renvoient aux aspects subjectifs, qualitatifs, et basés sur des données personnelles telles que la satisfaction, le bonheur, ou le bien-être subjectif. Mais d'autres conceptions sont également retrouvées si l'on considère la qualité de vie globale ou la qualité de vie selon ses diverses composantes : physique, mentale ou sociale (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). De nos jours, les conceptions de la qualité de vie comprennent à la fois les aspects objectifs et subjectifs (qu'on appelle conceptions intégratives), certaines sont simplement additives, et d'autres impliquent la perception et l'utilisation des conditions de vie par les individus et supposent donc des interactions dynamiques entre les différents domaines de la qualité de vie.

Une conception intégrative et additive de la qualité de vie qui fait référence en psychologie de la santé est celle proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé au

sein du groupe « WHOQOL » (World Health Organisation of Quality of Life), dont la définition est la suivante :

« [La qualité de vie est] la façon dont les individus perçoivent leurs positions dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement. » (Whoqol Group, 1994).

Six grandes dimensions sont retenues par l'OMS concernant la qualité de vie : physique, psychologique, sociale, degré d'indépendance, environnement, convictions et spiritualités personnelles. Suite à ces travaux sur la qualité de vie, le groupe WHOQOL a également créé un questionnaire d'évaluation de la qualité de vie, qui fait aujourd'hui référence dans le domaine. Cette prise en compte des divers domaines de la vie permet donc d'appréhender le fonctionnement de l'individu dans sa globalité, nous retiendrons cette définition dans le cadre de nos recherches.

Outre les définitions de la qualité de vie d'un point de vue individuel, plusieurs études se sont également intéressées à la qualité de vie familiale. En effet, depuis l'augmentation des recherches centrées sur la famille, l'étude de la qualité de vie des familles d'enfants ayant un handicap s'est peu à peu imposée comme une nécessité. Celle-ci est vue comme un indicateur utile des résultats des initiatives politiques (Bailey et al., 1998).

De ce point de vue, une définition de la famille est donnée par Poston et al., (2003) dans le cadre de leurs recherches au Beach Center :

« Une famille comprend les personnes qui se considèrent comme membres de cette famille, qu'elles soient liées ou non par le sang ou le mariage, et qui se soutiennent et qui s'entraident régulièrement ».

Park et al., (2003) donnent quant à eux la définition de la qualité de vie de la famille comme :

« Les conditions dans lesquelles les besoins de la famille sont remplis, la façon dont les membres de la famille profitent ensemble de leur vie, et réalisent des choses qui sont importantes pour eux. ». Celle-ci représente « un sentiment dynamique du bien-être de la famille, collectivement et subjectivement définie et éclairée par ses membres, dans laquelle les besoins individuels et ceux au niveau de la famille interagissent » (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, & Xu, 2010).

Par ailleurs, selon Schalock (2004) il est important de prendre en compte le fait que les individus vivent dans un certain nombre de systèmes qui influencent le développement de leurs valeurs, de leurs croyances ou de leurs attitudes. Ainsi, concernant la famille il s'agit d'un microsystème qui est situé au sein d'un mésosystème communautaire (voisinage, communauté, services,...) et d'un macrosystème sociétal, affectant directement le fonctionnement du microsystème, selon cet auteur. Ce microsystème revêt donc une importance certaine pour la stabilité et le fonctionnement de la société, dans la mesure où les familles qui fonctionnent bien, soutiennent les sociétés et celles ayant une qualité de vie élevée sont considérées comme des ressources sociales (Isaacs et al., 2007).

Depuis les années 1990, plusieurs initiatives qui se centrent sur l'application d'un cadre conceptuel de la qualité de vie sur les familles ayant un enfant avec un handicap intellectuel ont vu le jour (Isaacs et al., 2007). Ces initiatives ont permis de déboucher sur la création d'outils permettant d'évaluer la qualité de vie, tels que le « Family Quality of Life Survey (Isaacs et al., 2007), ou bien le « Beach Center Family Quality of Life » (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006). Plusieurs domaines de besoins de la qualité de vie de la famille sont définis, dont certains sont plutôt orientés vers l'individu (« bien-être physique », « bien-être émotionnel ») et d'autres plutôt orientés vers la famille (« relations familiales », « santé de la famille »), ce qui concorde avec la définition donnée précédemment de la qualité de vie de la famille.

Cependant la notion de qualité de vie familiale est discutée, principalement du fait que la qualité de vie subjective est difficilement conciliable avec une qualité de vie intrafamiliale. Il serait alors sous-entendu que pères et mères ne forment qu'une entité partageant opinions, attentes et vécu (Raysse, 2011). Les études qui se centrent sur la qualité de la vie de la famille ont permis de mieux distinguer les différents domaines de la qualité de vie au sein d'une famille, notamment ceux impactés lors de la naissance d'un enfant avec un handicap.

Un modèle de psychologie de la santé permet toutefois d'inscrire notre étude dans un cadre conceptuel, dont la perspective multifactorielle et intégrative permet d'explorer le vécu des parents d'enfants avec TSA. Il s'agit du modèle de Bruchon Schweitzer reposant sur le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1984). Ces auteurs définissent le stress comme :

« Une relation particulière entre la personne et l'environnement, relation qui est évaluée par l'individu comme excédant ses ressources et menaçant son bien-être ».

Selon ce modèle, le stress résulte d'une interaction dynamique entre l'individu (ou la famille) et son environnement. Ainsi, ce ne sont pas les événements eux-mêmes qui déterminent l'apparition d'un état de stress, mais bien les perceptions et le vécu de ces derniers. Dans le modèle de Bruchon-Schweitzer (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994) ces auteurs supposent que trois types de facteurs ont un impact sur la qualité de vie de l'individu. Il s'agit des antécédents environnementaux et sociodémographiques, des antécédents individuels, psychosociaux et biologiques ainsi que des transactions et stratégies d'ajustement. Sont donc évalués à travers ce modèle tous les antécédents environnementaux, socio-économiques ou médicaux, le stress perçu, le contrôle perçu ainsi que le soutien social perçu, et les stratégies d'ajustement (coping). Dans cette revue de la littérature, nous reprendrons donc plusieurs de ces éléments afin d'étudier la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA. Nous aborderons dans une seconde partie le vécu des parents, afin de compléter cette revue de la littérature scientifique.

1.2. Qualité de vie des parents d'enfants avec TSA

Plusieurs études se sont donc intéressées à la qualité de vie de la famille, et plus particulièrement, à savoir comment l'autisme pouvait affecter la vie de la famille.

Après avoir adapté le modèle multifactoriel et intégratif de la qualité de vie de Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994) aux familles d'enfants avec TSA, Cappe, Wolff, Bobet, et Adrien (2012) ont évalué plusieurs variables en lien avec ce modèle chez 160 parents d'enfants avec TSA : le stress perçu, le soutien social perçu, le contrôle perçu, le coping, et la qualité de vie. Les résultats montrent que les TSA ont un impact sur la qualité de vie des parents, et notamment sur les capacités d'ajustement. Les auteurs notent également que les parents en couple ont une meilleure qualité de vie que ceux vivants seuls. De plus, celle-ci est moins bonne quand le handicap de l'enfant est plus sévère.

Les études qui comparent le niveau de qualité de vie des parents d'enfants avec TSA de ceux d'enfants avec d'autres troubles ou bien ceux d'enfants typiques, notent général un niveau de qualité de vie plus bas chez les parents d'enfants avec TSA (Benjak, 2010; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008). Brown et al. (2006) ont également comparé la qualité de vie familiale de parents ayant un enfant atteint de Trisomie 21, de TSA et ayant des enfants sans handicap. Les résultats indiquent que la qualité de vie familiale est significativement plus élevée pour les familles d'enfants sans handicap que pour les autres familles, et celles dont l'enfant a un TSA ont le niveau de qualité de vie le plus bas.

Enfin Baghdadli, Pry, Michelon, et Rattaz (2014) montrent dans leur étude, que les troubles du comportement de l'enfant avec TSA constituent un des principaux facteurs de risque qui puissent expliquer l'altération de la qualité de vie des parents. Et au contraire, ils identifient que les compétences en communication et en autonomie adaptative de la vie quotidienne (mesurée par l'échelle de Vineland), le développement cognitif, et le nombre de frères et sœurs, sont des facteurs de protection de la qualité de vie. L'étude de Dardas et Ahmad (2014) retrouve des résultats semblables, qui montrent que seule la détresse parentale est un prédicteur significatif de la qualité de

vie des deux parents, mais que les difficultés de l'enfant, les revenus de la famille et le nombre de frères et sœurs sont des variables prédictives de la qualité de vie des mères.

1.3. Stress parental

Outre la qualité de vie, plusieurs auteurs se sont intéressés également au niveau de stress vécu par les parents d'enfants avec TSA. Des résultats similaires sont retrouvés pour ces deux variables.

Les études qui comparent le niveau de stress des parents d'enfants avec TSA avec des parents d'enfants ayant d'autres troubles, tels que la Trisomie 21 ou la paralysie cérébrale, indiquent un niveau de stress plus élevé chez les parents d'enfants avec TSA (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Siklos & Kerns, 2006).

De même, selon Eisenhower et al. (2005), les mères d'enfants avec TSA présentent une détresse plus importante que les mères d'enfants trisomiques ou d'enfants atteints de paralysie cérébrale, même quand les enfants ont un niveau équivalent de troubles du comportement. Les enfants porteurs d'une trisomie 21 étant plus engagés dans l'interaction sociale, ceux-ci vont fournir à leurs parents un renforcement social positif, ce que les enfants avec TSA auront plus de mal à faire. Le manque de réciprocité sociale des enfants atteints de TSA ainsi que les troubles du comportement et les déficits du langage sont une source de stress supplémentaire pour les parents, il est donc particulièrement difficile pour eux de s'ajuster à ce trouble (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990).

Cette différence est également retrouvée dans d'autres études qui comparent les parents d'enfants avec TSA avec les parents d'enfants atteints de Trisomie 21 (Blacher & McIntyre, 2006; Pisula, 2003; Wolf, Noh, Fisman, & Speechley, 1989), du syndrome X Fragile (Abbeduto et al., 2004), de troubles intellectuels sévères (Weiss, 2002) et d'enfants typiques (Eisenhower et al., 2005; Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2007; Wolf et al., 1989).

Cependant, la méta-analyse réalisée par Hayes et Watson (2013) sur les études comparatives du stress vécu par les parents d'enfants avec TSA, sans TSA, et avec d'autres troubles développementaux, peut nuancer quelque peu ces résultats. Il résulte de cette méta-analyse que la plupart des études montrent que les parents d'enfants avec TSA ont un stress perçu plus élevé que les parents d'enfants typiques ou d'enfants avec un autre trouble. Mais il est important de prendre en compte et de contrôler certaines caractéristiques des enfants, telles que les comorbidités, la sévérité du diagnostic, ou les troubles du comportement. De plus, les auteurs soulèvent la question du manque de recherches concernant les caractéristiques parentales positives qui peuvent réduire l'impact du stress sur la famille.

Le niveau de stress ressenti est également différent entre les pères et les mères ; plusieurs études indiquent que les mères sont significativement plus stressées que les pères (Dabrowska & Pisula, 2010; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009; Tehee, Honan, & Hevey, 2009). Plus particulièrement, Hastings (2003) montre que le niveau de stress des mères est associé aux problèmes de comportement de l'enfant et à la santé mentale du père, ce qui n'est pas le cas chez le père. Les résultats de cette étude montrent un niveau de stress et de qualité de vie similaire chez les deux parents. Cependant, ces résultats ne sont pas retrouvés dans toutes les études. En effet, une étude (Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014) qui compare le niveau de stress de 118 pères et 118 mères d'enfants avec TSA, montre que les pères ont un niveau de stress plus élevé que les mères, et qu'une corrélation significative est retrouvée entre le niveau de stress des pères et des mères.

Il est cependant intéressant de noter que les mères sont plus souvent les premiers aidants de l'enfant (Dardas & Ahmad, 2014; Gray, 2002; Hoffman et al., 2008, 2009). Dans l'étude de Dardas et Ahmad, (2014) 84% des aidants sont les mères, 10% des parents partagent la responsabilité des soins, et seulement un père indique être celui qui s'occupe principalement de l'enfant. Ainsi, les mères sont plus susceptibles que les pères d'être négativement affectées par l'impact émotionnel, social, physique et psychologique négatif associé au handicap de leur enfant.

Enfin, l'étude qualitative de Larson (2010) réalisée auprès de neuf mères d'enfants avec TSA suppose que ce serait le niveau de vigilance constante, et notamment l'impossibilité d'avoir des moments de pause, qui serait à l'origine des problèmes de santé des mères, tels que l'anxiété ou la dépression.

1.4. Anxiété et dépression

Certaines études ont mis en avant que les parents d'enfants avec TSA sont plus susceptibles d'avoir des troubles anxieux et dépressifs que les parents d'enfants typiques ou porteurs d'autres troubles (Hamlyn-Wright et al., 2007; Piven & Palmer, 1999; Singer, 2009). Ainsi, une étude qui compare le niveau de dépression chez 216 parents d'enfants avec TSA et/ou déficience intellectuelle (DI) et 214 parents d'enfants typiques montre que les mères d'enfants avec TSA ont un score de dépression plus élevé que les mères d'enfants avec DI sans TSA associé. Ces dernières ont quant à elles un score plus élevé que les pères d'enfants avec TSA, qui eux ont un score plus élevé que les pères d'enfants avec DI, et enfin que les mères et les pères du groupe contrôle (Olsson & Hwang, 2001). Une autre étude montre également que les mères et les pères d'enfants avec TSA présentent un niveau de dépression et d'anxiété trois à cinq fois plus élevé que les adultes en population générale. Cette étude ajoute que le stress quotidien vécu par les parents d'enfants avec TSA est associé à un niveau de dépression et d'anxiété élevé (Bitsika, Sharpley, & Bell, 2013).

Enfin, l'étude longitudinale de Barker et al. (2011) qui évalue le bien-être émotionnel (symptômes dépressifs et anxiété) des mères d'adolescents et jeunes adultes avec TSA sur une période de 10 années montre que le niveau de bien-être émotionnel est plus faible lorsque l'enfant a de fréquents troubles du comportement ou lorsque le réseau de soutien social des parents est plus restreint.

1.5. Soutien social

Parmi les ressources dont les individus disposent pour faire face à des événements stressants, on retrouve le soutien social informel ou formel. Cobb défini en 1976 le soutien social comme « *un ensemble de ressources fournies par les autres* »

(Cobb, 1976). Plus précisément, il s'agit d'une ressource psychologique liée à l'évaluation réalisée par un individu de la qualité de ses relations (Fisher & Tarquinio, 2006). Ainsi, deux composantes sont distinguées : le soutien social reçu et le soutien social perçu. Le soutien social reçu est « *l'aide effective apportée à l'individu par son entourage* » (Winnubst et al., 1988 in Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Il peut prendre différentes formes : le soutien émotionnel, le soutien d'estime, le soutien informatif et le soutien matériel (Cohen & Syme, 1985). Le soutien social perçu est quant à lui « *l'impact subjectif de l'aide apportée par l'entourage d'un individu et la mesure dans laquelle celui-ci estime que ses besoins et ses attentes sont satisfaits* » (Procidano & Heller, 1983). De plus, deux sources de soutien social sont définies, d'une part le soutien social informel qui est représenté par la famille ou les amis, et d'autre part le soutien formel qui se présente sous forme d'aides professionnelles dont l'individu bénéficie (Schilling, Gilchrist, & Schinke, 1984).

Chez les parents d'enfants avec TSA, plusieurs études mettent en avant le lien entre soutien social et bien-être des parents. L'étude de Bromley et al. (2004) indique qu'un faible niveau de soutien familial reçu est corrélé avec un niveau important de détresse psychologique. De plus, les mères qui élèvent seules leur enfant indiquent un niveau de soutien plus bas, et plus particulièrement de soutien familial et de soutien formel, comparées à celles qui vivent avec un partenaire.

De plus, un niveau de soutien social faible est associé à un niveau élevé de perception de l'impact négatif du handicap (Bishop, Richler, Cain, & Lord, 2007), de détresse psychologique (Bromley et al., 2004), d'humeur négative (Pottie & Ingram, 2008) et de symptômes dépressifs (Benson & Karlof, 2008; Dunn et al., 2001; Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010; Weiss, 2002). Au contraire, la présence d'un soutien familial important est associée à l'augmentation significative de l'optimisme qui est, à son tour, associée à des comportements maternels plus positifs ; et le soutien du partenaire et des amis sont directement associés à la santé de la mère (Ekas et al., 2010).

La valence du soutien, négative ou positive, est associée au bien-être des mères d'enfants avec TSA dans l'étude de (Smith, Greenberg, & Seltzer, 2012). Ces auteurs

montrent qu'un haut niveau de soutien négatif est associé à l'augmentation des symptômes dépressifs. Le fait d'avoir un large réseau de soutien social est associé à des améliorations du bien-être maternel sur une période de 18 mois.

Konstantareas et Homatidis (1989) indiquent à ce sujet que lorsque les mères cherchent du soutien, elles se tournent le plus souvent vers des sources informelles de soutien, et en particulier vers leur partenaire. Bristol (in Schopler & Mesibov, 1984) retrouve également que le partenaire est une source de soutien parmi les plus importantes, ce qui est corrélé avec un niveau de stress plus bas. Les résultats montrent aussi que la famille de la mère et les autres parents d'enfants avec handicap sont repérés comme d'autres sources de soutien importantes, et que les mères qui perçoivent un meilleur soutien social rapportent avoir moins de symptômes dépressifs et être plus heureuses dans leur mariage.

Concernant le soutien formel, moins d'études sont repérées dans la littérature. Cependant, on observe que les difficultés d'ajustement aux besoins des familles de la part des services de professionnels sont associées à une augmentation du stress ou de l'état dépressif des parents (Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2008; Sloper & Turner, 1992).

Enfin, tout comme pour le stress, on ne retrouve pas les mêmes résultats chez les mères que chez les pères. En 1993, Krauss (1993) a remarqué que le soutien social contribuait à une baisse du stress maternel, tandis que pour les pères aucun lien significatif n'a été trouvé entre le soutien social et le niveau de stress.

1.6. Ressources et stratégies d'ajustement

Plusieurs stratégies d'ajustement sont repérées dans la littérature en psychologie de la santé, il s'agit d'aspects salutogènes qui protègent l'individu face aux difficultés. Nous aborderons ici trois aspects : le coping, la résilience et l'auto-efficacité dont on retrouve plusieurs références dans la littérature à propos des parents d'enfants avec TSA.

Coping

Le coping est défini par les réponses ou réactions des individus face à une situation aversive afin de la maîtriser, la réduire ou simplement la tolérer, permettant ainsi d'y « faire face » (*to cope*) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Lazarus et Folkman (1984) définissent le coping comme :

« L'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évalués par la personne comme consommant ou excédant ses ressources ».

Deux types de coping sont distingués par ces auteurs : les stratégies centrées sur le problème (stratégies ayant pour but de résoudre le problème ou de faire quelque chose pour changer la source du stress) et les stratégies centrées sur les émotions (stratégies ayant pour but de réduire ou de gérer les sentiments de détresse associés à l'élément stressant). Plusieurs études indiquent une corrélation entre le coping et le niveau de stress des parents (Hastings & Johnson, 2001; Hastings et al., 2005).

Dans l'étude de Hastings et al. (2005) les stratégies de coping de 89 parents d'enfants avec TSA d'âge scolaire ont été évaluées. Ils mettent ainsi en évidence quatre dimensions de coping chez ces parents : l'évitement actif, les stratégies centrées sur le problème, le coping positif et la religion / le déni. Alors que les deux premières stratégies font directement référence au coping centré sur les émotions et sur le problème, les deux autres restent plus spécifiques aux circonstances associées au fait d'élever un enfant avec TSA, selon ces auteurs. Il en ressort que les stratégies de coping qui utilisent l'évitement actif mènent à davantage de stress et de problèmes de santé mentale (anxiété, dépression) à la fois chez les pères et chez les mères, alors que les stratégies qui utilisent le coping positif (perception positive des difficultés) sont associées à un niveau plus bas de dépression chez les pères et mères d'enfants avec TSA. Par ailleurs, cette étude qui compare les stratégies utilisées par les pères et les mères, montre que ces derniers adoptent des stratégies différentes. Les mères vont ainsi plus fréquemment utiliser les stratégies de coping d'évitement actif et de stratégies centrées sur le problème que les pères.

Benson (2010) retrouve des résultats semblables chez 113 mères d'enfants avec TSA : les stratégies de coping d'évitement (distraction et désengagement/déni) sont corrélées avec une augmentation de la dépression et de la colère, alors que l'utilisation de la restructuration cognitive (acceptation, positivisme, religion, ...) est associée à un plus haut niveau de bien-être maternel.

Enfin, dans l'étude longitudinale de Gray (2006) 28 parents d'enfants avec TSA sont interviewés sur une dizaine d'années, afin d'explorer les stratégies de coping utilisées au fil du temps. Il en résulte que ces stratégies changent : les parents utilisent plutôt des stratégies de coping centrées sur le problème lorsque les enfants sont jeunes, puis avec le temps ces stratégies deviennent davantage centrées sur les émotions. En effet, alors que le recours à des prestataires de services diminue, l'importance de la religion et la vision positive de l'enfant augmentent chez ces parents. L'auteur met en avant la routine familiale qui s'installe avec le temps et la diminution du sentiment de détresse comme explication à ce changement de stratégie.

La résilience

On appelle résilience l'ensemble des processus qui permettent de gérer, négocier et s'adapter à des situations stressantes ou traumatisantes, ainsi que de s'ajuster face à l'adversité et de rebondir (Windle, 2010) ; certains auteurs la considèrent comme un processus d'ajustement (Dishion & Connell, 2006; Luthar, Sawyer, & Brown, 2006).

Durant ces dernières décennies, plusieurs chercheurs se sont intéressés à savoir pourquoi certaines familles qui doivent faire face à des situations difficiles arrivent à bien fonctionner et à en ressortir plus forts, alors que d'autres dans la même situation n'y parviennent pas (Gardiner & Iarocci, 2012; Patterson, 2002; Walsh, 1996). L'étude de Bayat (2007) qui explore la résilience chez les parents d'enfants avec TSA, montre que les familles résilientes sont celles qui donnent un sens à l'adversité, un sens positif au handicap, celles qui forment une famille plus proche et plus unie, et celles qui apprécient les petites choses de la vie et vivent un éveil spirituel. On retrouve ces mêmes caractéristiques dans l'étude de Myers et al. (2009), où certains parents interrogés ont mis en avant l'impact positif de l'autisme de leur enfant sur leur vie et leur vie de famille.

Auto-efficacité

Pour finir, la notion d'auto-efficacité est également un processus permettant de protéger la personne face aux difficultés. On définit cette notion comme la croyance des individus en leur capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser la plupart des situations et y réussir (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

Il est intéressant de noter que les mères qui rapportent avoir un rôle actif dans le développement de leur enfant ont un plus haut niveau de sentiment d'auto-efficacité, alors que les mères déclarant avoir un sentiment de culpabilité fréquent ont un sentiment d'auto-efficacité plus bas (Kuhn & Carter, 2006). Dans cette étude, le sentiment d'auto-efficacité est également corrélé avec plusieurs caractéristiques, telles que la présence d'un autre enfant avec handicap, le temps passé depuis le diagnostic, la dépression et le stress ainsi que les sentiments de culpabilité.

Il apparaît donc primordial que les services proposés aux familles puissent être prêts à répondre aux besoins des familles afin que les parents aient les ressources nécessaires pour faire face aux exigences qu'impliquent les TSA de leur enfant (Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, & Kelley, 2010).

Points clés :

- Une qualité de vie plus basse est retrouvée chez les parents d'enfants avec TSA, ainsi qu'un niveau de stress, de dépression et d'anxiété plus élevé, comparé aux parents d'enfants atteints d'autres troubles
- Les ressources sur lesquelles les parents peuvent s'appuyer sont des sources de soutien social, et certaines stratégies de coping centrées sur le problème.
- Une bonne capacité de résilience et un sentiment d'auto-efficacité élevé sont repérés comme des facteurs de protection vis-à-vis du stress, de la dépression et de l'anxiété.

2. Répercussion des TSA sur le vécu des familles

Les parents d'enfants avec TSA sont appelés à tenir des rôles et à assumer des tâches diverses, auxquels rien ni personne ne les a préparés, ajoutant à la charge vécue du fait des difficultés de l'enfant. Cette situation particulière va affecter leur équilibre conjugal, familial et socio-économique de façon durable (Cappe, Wolff, Bobet, Dionne, & Adrien, 2010; Goussot et al., 2012). Nous verrons en quoi les TSA de l'enfant peuvent se répercuter sur le quotidien vécu par les familles, et ce dès les premières inquiétudes des parents vis-à-vis de l'autisme.

2.1. Vécu des étapes menant au diagnostic

Les TSA se manifestent très tôt, bien avant l'âge de trois ans chez l'enfant. Mais paradoxalement, leur détection et leur confirmation par un diagnostic s'avèrent beaucoup plus tardives.

En effet, plusieurs études ont mis en évidence le délai important qu'il existe entre l'émergence des premières inquiétudes parentales et la confirmation du diagnostic (Baghdadli, Picot, Pascal, Pry, & Aussilloux, 2003; De Giacomo & Fombonne, 1998; Howlin & Moore, 1997). Howlin et Asgharian (1999) dans leur échantillon de 614 parents d'enfants atteints d'autisme et 156 parents d'enfants avec un syndrome Asperger, ont observé que les premières inquiétudes parentales surviennent en moyenne à l'âge de 18 mois, avec un diagnostic à l'âge de 5 ans et demi pour l'autisme. Pour les enfants atteints du syndrome d'Asperger, les inquiétudes parentales surviennent en moyenne à 2 ans et demi avec un diagnostic aux alentours de 11 ans. La majorité des études à ce sujet rapporte des inquiétudes parentales avant la deuxième année de l'enfant (Guinchat et al. (2012). Concernant l'origine des premières inquiétudes, il s'agit principalement du retard dans le développement du langage (Coonrod & Stone, 2004; De Giacomo & Fombonne, 1998; Howlin & Asgharian, 1999).

Le délai qui s'écoule entre les premières inquiétudes et l'annonce définitive du diagnostic, en passant par les diverses consultations de professionnels spécialisés ou non dans l'autisme, est vécu par les familles comme une période « d'errance

diagnostique », souvent retrouvée dans plusieurs études (De Giacomo & Fombonne, 1998; Hahaut, Castagna, & Vervier, 2002; Keenan & Dillenburger, 2010; Siklos & Kerns, 2007). En France, le rapport réalisé par Letard (2011) concernant l'évaluation de l'impact du plan Autisme 2008-2010 fait état de cette « errance diagnostique » vécue par les familles. Par ailleurs, sur ce même rapport, il est indiqué un délai d'attente moyen de 289 jours pour un rendez-vous dans un des Centres Ressources Autisme (CRA) sur l'année 2009.

Quelques auteurs pointent là le manque de connaissances sur l'autisme de la part des professionnels de la petite enfance (médecins, éducateurs, etc.) ce qui retarde d'autant la mise en place du processus du diagnostic et donc également des prises en charge précoces (Howlin & Moore, 1997; Osborne & Reed, 2008; Pisula, 2011). En effet, l'étude de Siklos et Kerns (2007) montre que l'enfant est évalué par plus de 4 professionnels avant le diagnostic, et que le temps moyen avant d'être diagnostiqué est de 2 à 3 ans.

De même, le discours de certains professionnels qui tendent, encore aujourd'hui, à accuser à tort les parents d'avoir une responsabilité dans les troubles de leur enfant, peut aussi contribuer au stress des parents, bien que ces théories soient révolues de nos jours (Chamak & Bonniau, 2013). Il s'agit d'une représentation qui date des années 50-70, à une époque où la psychanalyse régnait en maître dans le secteur sanitaire et médico-social (Roge, Magerotte, & Barthélémy, 2008). En résulte alors un sentiment de culpabilité, qui vient alourdir les difficultés vécues lors de ce processus de diagnostic (Myers et al., 2009).

Ainsi, le diagnostic est vécu comme pénible, peu clair et parfois difficile à comprendre par les familles. En outre, celui-ci n'aboutit pas toujours à des conseils pratiques sur les soins ou les accompagnements à mettre en place après le diagnostic, mais qui sont fortement attendus par les parents (Howlin & Moore, 1997; Keenan & Dillenburger, 2010; Siklos & Kerns, 2007).

Cependant les difficultés des parents ne se limitent pas au choc du diagnostic, c'est bien tout un projet de vie qui va se voir modifié par le biais direct ou indirect des

TSA de l'enfant. Leur vie va alors devoir se réajuster entièrement autour de l'enfant et de son avenir (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

2.2. Impact des TSA sur la vie quotidienne

Dans la littérature, plusieurs facteurs sont repérés, qui contribuent au stress parental et aux difficultés rencontrées quotidiennement.

L'étude qualitative de Myers, Mackintosh, et Goin-Kochel (2009), montre ces différents aspects. Les auteurs posent la question suivante aux parents dans un questionnaire en ligne : « *How has your child in the autism spectrum affected your life and your family's life ?* ». Cinq domaines ressortent des réponses, qui sont, par ordre de fréquence : le stress (évoqué par 71% des parents), le comportement de l'enfant et les exigences de soin et de prises en charge, l'impact sur le bien-être des parents, leur vie professionnelle et la relation conjugale, l'impact sur l'ensemble de la fratrie et de la famille au sens large, et enfin l'isolement social.

Ces domaines sont également repérés dans la littérature, et peuvent être regroupés sous trois grands facteurs. Il s'agit des caractéristiques liées aux TSA et aux troubles associés, des difficultés liées aux professionnels et aux services médico-éducatifs, et enfin du manque de compréhension et du regard des autres (Pisula, 2011).

Tout d'abord, plusieurs études ont mis en avant le lien entre la sévérité des symptômes de l'enfant avec le stress vécu par les parents, et notamment par les mères (Hastings & Johnson, 2001; Hoffman et al., 2008; Ingersoll & Hambrick, 2011; Osborne & Reed, 2009). Plus précisément, Duarte, Bordin, Yazigi, et Mooney (2005) ont montré dans leurs recherches que la symptomatologie même du trouble pouvait engendrer un stress parental quotidien. Les troubles du comportement sont également un des prédicteurs les plus importants du stress familial (Dunlap, Robbins, & Darrow, 1994; Estes et al., 2014; Herring et al., 2006). Cependant, selon l'étude de Eisenhower, Baker, et Blacher (2005), ces troubles ne suffisent pas à eux seuls à expliquer l'intensité de la détresse ressentie par les parents. En effet, cette étude compare le niveau de stress des

mères d'enfants avec TSA avec des mères d'enfants trisomiques ou atteints de paralysie cérébrale, dont les enfants ont une fréquence équivalente de troubles du comportement. Les résultats retrouvés indiquent un niveau de détresse plus élevé chez les mères d'enfants avec TSA que chez les autres mères. Cela signifie donc que même si les troubles du comportement peuvent contribuer à un stress élevé chez les mères, d'autres caractéristiques spécifiques aux TSA sont susceptibles également d'y contribuer.

Par conséquent, les déficits dans le développement socio-communicatif (qui est un symptôme central dans les TSA) ont un impact sur le niveau de stress des parents. C'est ce que retrouvent Davis et Carter (2008) dans leur étude qui porte sur de jeunes enfants récemment diagnostiqués, et qui indique que les déficits ou le retard dans les relations socio-communicatives sont associés à un plus haut niveau de stress parental. D'autres études montrent également un plus haut niveau de stress chez les mères d'enfants avec TSA lorsque leurs enfants ont de faibles compétences de communication (Konstantareas & Papageorgiou, 2006) ou ont peu d'interactions sociales avec leurs parents (Kasari & Sigman, 1997).

Les troubles du sommeil chez l'enfant (temps de sommeil excessivement court, difficultés à s'endormir, réveils nocturnes) ont également un impact important dans la famille. Ces problèmes perturbent le sommeil des parents, et amènent à une plus grande fatigue voir même de l'épuisement (Cotton & Richdale; C. D. Hoffman et al., 2008). D'autres troubles associés à l'autisme tels que les troubles de l'alimentation ou les crises d'épilepsie peuvent aussi avoir un lourd impact sur la famille (Cappe et al., 2012).

Il est également important de noter que le fonctionnement intellectuel de haut niveau d'un enfant avec TSA ne permet pas de modérer le stress vécu par la famille (Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011). Le stress touche ainsi toutes les familles d'enfants avec TSA, que ceux-ci aient un bas ou un haut niveau intellectuel (Rao & Beidel, 2009).

De plus, les parents se retrouvent souvent à décider du traitement, gérer et coordonner les soins avec les différents professionnels, ou encore défendre la cause de leur enfant auprès des différentes instances administratives (Kohler, 1999; Thomas,

Ellis, McLaurin, Daniels, & Morrissey, 2007). De cela, en résulte une surcharge quotidienne d'activités pour les parents (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Celle-ci s'accompagne parfois d'un sentiment d'incompétence et d'anxiété, d'une perception plus négative de leur compétence parentale, tout en se demandant s'ils ont fait le bon choix d'intervention pour leur enfant (Dunn et al., 2001; Fisman et al., 1996; Wachtel & Carter, 2008).

Enfin, les parents doivent généralement faire face au regard et au jugement des autres, ainsi qu'à leur manque de connaissances à propos de l'autisme. Des parents rapportent en effet des réactions de stigmatisation et de rejet de la part d'autrui, ainsi qu'un sentiment de honte et une exclusion des activités sociales, surtout lorsque des troubles dus aux caractéristiques des TSA sont pris pour une mauvaise éducation (Farrugia, 2009; Gray, 2002; Portway & Johnson, 2005). Cette situation en elle-même contribue au sentiment de rejet vécu, mais les conséquences de cette stigmatisation peuvent également conduire à l'isolement ou à un sentiment d'incompétence parentale, et sont susceptibles d'affecter la santé des parents, ainsi que les relations familiales (Gray, 2002).

2.3. Impact des TSA sur les relations familiales

Le risque de séparation ou de divorce chez les couples de parents d'enfants avec un handicap est régulièrement évoqué dans les études sur la qualité de vie des parents (Joesch & Smith, 1997; Tew, Payne, & Laurence, 2008). En effet, une étude britannique qui compare les familles d'enfants ayant un handicap avec celles dont les enfants n'ont pas de handicap, repère que les parents d'enfants avec un handicap sont significativement plus susceptibles d'élever seul leur enfant (Blackburn, Spencer, & Read, 2010). Cependant des études plus récentes ne retrouvent pas les mêmes conclusions chez les parents d'enfants avec TSA (Freedman, Kalb, Zablotzky, & Stuart, 2012). Ainsi, l'étude de McCoyd, Akincigil, & Paek (2010) qui utilise les données d'une enquête nationale montre qu'il n'y a pas de lien significatif entre la sévérité du handicap de l'enfant, le fardeau ressenti par les parents, le répit ou l'utilisation d'un groupe de soutien, avec une possible séparation des parents. Les seules variables associées positivement à la séparation des parents sont l'instabilité de l'état de l'enfant et un

niveau extrêmement haut de fardeau. Même si plusieurs études indiquent un risque important de séparation ou de divorce, il ne s'agit pas là d'un résultat qui fait consensus dans la littérature.

Une étude longitudinale francophone qui a suivi pendant une période de 10 années des parents d'enfants avec TSA (Baeza-Velasco, Michelon, Rattaz, Pernon, & Baghdadli, 2013) corrobore également ces résultats. Ceux-ci indiquent qu'après 10 ans, une proportion de 25,2% des familles s'était séparée, ainsi le fait d'élever un enfant avec TSA n'amène pas systématiquement à la séparation du couple. De plus les caractéristiques sociodémographiques et le profil clinique de l'enfant n'influencent pas le statut des relations chez les parents de cette étude.

Toutefois, les difficultés rencontrées par les parents d'enfants avec TSA sont une source de stress, et cela peut affecter négativement la dynamique du couple (Baeza-Velasco et al., 2013; Goussot et al., 2012). Du fait des conséquences néfastes du stress vécu par les parents, le temps, l'énergie et la disponibilité nécessaires aux activités ainsi qu'à l'intimité du couple se retrouvent réduits (Benson & Gross, 1989; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). De même plusieurs études montrent qu'élever un enfant avec TSA est associé à une détresse psychologique maternelle, un bonheur conjugal réduit, ainsi qu'à une baisse de la cohésion et de l'adaptabilité familiale (Bromley et al., 2004; Higgins, Bailey, & Pearce, 2005). On retrouve également une qualité de vie plus basse chez les parents d'enfants avec TSA qui élèvent leurs enfants seuls (Cappe et al., 2012), et davantage de symptômes de dépression que chez les parents mariés ou en couple (Kuhlthau et al., 2014). Enfin, l'aspect financier de l'éducation d'un enfant avec TSA peut également affecter les relations entre les parents. (Joesch & Smith, 1997).

2.4. Contraintes financières et de carrière associées au TSA

Une des difficultés rencontrées par de nombreuses familles d'enfants avec TSA est l'aspect financier, il s'agit d'une des variables prédictrices de la qualité de vie des parents (Cappe et al., 2012). Le financement des soins, du matériel, du jeu, des services spécialisés et des temps de répit ou de loisirs va conditionner l'aménagement du cadre

de vie (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). En effet, le coût pour les soins, les prises en charge et l'éducation des enfants avec TSA est plus élevé comparé à certaines maladies telles que le diabète ou l'asthme (Flanders et al., 2006) ou comparé à d'autres enfants ayant des troubles intellectuels (Mandell, Cao, Ittenbach, & Pinto-Martin, 2006) ou des enfants typiques (Croen, Najjar, Ray, Lotspeich, & Bernal, 2006; Liptak, Stuart, & Auinger, 2006; Mandell et al., 2006).

L'étude de Kogan et al. (2008) sur l'utilisation des services de soins de santé aux Etats-Unis confirme en effet ces propos. Cette étude, montre que les familles d'enfants avec TSA, plus que les autres familles d'enfants aux besoins particuliers, ont davantage de problèmes financiers. Plus particulièrement, les enfants avec TSA sont plus susceptibles de vivre dans des familles (1) ayant des difficultés financières, (2) ayant besoin de revenus supplémentaires pour pouvoir subvenir aux soins médicaux des enfants, (3) dont un des parents a dû réduire ou arrêter son travail pour pouvoir s'occuper de l'enfant, (4) ayant passé en moyenne plus de 10h à fournir ou coordonner les soins, et (5) ayant payé plus de 1000\$ pour les soins de l'enfant durant l'année précédant l'étude. Ces familles ont donc davantage de contraintes financières, temporelles et d'emploi, selon les auteurs.

Il est important de noter que ces difficultés financières peuvent être dues à l'arrêt ou à la diminution des heures de travail d'un des parents afin de s'occuper de leur enfant, ce qui amène le plus souvent à de moindres revenus au sein de la famille (Kuhlthau et al., 2014), ainsi qu'à la perte des liens sociaux pour les parents concernés (Gray, 2002).

Cappe et al. (2012) mettent également en avant que les besoins particuliers de l'enfant avec TSA exigent un investissement financier important. Or les parents interrogés indiquent que les ressources familiales et les aides qu'ils reçoivent ne sont pas suffisantes pour satisfaire les besoins de l'enfant et de sa famille. De plus, les familles dont les revenus sont faibles ou insuffisants se sentent davantage responsables de l'apparition des troubles de l'enfant, ont plus de croyances irrationnelles, et pensent avoir moins de contrôle sur le développement de leur enfant.

Points clés :

- Les TSA ont un impact important sur la vie des parents, et ce dès les premières inquiétudes vécues par ces derniers.
- La vie quotidienne des parents se retrouve bouleversée, notamment du fait des caractéristiques liées aux TSA, des difficultés liées aux professionnels et à la sphère médico-sociale, et enfin du fait du manque de compréhension et du regard des autres.
- Des répercussions importantes sont également repérées au niveau des relations familiales et des contraintes financières et de carrière.

Il est donc primordial d'apporter du soutien à ces familles, qui se retrouvent démunies face aux difficultés de leur enfant et aux répercussions que le trouble a sur leur vie quotidienne. Ainsi un courant d'études centrées sur la famille a vu le jour, dont l'objectif est le soutien des familles d'enfants avec handicap.

3. Venir en aide aux familles : approche centrée sur la famille

Aux États-Unis, vers le milieu et la fin des années 90, les recherches sur les enfants atteints de divers types de troubles ou handicap se sont de plus en plus intéressées à la famille et notamment aux parents (Bailey et al., 1986; Dunst, Trivette, Davis, & Cornwell, 1988; Dunst, 1984). Cette approche, que l'on appelle du côté Anglo-saxon « family-centered approach » ou « family-centered care » a depuis ce temps montré les bénéfices qu'elle pouvait apporter aux enfants avec handicap, et notamment aux enfants avec TSA ainsi que leurs familles (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007). L'aspect principal de cette approche est l'apport de ressources, de supports ou de services en réponse aux besoins et priorités identifiés par les familles (Almasri et al., 2011). Plus particulièrement, elle reconnaît et valorise le rôle central de la famille dans la vie de l'enfant, et ainsi encourage la collaboration, le partage d'information et la prise de décision conjointe entre les parents et les professionnels, et met en avant le principe d'« empowerment » de la famille (Gabovitch & Curtin, 2009). En plus du soutien à l'enfant, l'accent est mis sur le soutien de la mère, mais aussi du père, (Turbiville & Marquis, 2001) des frères et sœurs et des grands-parents (Hastings, 1997; Katz & Scarpati, 1994; Sandler, 1997). Suivant ce modèle, l'apport de services se fait en fonction des besoins et des désirs de la famille, et les professionnels construisent les compétences et capacités de la famille via l'apport de ressources et de soutien (Dunst et al., 2007).

Plusieurs études ont pu montrer les résultats bénéfiques de cette approche sur la famille et sur l'enfant (Dempsey & Keen, 2008; Dunst, Boyd, Trivette, & Hamby, 2002; Everett, 2001). La théorie explorée est qu'une approche centrée sur la famille influence directement ou indirectement les croyances d'auto-efficacité, ainsi que le fonctionnement des parents, de la famille et de l'enfant. La méta-analyse de Dunst et al. (2007) confirme cette hypothèse, et montre que la grande majorité des résultats des 47 études de la méta-analyse sont reliées aux pratiques de relation d'aide centrées sur la famille. Ces auteurs ont également comparé les pratiques considérées comme « relationnelles » (pratiques cliniques telles que l'empathie, la compassion, le respect, l'écoute active) aux pratiques « participatives » (pratiques qui sont flexibles, en réponse aux besoins de la famille, qui encouragent la participation de la famille à faire des choix

éclairés et à réaliser des objectifs). Les résultats indiquent que les deux types de pratiques centrées sur la famille sont associés à un meilleur fonctionnement plus positif des parents, de la famille et de l'enfant, mais que les pratiques participatives ont une plus forte influence sur les variables recherchées (auto-efficacité, satisfaction, soutien social, comportement de l'enfant, et bien-être).

Concernant les familles d'enfants avec TSA, le modèle centré sur la famille met l'accent sur l'interdépendance des membres de la famille, et la participation active des parents est reconnue comme une caractéristique principale des interventions de haute qualité (Lord & McGee, 2001). Outre-Atlantique, aux États-Unis, l'approche centrée sur la famille est courante, d'autant qu'une loi oblige à produire un plan de service individualisé à la famille (Individual Family Service Plan – Public Law, 99-457). Celle-ci impose d'inclure un rapport des besoins de la famille en relation à l'amélioration du développement de l'enfant. Cette approche est encore méconnue en France, mais tend à se développer grâce à la mise en place d'interventions le plus souvent importées des États-Unis, où les parents ont un rôle actif au sein de la prise en charge, comme tel est le cas dans le programme Early Start Denver Model (Rogers et al., 2012). Ainsi, le professionnel ne se positionne plus comme « expert » auprès des parents en cherchant à dicter leurs conduites, mais il va au contraire travailler en collaboration avec les parents, à partir de leurs forces et leurs valeurs personnelles (Chrétien, Connolly, & Moxness, 2003).

Ces derniers auteurs (Chrétien et al., 2003) ont proposé un modèle d'intervention centré sur la famille pour les familles d'enfants avec TSA, qui répond aux principes de cette approche. Ce modèle, constitué de cinq composantes, permet de mettre en place un processus de dépistage précoce et de diagnostic tout en développant les diverses ressources de soutien qui répondent aux besoins des enfants et de leur famille. Dès qu'un enfant est dépisté, un plan de service individuel à la famille est proposé afin d'apporter un soutien à la famille et un accompagnement dans la multitude d'étapes pour l'obtention et la prestation de services. Cette étape commence avant tout par l'identification des besoins de l'enfant et de sa famille, tous deux considérés comme étroitement liés mais devant être perçus de manière distincte.

Ainsi, l'approche centrée sur la famille met en avant l'importance d'évaluer les besoins des familles pour développer une intervention de qualité auprès de la famille. Cet aspect sera donc plus approfondi dans la partie suivante.

4. Besoins des familles

4.1. Besoins : définitions et concepts théoriques

Le concept de besoin est un des termes les plus couramment utilisés dans le domaine des soins sociaux et communautaires, mais également un des plus difficiles à définir, du fait de l'absence de consensus entre les différents niveaux d'utilisation (politique publique, théorique ou pratique) sur sa signification ou sur ce que cela peut mesurer (Godfrey & Callaghan, 2000). Ainsi, deux approches différentes sont distinguées dans la littérature afin de définir ce terme. La première se centre sur la notion objective ou universelle des besoins humains, et la seconde postule qu'il existe une autre dimension de besoin plus relative, qui varie dans le temps (selon les époques et durant le cours de la vie d'une personne) et également à travers les cultures (Godfrey & Callaghan, 2000).

En psychologie, le modèle théorique le plus connu est celui proposé par Maslow (1943), qui illustre les besoins humains universels sous la forme d'une pyramide. Ce modèle propose 5 domaines de besoins fondamentaux rangés dans un ordre hiérarchique, qui sont les suivants : besoins physiologiques, besoins de sécurité, besoins d'appartenance et d'amour, besoins d'estime et besoin d'accomplissement de soi. Lorsqu'un domaine de besoin sera satisfait, les besoins issus du domaine suivant émergeront et ainsi de suite jusqu'aux besoins d'accomplissement de soi. Bien que critiqué, ce modèle est l'un des plus largement repris. Cependant, ce dernier se centre sur les besoins universels des êtres humains, et reste donc trop vaste pour définir les besoins des parents d'enfants avec handicap.

L'étude des besoins dans un contexte médical ou de santé est alors plus appropriée, celle-ci est régulièrement réalisée depuis plusieurs années déjà (Magi & Allander, 1981). Un des facteurs ayant mené à cette approche est l'attitude consumériste des personnes, qui amène à plus de préoccupations concernant les services qu'elles reçoivent (Wright, Williams, & Wilkinson, 1998). Ainsi, plusieurs définitions des besoins ont été proposées par différents auteurs, notamment dans le domaine du soin et de la santé permettent de mieux appréhender ce concept.

Tout d'abord, Bradshaw, Cookson, Sainsbury, et Glendinning (1972) vont différencier plusieurs aspects du besoin, d'un point de vue sociologique :

Les besoins normatifs : ils sont définis par des experts et des professionnels, par rapport à une norme basée sur l'expérience et la consultation (i.e. la vaccination)

Les besoins ressentis : ils sont définis par rapport à ce que les individus expriment de leurs besoins, leurs souhaits ou leurs désirs. On relève ici les éléments subjectifs de la notion de besoin. Ils sont cependant limités par les perceptions des individus et leur connaissance des différents services.

Les besoins exprimés : ce sont les besoins qui se traduisent par des actions, par de la recherche d'aide ou par l'utilisation des services. Ils sont définis en inférant ce qu'une personne ou une communauté nécessite à partir de l'utilisation de ces services. Ils sont également influencés par la disponibilité des services, et peuvent donc varier selon les régions et le nombre de services reçus par les individus.

Les besoins comparatifs : ils définissent les besoins objectivement en considérant les correspondances (ou l'inadéquation) entre plusieurs groupes de personnes. Les besoins d'une personne ou d'un groupe de personnes peuvent être similaires pour d'autres personnes ayant des caractéristiques sociodémographiques similaires.

Cette typologie peut donc être intéressante et pratique du point de vue des soins de santé. Cependant elle ne considère pas les coûts liés à l'utilisation des services (Asadi-Lari, Packham, & Gray, 2003).

Une définition qui fait référence dans le cadre de recherches centrées sur la famille est celle de Dunst et al. (1988). Les besoins perçus sont, selon eux :

« *Le jugement d'un individu de l'écart entre l'état actuel et ce qui est normé, désiré ou évalué depuis le point de vue de celui qui demande l'aide et non de celui qui la fournit* ».

Comme l'ont souligné (Magi & Allander, 1981), il existe une distinction entre les besoins *auto-évalués* et les besoins *évalués par les autres*. Il est donc impossible pour celui qui apporte l'aide (« help-giver ») d'évaluer lui-même les besoins de quelqu'un d'autre, du fait du caractère unique et introspectif des besoins, d'autant plus si l'on se place dans le domaine des soins de santé. Il est donc important dans un contexte de décisions en matière de soin de santé de se référer directement aux personnes concernées lorsque l'on souhaite mettre en place des interventions à destination de ces mêmes personnes.

Dunst et Trivette (1994) ajoutent ensuite la définition suivante qui vient compléter la précédente, et donne une idée plus concrète de ce que l'on souhaite évaluer :

« Un besoin est un jugement, ou une indication qu'une ressource (information, conseil, assistance, etc...) est requise ou désirée afin d'accomplir un objectif ou atteindre un but particulier ».

Ils mettent également l'accent sur la différence entre les préoccupations et les besoins. Les préoccupations sont pour eux « *les conditions conduisant à la perception des différences* », alors que l'identification des besoins implique « *l'identification des ressources nécessaires pour réduire l'écart entre ce qui est et ce qui devrait être* ». C'est pourquoi l'évaluation des besoins des familles d'enfants ayant des besoins spécifiques est essentielle afin de mettre en place des interventions pertinentes, adaptées aux désirs et besoins spécifiques d'un certain type de population, et rester donc au plus près de la réalité des utilisateurs de services.

Stevens et Gabbay (1991) intègrent la notion de besoin de santé au sein d'un ensemble plus élargi, qui comprend la demande et l'offre. Ils définissent alors les besoins comme « *ce dont les personnes pourraient bénéficier* », la demande comme « *ce que les personnes seraient prêtes à payer ou aimeraient bénéficier dans un système de soin de santé gratuit* », et enfin l'offre comme « *ce qui est actuellement fourni* ».

Cette notion de demande et d'offre va être ensuite prise en compte dans les différentes définitions qui vont suivre et notamment en ce qui concerne les besoins

familiaux. Le premier modèle d'Andersen (Andersen, 1968) propose que les comportements de santé et les besoins des membres de la famille, sont influencés par des caractéristiques « *prédisposants* » (« predisposing », c'est-à-dire caractéristiques sociodémographiques, structures sociales et croyance de santé), et des ressources « *permettant l'utilisation* » (« enabling » - ressources personnelles et familiales). Il intègre plus tard ce modèle dans un autre plus large (Andersen, 1995) qui inclut l'environnement (le système de soin de santé et l'environnement externe) ainsi que les comportements de santé (les pratiques personnelles de la santé et l'utilisation des services de santé), qui fait référence aux notions « d'offre » et de « demande » évoquées par Stevens et Gabbay (1991).

Suite à ce modèle, Almasri et al. (2011) ont défini trois types de besoins familiaux. Les deux premiers sont similaires aux caractéristiques prédisposantes d'Andersen, il s'agit (a) des besoins liés à l'état de santé de l'enfant, incluant les besoins en information sur son état de santé, son développement et sur comment expliquer cet état aux autres ; et (b) des besoins liés au fonctionnement familial, incluant des besoins en soutien familial formel ou informel. Enfin le troisième, qui regroupe (c) les besoins en lien avec les ressources communautaires et financières, est davantage similaire aux caractéristiques permettant l'utilisation des services.

Ainsi, nous devons considérer les besoins familiaux comme un ensemble, où des facteurs internes (prédisposition, caractéristiques, ressources permettant l'utilisation, l'état de l'enfant ou encore le fonctionnement de la famille) ainsi que des facteurs externes (environnement, communauté, et ressources financières) sont pris en compte. De plus, il est important de considérer les déterminants de différents types de besoins familiaux, surtout quand les professionnels de la santé envisagent d'évaluer ou de fournir des interventions se basant sur les besoins des familles (Almasri et al., 2011).

Nous avons donc examiné les différents concepts théoriques autour du « besoin » et des besoins familiaux. Nous pouvons en retenir que d'une part, les besoins peuvent à la fois être évalués en termes d'utilisation des services, qu'en termes de besoins perçus. Et que d'autre part, ceux-ci sont imbriqués dans un ensemble plus large, contenant l'environnement (système de soins, offre), et les comportements de santé.

Nous allons donc maintenant explorer comment sont évalués les besoins des parents d'enfants avec TSA dans la littérature où nous constatons deux manières d'opérer : une première qui va évaluer les services reçus (par exemple en matière d'interventions, de traitements, de soutien, ou de programmes) et une seconde qui évalue les besoins perçus par les parents.

4.2. Evaluation des services reçus

L'évaluation des perceptions, préoccupations, et de la satisfaction des parents d'enfants ayant des besoins spécifiques est réalisée depuis de nombreuses années maintenant. Les parents sont les premiers et les principaux aidants de leur enfant, il est donc important que leur opinion soit prise en compte (McNaughton, 1994). De plus, les informations obtenues vont pouvoir être utilisées pour améliorer les services déjà existants, et également pour convaincre les décideurs politiques ou bien les professionnels de l'efficacité de ces interventions. Cela permet également de déterminer les priorités des services et des programmes à mettre en place, notamment lorsqu'il existe peu de ressources allouées à la mise en place d'un service (Magi & Allander, 1981).

En 1994, Dunlap et al. ont ainsi évalué par questionnaire 78 parents d'enfants avec autisme à propos des ressources proposées pour faire face aux troubles du comportement. Les enseignants, les membres de la famille, et le matériel publié ont été évalués comme étant plus utiles que les psychologues, les amis, les médecins ou les travailleurs sociaux. De même une étude de Covert (1995) qui évalue la satisfaction familiale a montré que les familles de cette étude avaient des difficultés pour accéder à l'information à propos de l'accès aux services ou n'étaient pas consultées lorsque des changements étaient opérés dans le service.

Kohler (1999) note trois grands problèmes auxquels les parents sont confrontés par rapport aux services existants :

- (1) Les parents manquent souvent d'information pour identifier et accéder aux services dont ils ont besoin

- (2) Les parents et les professionnels ont souvent des difficultés à collaborer pour planifier, mettre en œuvre et évaluer les services
- (3) Les services reçus de différents prestataires sont souvent désorganisés ou manquent de continuité

Ces difficultés sont d'autant plus prégnantes chez les familles d'enfants avec TSA car celles-ci doivent gérer les interventions de différents professionnels. C'est en effet une des conclusions de cette étude réalisée aux États-Unis, qui indique que les familles d'enfants avec TSA âgés entre 3 et 9 ans ont reçu une moyenne de 6,44 services différents, soit environ 37 heures d'intervention par semaine, par 4,40 différents services et 7,70 professionnels durant les 6 mois précédents l'étude. Ces services sont avant tout centrés sur l'enfant, il s'agit par exemple de l'école, ou des accompagnements de soin (orthophonie, psycho-éducatif). D'autres sont centrés sur les membres de la famille, tels que la guidance parentale, les services de répit, ou le soutien vers les frères et sœurs.

Une étude qui compare les données d'utilisation de services médicaux de familles d'enfants avec TSA par rapport aux familles d'enfants sans ce diagnostic retrouve également plus de visites et de prescriptions médicales pour les enfants avec TSA, avec un temps passé chez le médecin plus long et des dépenses annuelles près de 7 fois plus importantes (Liptak et al., 2006).

En outre, l'étude de Kohler (1999) avait aussi pour objectif de déterminer les problèmes que rencontrent les familles d'enfants avec TSA à propos des services proposés à l'enfant et sa famille. Ainsi, plusieurs difficultés ont été soulignées grâce à des entretiens avec ces familles. Tout d'abord 64% des parents ont indiqué qu'au moins un des services n'était pas assez efficace pour satisfaire les besoins de l'enfant ou de la famille. De plus, 60% ont indiqué que les professionnels ne communiquaient pas assez avec la famille, et que les services requis par les familles n'étaient pas satisfaits (par exemple les besoins pour une baby-sitter ou des services mobiles de soin). Sur un autre registre, 44% des parents se sont plaint des délais ou des difficultés dans le processus du diagnostic ; dans cette étude, les parents déclarent avoir vu 3 à 4 professionnels avant d'avoir eu le diagnostic de l'enfant.

Une autre étude qui reprend la même méthodologie, a trouvé également une moyenne de 7 services utilisés par les enfants avec TSA en dessous de 8 ans (Thomas, Morrissey, & McLaurin, 2007). Cela reste très supérieur à la moyenne des enfants sans troubles, qui est de 1,75 médecin et 0,30 autres visites médicales professionnelles par an.

Grâce à l'utilisation de la base de données du « National Survey of Children with Special Health Care Needs », Kogan et al. (2008) montrent que les familles d'enfants avec TSA ont plus de besoins non satisfaits concernant les services spécifiques de soin de santé, les services de soutien à la famille, et de soins qui ne sont pas centrés sur la famille. Les familles rapportent également que les soins sont souvent annulés ou retardés, et qu'ils ont des difficultés à avoir des orientations vers des professionnels de santé adaptés. Ces données ont été récoltées par le biais d'une enquête par téléphone, grâce à des questions sur l'utilisation des services et la satisfaction de ces derniers ; aucun questionnaire spécifique n'a été utilisé.

Par ailleurs, une étude montre que parmi les trois principales préoccupations des parents, sont retrouvés le « manque d'information sur les services disponibles pour l'enfant », ainsi que le fait de « naviguer à travers les différents systèmes de santé et de services sociaux » parmi une liste de 19 problèmes potentiels à propos des services (McLennan, Huculak, & Sheehan, 2008).

Enfin, les parents s'identifient le plus souvent comme des coordinateurs de leur enfant, et expriment le manque de communication des professionnels entre eux et avec les familles (Carbone, Behl, Azor, & Murphy, 2010; Kohler, 1999; McLennan et al., 2008).

Au sein des familles d'enfants avec TSA, il existe de nombreuses disparités dans l'utilisation des services. Plusieurs études ont donc cherché à comprendre cette variation et se sont demandées quelles caractéristiques des familles pouvaient influencer l'utilisation des services. Tout d'abord l'étude de (Thomas, Morrissey, et al., 2007) a montré qu'un niveau d'éducation parentale faible était corrélé avec une faible utilisation des services. De plus, une famille avec des revenus élevés a plus tendance à voir un pédiatre ou un orthophoniste, et les familles vivant en milieu rural sont moins

susceptibles d'avoir recours aux colonies de vacances et aux services de répit que celles habitant en milieu urbain. Une autre étude indique quant à elle que les minorités ethniques, la pauvreté et le régime d'assurance de santé sont corrélés avec une plus faible utilisation des services (Liptak et al., 2006).

Concernant les caractéristiques des enfants, il est retrouvé que plus le degré de sévérité des TSA est important, plus les familles vont utiliser les services, alors qu'au contraire les familles d'enfants ayant un trouble Asperger ont moins recours aux services proposés (Green et al., 2006). De plus, les familles d'enfants en bas âge ont davantage recours aux services que les familles d'enfants plus âgés.

Enfin l'étude de Pickard et Ingersoll (2015) montre que le statut socio-économique des parents est un prédicteur positif de la connaissance des services des parents, qui est lui-même un prédicteur positif de l'utilisation des services des parents. Ainsi, un haut niveau socio-économique est associé à de meilleures connaissances des services liés à l'autisme, et une meilleure connaissance des services est associée à un nombre d'utilisation de services plus élevé. Cela indique donc que la relation entre le statut socioéconomique et l'utilisation des services peut être en partie expliquée par la connaissance des parents sur les services actuellement disponibles, tel qu'on a pu le voir dans les définitions du concept des besoins. Cependant, les auteurs retrouvent également un effet direct du statut socio-économique des parents sur l'utilisation des services. D'autres facteurs sont donc susceptibles d'être pris en compte pour expliquer la disparité de l'utilisation des services parmi les familles ayant un statut socio-économique faible.

Même si les études concernant l'utilisation des services vont nous permettre d'avoir un aperçu concernant les demandes des familles, elles ne peuvent refléter si les besoins actuels des familles sont satisfaits ou non (Brown et al., 2010). De plus elles ont tendance à masquer les facteurs par lesquelles les familles accèdent ou non aux services, tels que les listes d'attente, les renvois vers d'autres professionnels, la communication et l'interaction entre les professionnels, la coordination des soins entre les multiples services et le soutien financier pour les prises en charge (Krauss, Gulley, Sciegaj, & Wells, 2003). Une approche complémentaire est donc nécessaire à celle-ci,

c'est pourquoi nous allons nous centrer sur les besoins perçus dans le prochain paragraphe.

Points clés :

- Le manque d'information sur les services, et le manque de continuité et de communication avec les professionnels sont les principales difficultés repérées dans la littérature sur l'utilisation des services.
- Il est également repéré une plus grande utilisation des services de soin de santé pour les familles d'enfants avec TSA, et une variation de cette utilisation selon les caractéristiques des familles.

4.3. Evaluation des besoins perçus

4.3.1. Outils utilisés

Plusieurs méthodes permettent d'évaluer les besoins familiaux. La première, consiste à évaluer qualitativement à partir d'entretiens ou de questions ouvertes les besoins perçus par les personnes évaluées. De cette manière, les individus livrent leurs perceptions à propos de leurs besoins, sans être limités aux items proposés. Cela permet également de mieux apprécier les subtilités des besoins familiaux. Or, comme nous l'avons vu au niveau des concepts théoriques, ces besoins sont souvent limités aux connaissances et perceptions des personnes à propos des services offerts (Bradshaw et al., 1972). Il est donc souvent d'usage de coupler l'étude qualitative réalisée avec un questionnaire, qui répertorie un ensemble de besoins plus vaste et qui peut ainsi ouvrir l'étendue des services offerts aux individus, que ceux-ci soient déjà existants ou non.

Le questionnaire, qui est donc le second outil à disposition du chercheur ou du clinicien pour évaluer les besoins perçus, est davantage employé dans la littérature. Cette méthode permet d'avoir accès à des informations quantitatives, ce qui permet de gagner du temps dans le recueil de données (Chiu, Turnbull, & Summers, 2013). Ainsi, plusieurs questionnaires qui évaluent les besoins des aidants sont répertoriés dans la littérature.

Beaucoup de questionnaires se centrent sur l'évaluation des besoins des aidants de personnes atteintes de cancer (Hileman, Lackey, & Hassanein, 1992; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995; Longman, Atwood, Sherman, Benedict, & Shang, 1992; Tringali, 1986). On retrouve également un questionnaire, le « Family Needs Questionnaire » (Kreutzer & Marwitz, 1989), qui évalue les besoins des membres de la famille de personnes adultes atteintes de lésions cérébrales. Ce questionnaire est constitué de 6 sous-échelles : « Informations de santé », « Soutien émotionnel », « Soutien instrumental », « Soutien professionnel », « Réseau de soutien communautaire », et « Implication dans les soins ». Il évalue à la fois l'importance et la satisfaction de chacun des besoins présentés. Cependant ces instruments évaluent les besoins des aidants qui apportent leur soutien à des membres adultes de leur famille, et ne sont donc pas assez spécifiques pour évaluer les besoins parentaux au sein de familles d'enfants avec handicap.

En 1988, deux auteurs ont construit le Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1988), qui a ensuite été révisé en 1992 (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992). Cet outil, est composé de 35 items et de 7 sous-échelles réparties ainsi : « Soutien social et familial », « Besoins en information », « Besoins financiers », « Explication aux autres », « Soins de l'enfant », « Soutien professionnel » et « Services communautaires ». Chaque item doit être évalué entre 1 (« Je n'ai définitivement pas besoin d'aide avec cela »), 2 (« Je ne suis pas sûr ») et 3 (« J'ai définitivement besoin d'aide avec cela »). Selon les auteurs, l'avantage de ce type de formulation est d'indiquer de manière proactive les besoins individuels basés sur leurs propres priorités, qui sont directement applicables lors de la mise en place des services. Ce questionnaire est souvent couplé avec une question ouverte, qui propose aux aidants de lister les 5 besoins les plus importants au sein de leur famille, ce qui amène une perspective intéressante à ce questionnaire.

Sur cet outil, la satisfaction actuelle du besoin n'est pas évaluée. Depuis sa création, il a largement été utilisé dans plusieurs études issues de différents contextes culturels et géographiques, pour évaluer les besoins de parents d'enfants ayant divers types de troubles. On retrouve en effet des études réalisées en Chine (Chen & Simeonsson, 1994), en Suède (Granlund & Roll-Pettersson, 2001), en Australie (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter, & Tsutsui, 2009), à Porto Rico (Reyes-Blanes,

Correa, & Bailey, 1999) et aux États-Unis auprès de familles latino-américaines (Reyes-Blanes et al., 1999). Concernant les contextes cliniques, on retrouve l'oncologie pédiatrique (Barnhart et al., 1994; Shields et al., 1995), le spina bifida (Cate, Kennedy, & Stevenson, 2002), les parents d'enfants sourds ou malentendants (Dalzell, Nelson, Haigh, Williams, & Monti, 2007) les parents d'enfants atteints de pathologies chroniques (Farmer, Marien, Clark, Sherman et Selva, 2004), les parents d'enfants atteints des paralysies cérébrales (Almasri et al., 2012; Palisano et al., 2010) et enfin plus récemment les parents d'enfants avec TSA (Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015).

Par la suite, Waaland, Burns, et Cockrell (1993) ont repris le Family Needs Questionnaire de Kreutzer et Marwitz (1989) pour l'adapter aux parents d'enfants souffrant de lésions cérébrales. Du fait qu'une partie des troubles retrouvée chez les enfants avec des lésions cérébrales traumatiques sont similaires à ceux des enfants avec TSA (Siklos & Kerns, 2006), ces auteurs se sont servi de cet outil pour développer un questionnaire qui évalue les besoins des parents d'enfants avec TSA. Ils ont en effet repris 23 items de ce questionnaire, auxquels elles ont rajouté 31 nouvelles questions, choisies selon les besoins des parents d'enfants avec TSA retrouvées dans la littérature ou à travers à leur expérience clinique. À notre connaissance, il s'agit du seul outil qui évalue les besoins des parents d'enfants avec TSA. Cependant aucune étude n'a été réalisée pour évaluer la validité ou la structure du questionnaire.

Enfin, plusieurs questionnaires qui évaluent les besoins de parents ou d'aidants d'enfants avec handicap ont été créés depuis ces dernières décennies (Al-dababneh, Fayez, & Bataineh, 2012; Chiu et al., 2013; Douma, Dekker, Koot, & Verhulst, 2006; Leung, Lau, Chan, Lau, & Chui, 2010; Samuel, Hobden, Leroy, & Lacey, 2012; Tan, 2014). Un tableau de revue des questionnaires utilisés pour évaluer les besoins des familles d'enfants avec handicap est présenté en annexe (Annexe 2, page 213)¹. Seuls les questionnaires qui se centrent sur les besoins des familles ou des parents d'enfants avec handicap ont été inclus dans ce tableau.

¹ Ce tableau est issue d'une revue de la littérature rédigée en anglais, réalisée à partir de cette partie théorique.

4.3.2. Evaluation des besoins familiaux

Nous allons tout d'abord passer en revue les différents besoins déterminés par les parents d'enfants avec handicap puis nous nous centrerons sur les parents d'enfants avec autisme. Nous verrons ensuite quels sont les facteurs qui influencent ces besoins.

4.3.2.1. Identification de besoins familiaux

Les différentes études réalisées sur les besoins des familles utilisent principalement le questionnaire comme outil d'évaluation. Sur l'ensemble des études répertoriées, 21 utilisent le Family Needs Survey (Bailey et al., 1992) tandis que 5 utilisent le Family Needs Questionnaire (Siklos & Kerns, 2006) et sept utilisent des questionnaires créés pour l'étude en question ou pour une précédente étude. Quatre études utilisent les interviews ou les « focus group » (professionnels ou des aidants se réunissent afin de parler sur un sujet). Un tableau répertoriant les résultats principaux des besoins des familles est présenté en annexe (Annexe 3, page 217)².

Les premières études sur les besoins perçus des parents d'enfants atteints d'un handicap intellectuel ont été réalisées en 1988 par Bailey et Simeonsson grâce à leur outil, le Family Needs Survey (FNS). Ces derniers ont comparé les besoins de 34 pères et 34 mères, d'enfants âgés en moyenne de 14 mois. Les résultats ont montré que les pères comme les mères indiquaient des besoins importants en information. Plus particulièrement, il s'agit des items qui portent sur comment apprendre quelque chose à son enfant, sur les services actuellement disponibles et ceux dont leur enfant pourrait bénéficier dans le futur, ainsi que sur la documentation.

Ce résultat est récurrent dans la littérature ; en effet, avec l'utilisation du même outil auprès de parents d'enfants atteints de divers troubles (i.e. paralysie cérébrale, cancer, pathologies de santé chronique, TSA) plusieurs études indiquent que les besoins en information représentent un des domaines de besoins le plus important pour les

² Ce tableau est issue d'une revue de la littérature rédigée en anglais, réalisée à partir de cette partie théorique.

parents interrogés (Barnhart et al., 1994; Granlund & Roll-Pettersson, 2001; Iland, Weiner, & Murawski, 2012; Palisano et al., 2010; Suriati, Sharifah Zainiyah, Lye, & Norlijah, 2011), notamment pour les parents d'enfants avec TSA (Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley, & Cobigo, 2012; Hodgetts et al., 2015; Siklos & Kerns, 2006).

Dans de nombreuses études utilisant le FNS, l'information à propos du futur de l'enfant ou des services dont l'enfant pourrait bénéficier plus tard est également un besoin important pour les parents (Bertule & Vetra, 2014; Burton-Smith et al., 2009; Palisano et al., 2010; Sahay, Prakash, & Khaique, 2008; Suriati et al., 2011). Dans l'étude de Suriati et al. (2011) plus de 98% des parents indiquent avoir définitivement besoin d'aide dans ce domaine. Plus particulièrement les besoins en information sur les services que leurs enfants pourraient recevoir dans le futur (94,4% des parents) sont retrouvés. Cet aspect concernant la planification du futur de l'enfant reste important pour les parents, surtout en ce qui concerne le devenir de l'enfant à l'âge adulte, ou bien quand les parents ne seront plus présents pour s'occuper de lui. Il s'agit du deuxième domaine de besoins le plus cité dans les questions ouvertes de l'étude de Hodgetts et al. (2015), et seulement 22% des parents indiquent que ce besoin (informations sur les services disponibles dans le futur) est satisfait dans le questionnaire. Grâce à l'utilisation d'une autre méthodologie, l'entretien, l'étude de Derguy, Michel, M'bailara, Roux, et Bouvard (2015) repère également des besoins importants en information. En effet, 52,6 % des répondants pour 78 parents d'enfants avec TSA, identifient ce besoin, alors qu'il n'est indiqué que par 10,7 % des 84 parents du groupe contrôle, dont les enfants ont un développement typique. Enfin, une autre étude qui s'intéresse aux besoins de parents d'enfants avec TSA montre que ces derniers doivent constamment aller « creuser » pour chercher l'information, et que le système de services est plutôt passif qu'actif. Pour ces mêmes parents, le besoin en information vise aussi l'apport de stratégies et de conseils, afin de mieux comprendre le trouble de leur enfant, et pouvoir ainsi mieux interagir avec lui (Bromley et al., 2004).

Un autre domaine qui revient régulièrement dans ces études est le besoin de répit (Burton-Smith et al., 2009; Hodgetts et al., 2015; Palisano et al., 2010; Tan, 2014). L'étude de Burton-Smith et al. (2009) qui évalue les besoins de 448 familles d'aidants d'enfants avec handicap montre que plus de 80% des répondants ont des besoins

urgents en services de répit. Il en est de même dans l'étude de Hodgetts et al. (2015) qui porte sur 143 parents d'enfants avec TSA, où ce résultat est retrouvé dans les résultats du questionnaire et de la question ouverte. Parmi les réponses des participants, 26 % (soit le taux le plus élevé pour cette étude) font directement référence au répit. Les parents indiquent par exemple avoir besoin de « pause », de « temps libre pour moi-même » ou encore de « sommeil ». De même, une étude montre que les besoins en services non satisfaits rapportés qualitativement par les parents d'enfants avec TSA incluent des besoins de soins de répit. Ceux-ci sont plus communément mentionnés par les parents ayant un niveau socio-économique bas que ceux ayant un niveau élevé (Pickard & Ingersoll, 2015).

Les problèmes financiers sont également souvent rapportés par les parents. Du fait des places limitées dans les institutions publiques, les parents sont souvent obligés de se tourner vers des prises en charge privées, dont le coût est important et n'est pas entièrement pris en charge par l'État (Brown et al., 2010). Dans les études sur les besoins perçus on remarque donc que les parents indiquent souvent ce type de besoin (Almasri et al., 2012; Bailey et al., 1992; Tan, 2014), et plus particulièrement chez les parents d'enfants avec TSA. Comme nous l'avons vu, le coût des soins, des traitements ou des prises en charge pour les enfants atteints de TSA est plus élevé que pour certaines maladies comme le diabète ou l'asthme ou que pour d'autres troubles intellectuels (Flanders et al., 2006; Mandell et al. 2006). Parmi l'échantillon de 143 parents d'enfants avec TSA, 125 soit 87 % des parents indiquent avoir besoin de soutien financier (Hodgetts et al., 2015). De même, Siklos & Kerns (2006) notent dans leur étude auprès de parents d'enfants avec TSA que 93 % des répondants indiquent ne pas recevoir un soutien financier adéquat pour les prises en charge de leur enfant.

Pour les parents d'enfants avec TSA, en plus des domaines de besoins cités ci-dessus on retrouve le besoin pour l'inclusion sociale de l'enfant. Ce résultat est retrouvé dans les études utilisant un questionnaire spécifique, le FNQ (Ahmadi, Sharifi, Zalani, Bolouk, & Amrai, 2011; Brown et al., 2012; Siklos & Kerns, 2006), mais pas dans l'étude qui utilise le FNS. Les parents précisent également qu'il manque de programmes d'entraînement aux habiletés sociales pour leurs enfants (Brown et al., 2012).

Une question ouverte, couplée au questionnaire permet également de se rendre compte des difficultés liées à l'utilisation des services (Brown et al., 2012). Ainsi, les parents indiquent des difficultés au niveau des listes d'attente trop longues pour les professions médicales (notamment des spécialistes), le manque d'expertise dans l'autisme des professionnels de santé, et un manque de communication entre les différents professionnels ou services. Au niveau du soutien informel, les parents pointent le manque d'activités ou de soutien dans les zones rurales, les difficultés à trouver des soins de répit où les travailleurs sont formés à l'autisme, et des groupes de soutien (Brown et al., 2012).

Une réplication de cette étude a été réalisée en Iran (Ahmadi, Sharifi, Zalani, Bolouk, Amrai et al., 2011), qui montre des besoins plus importants pour le soutien et la guidance professionnelle, ce qui diffère légèrement des résultats de l'étude canadienne, mais où sont retrouvés également les mêmes besoins en information et en inclusion sociale.

Enfin, une étude qui utilise une méthode qualitative, les entretiens, retrouve 6 domaines différents de besoins chez les parents d'enfants avec TSA et d'enfants typiques (Derguy et al., 2015). Il s'agit des besoins matériels (60,3 % des réponses pour les parents d'enfants avec TSA), en information (52,6 %), de guidance parentale (43,6 %), de la gestion du quotidien (37,2 %), du soutien relationnel (33,3 %) et enfin du soutien émotionnel (32,1 %). Cette étude compare également les besoins des parents d'enfants avec TSA avec ceux des parents d'enfants typiques. Des différences significatives entre les deux groupes sont retrouvées dans chacun des domaines, sauf pour la gestion de la vie quotidienne et le soutien relationnel, ce qui indique que ce ne sont pas des domaines de besoins dus spécifiquement à l'autisme, mais qu'ils peuvent être identifiés par l'ensemble des parents. Cette méthode reste intéressante car elle permet d'être au plus près des besoins réels des parents. Certains paramètres peuvent toutefois biaiser les résultats, par exemple lors de la conduite de l'entretien, lors de l'encodage et la catégorisation des réponses, ainsi que par l'absence d'analyses statistiques.

Les besoins des parents d'enfants avec TSA restent donc assez similaires aux besoins des parents d'enfants ayant d'autres troubles. Cependant, on note des besoins spécifiques tels que l'inclusion sociale de l'enfant. Il faut toutefois signaler qu'il existe peu d'études concernant les besoins des parents d'enfants avec TSA. Seules 8 études sont répertoriées sur les 33 que compte notre revue de la littérature.

Points clés :

- Les domaines principaux de besoins pour les parents d'enfants avec handicap sont les besoins en information, notamment sur les services dont l'enfant pourrait bénéficier dans le futur.
- Des besoins en temps de répit, des besoins financiers, et plus particulièrement pour les parents d'enfants avec TSA des besoins en inclusion sociale de l'enfant sont repérées dans la littérature.
- Ces résultats sont semblables à ceux retrouvés dans les études sur l'évaluation des services reçus.

4.3.2.2. Facteurs influençant les besoins

Dans les études sur les besoins, plusieurs auteurs cherchent à identifier les facteurs qui prédisent les besoins des parents. Nous verrons dans cette partie quels sont ces facteurs, en présentant d'une part les résultats pour les parents d'enfants atteints de divers handicaps, et pour les parents d'enfants avec TSA.

1- Parents d'enfants atteints de divers handicaps

Dans les études qui évaluent les besoins des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale, les besoins sont influencés par le niveau d'autonomie dans les déplacements (Almasri et al., 2012; Palisano et al., 2010). Les résultats indiquent que le nombre total de besoins familiaux est corrélé au niveau de motricité de l'enfant. En effet, les parents d'enfants qui utilisent des fauteuils roulants expriment un nombre plus élevé de besoins par rapport aux parents d'enfants qui marchent (Palisano et al., 2010). De plus, un meilleur comportement adaptatif et une meilleure communication de

l'enfant sont associés à de moindres besoins liés à l'état de santé de l'enfant pour les parents dans cette dernière étude.

De même, dans l'étude d'Ellis et al. (2002) qui évalue les besoins des parents d'enfants avec handicap, plusieurs caractéristiques influencent les besoins des parents. Il s'agit de l'âge de l'enfant (plus celui-ci est jeune plus les besoins sont importants), du nombre d'heures de travail effectué par le père (plus le père travaille et moins les familles rencontrent des besoins) et enfin la prise en charge de l'enfant. Concernant cette dernière caractéristique, les auteurs indiquent que les parents dont l'enfant est pris en charge dans un établissement de soins auront moins de besoins que ceux dont l'enfant n'est pas pris en charge en établissement. Cela est en effet dû à la charge vécue par les parents lorsqu'ils doivent s'occuper de leur enfant, plus lourde que lorsque l'enfant est pris en charge dans un établissement de soins. De plus, pour ce qui est des heures de travail du père, les auteurs précisent que ce résultat n'indique sûrement pas une relation causale. Cela indique plutôt que les parents ayant moins de besoins sont également ceux dont l'enfant a peu de difficultés d'adaptation sociale, ce qui permet au père de passer plus de temps à son travail.

Une étude réalisée en Amérique (Reyes-Blanes et al., 1999) a quant à elle comparé les besoins de mères vivant en Floride et d'autres vivant à Porto Rico et dont l'enfant est atteint d'un handicap intellectuel, par le biais du FNQ. Les résultats n'indiquent pas de différence au niveau des besoins entre les deux groupes de mères. Cependant le score de l'indice des habiletés de l'enfant et le statut marital de la mère sont des prédicteurs importants des besoins perçus : les mères célibataires ont ainsi plus de besoins que les autres. Enfin, les perceptions de soutien sont eux corrélées négativement avec les besoins familiaux, ce qui rejoint les résultats précédents, concernant le soutien social.

Pour finir, l'étude japonaise d'Ueda et al. (2013) qui rapporte les besoins de 1171 parents d'enfants avec divers handicaps, indique que les mères avec un plus haut statut économique ont moins de besoins que les mères qui ont un statut économique plus faible. De plus, les mères d'enfants âgés entre 10 et 15 ans ont moins de besoins que les mères d'enfants plus jeunes, âgés entre 0 et 3 ans. La participation importante des pères

à cette étude (n=452) a permis également de comparer les besoins des pères avec ceux des mères. Les résultats indiquent que les mères ont plus de besoins que les pères sauf pour le domaine des besoins financiers. Enfin, un résultat intéressant montre que les parents d'enfants avec TSA sont plus susceptibles d'avoir besoin d'aide que les parents d'enfants porteurs d'autres handicaps.

2- Parents d'enfants avec TSA

Les premiers auteurs à avoir évalué les besoins des parents d'enfants avec TSA sont Siklos et Kerns (2006) qui ont utilisé une version adaptée du FNQ spécifique aux parents d'enfants avec TSA. Dans cette étude, les résultats indiquent qu'il existe un lien entre les besoins non satisfaits et le degré d'indépendance fonctionnelle, ainsi que les comportements problèmes. Ainsi, plus le niveau d'indépendance fonctionnelle est élevé, moins les parents ont des besoins non satisfaits. De même, les familles dont l'enfant présente des troubles du comportement ont tendance à indiquer plus de besoins comme étant importants.

Cette étude, qui compare les besoins des parents d'enfants avec TSA avec ceux atteints de Trisomie 21, montre également qu'il n'y a pas de différence significative au niveau du nombre de besoins non satisfaits, mais que ces différences deviennent significatives lorsque l'on sépare les besoins centrés sur l'enfant et ceux centrés sur les parents. Ainsi, les parents d'enfants avec TSA ont un nombre de besoins centrés sur l'enfant plus élevé que les parents d'enfants atteints de Trisomie 21.

Par la suite, Brown et al. (2010) ont proposé un modèle conceptuel qui explore les besoins des parents d'enfants avec TSA d'âge scolaire. Celui-ci indique que les besoins perçus des parents sont influencés à la fois par des caractéristiques sociodémographiques de la famille et de l'enfant, et par l'utilisation des services proposés. Ceux-ci étant eux-mêmes influencés par l'impact du handicap de l'enfant sur la famille et de son niveau d'indépendance fonctionnelle (voir Figure 2.)

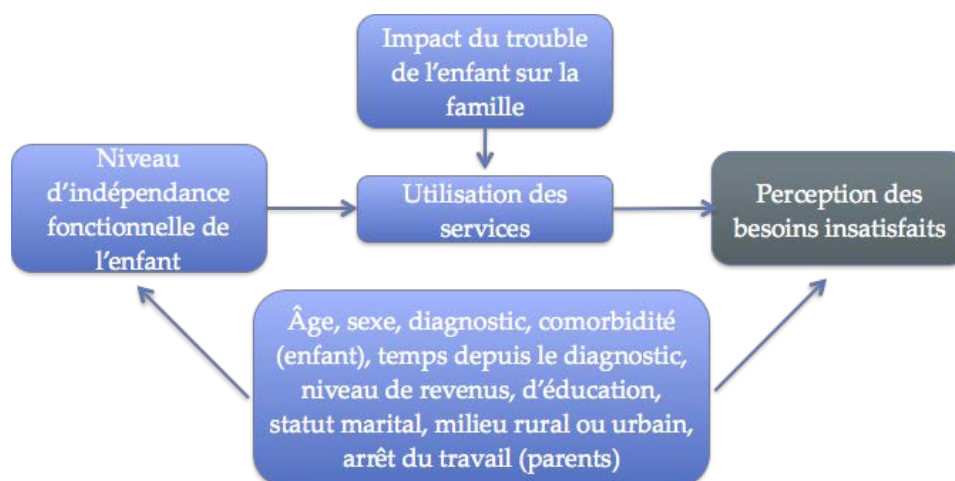


Figure 1. Modèle conceptuel des besoins perçus des parents d'enfants avec TSA (Brown et al., 2010)

Puis les auteurs ont tenté d'explorer ce modèle conceptuel, en proposant comme hypothèses (1) qu'il existe une relation non linéaire entre l'indépendance fonctionnelle et les besoins perçus non satisfaits (2) que l'impact perçu du handicap de l'enfant modifiera la relation entre l'indépendance fonctionnelle et les besoins non satisfaits, et enfin (3) que l'utilisation des services expliquera certaines des associations entre l'indépendance fonctionnelle et les besoins non satisfaits (Brown et al., 2011). Il en est ressorti que les familles d'enfants avec un haut niveau d'indépendance fonctionnelle ont moins de besoins non satisfaits que les familles d'enfant avec un niveau d'indépendance fonctionnelle modéré, ce qui ne confirme pas la première hypothèse, la relation étant linéaire. La 3^{ème} hypothèse n'est pas confirmée non plus, l'utilisation des services n'agit pas en tant que variable médiatrice entre le niveau fonctionnel de l'enfant et la perception des besoins insatisfaits. De plus, les familles qui ressentent l'impact du trouble de l'enfant comme plus important ont plus de besoins non satisfaits, mais cela ne modifie pas la relation entre l'indépendance fonctionnelle et les besoins non satisfaits. Les auteurs indiquent cependant qu'il serait utile d'effectuer une analyse factorielle du FNQ afin de déterminer les différents sous-domaines du questionnaire, qui peuvent être évalués séparément.

Dans l'étude de Hodgetts et al. (2015), l'analyse de régression montre que l'âge de l'enfant, l'âge de la mère et les revenus de la famille sont des prédicteurs du nombre total de besoins, ainsi que du nombre total de besoins non satisfaits. Plus l'enfant est

jeune, plus les revenus de la famille sont faibles ou plus la mère est âgée, plus les parents indiquent un nombre de besoins élevé. Pour ce qui est des besoins non satisfaits, le travail de la mère et la présence de troubles du comportement chez l'enfant sont deux prédicteurs importants. Cela confirme donc une partie du modèle de Brown et al. (2011), celle des caractéristiques sociodémographiques de la famille. Il est à noter que les troubles du comportement n'apparaissent pas dans le modèle précédent, et qu'il sera donc important de prendre en compte cette particularité dans des études ultérieures afin de confirmer cette relation causale.

Points clés :

- Plusieurs caractéristiques sociodémographiques de la famille, telles que le niveau socio-économique, le niveau de revenu, le statut familial ou ethnique vont avoir un impact sur le nombre de besoins perçus par les parents.
- La perception de l'impact du trouble sur la famille, du sentiment de charge perçue et du soutien social sont également des facteurs qui influencent les besoins.
- Enfin, plusieurs caractéristiques de l'enfant entrent en compte, il s'agit du niveau d'autonomie ou d'indépendance fonctionnelle, le comportement adaptatif et de communication, le type de prise en charge et enfin l'âge de l'enfant.

4.3.3. Aspects généraux et limites de l'évaluation des besoins

Suite à cette revue des études sur les besoins des familles, nous pouvons établir plusieurs remarques. Premièrement, on observe que les questionnaires sont principalement utilisés dans l'évaluation des besoins familiaux. Cette mesure permet de réaliser des analyses statistiques, ce qui apporte des résultats basés sur une méthodologie solide et objective. Les besoins perçus sont ensuite évalués, sans que soit impliquée la perspective du chercheur ou du clinicien sur les réponses des personnes. Les questionnaires peuvent également faciliter la communication entre les professionnels et la famille (Dalzell et al., 2007), et aider les parents à exprimer leurs

besoins aux professionnels (Bailey & Blasco, 1990). De plus, cela permet d'aider les cliniciens à soutenir les familles pour atteindre des objectifs fonctionnels, et d'avoir une relation collaborative et de confiance entre eux (Bailey & Simeonsson, 1988). Cependant, quelques limites doivent être prises en considération.

Tout d'abord, concernant le fait de présenter un questionnaire avec des questions fermées. Les domaines de besoin sont souvent les mêmes d'une étude à l'autre car celles-ci utilisent le même outil (ici le FNS), qui évalue un panel de besoins limité. Par exemple, aucun item ne fait référence à l'inclusion sociale dans ce questionnaire, ou encore à la formation des parents, des professionnels ou encore des éducateurs. C'est pour cette raison que nous retrouvons des besoins liés à l'inclusion sociale pour les parents d'enfants autisme ou atteints de Trisomie 21 dans les études qui utilisent le FNQ (Siklos & Kerns, 2006) mais pas dans les études qui utilisent le FNS (Hodgetts et al., 2015). Concernant les besoins en formation, il s'agit en France d'un domaine particulièrement important, qui a fait l'objet d'une des mesures phares du 3^e plan autisme, mais qui n'est pas retrouvé dans ces études, du fait de l'absence d'items y faisant référence dans le FNS. Il est donc important lorsque l'on souhaite évaluer les besoins des familles d'être prudent avec le type d'instrument que l'on emploie.

Une autre limite est repérée dans la méthodologie. Les questionnaires nous permettent de connaître quels besoins sont les plus importants parmi une liste de plusieurs besoins, mais ils ne sont pas assez précis pour énumérer tous les besoins repérés par les parents. Les entretiens et questions ouvertes couplés avec un questionnaire peuvent être un moyen de pallier à ces difficultés, permettant de bien comprendre les besoins des familles, sans que celles-ci ne soient limitées par les items imposés par un questionnaire. Cependant, comme nous l'avons vu dans la partie concernant la définition des besoins, ce type de méthodologie peut être biaisé par les connaissances et perceptions des parents concernant les services proposés (Bradshaw et al., 1972).

Alsem et al. (2013) ont confirmé cette hypothèse, ils ont en effet créé un inventaire de 187 items de besoins familiaux (The Family Needs Inventory – Paediatric Rehabilitation) et ont comparé les résultats de 49 familles d'enfants ayant un handicap

physique, avec les données issues d'entretiens semi-structurés. Les résultats révèlent que les entretiens individuels ont identifié significativement moins de besoins comparativement au FNI-PR. Ainsi, l'utilisation d'un inventaire peut être une alternative, en particulier pour l'approche clinique.

Une autre limite se dessine lorsque l'on utilise des méthodes quantitatives. Les questionnaires présentent souvent des items en relation avec la vie de famille, en se référant aux frères et sœurs ou aux épouses. Mais si la famille n'inclut pas ces membres, cela doit être pris en compte dans la méthodologie statistique de traitement des résultats. Par ailleurs, l'utilisation d'une méthodologie statistique peut également nous apporter des informations intéressantes, et complémentaires. Par exemple, l'utilisation des clusters telle que réalisée par Almasri et al. (2012), ou bien la mesure de prédicteurs va permettre de déterminer quels sont les besoins d'une certaine catégorie de parents. Cela permet aussi d'identifier les facteurs qui influencent les besoins, à partir des caractéristiques sociodémographiques ou d'autres caractéristiques, telles que le soutien social ou l'impact du handicap sur la famille, afin de mieux comprendre ces familles, pour ensuite mieux adapter les interventions qui leur sont destinées. Avec ce type de mesure, on évalue donc les « besoins comparés », en inférant que si un groupe représentatif d'individus montrent des besoins significatifs dans un domaine, d'autres individus avec les mêmes caractéristiques pourraient avoir les mêmes besoins (Bradshaw, 1972).

De plus, l'utilisation d'un outil spécifique pour un certain type de population, limite les types de questions qui sont incontestablement orientées vers le trouble à l'origine du questionnaire. Pour pallier à ces limites, il serait préférable d'une part utiliser le même questionnaire sur plusieurs parents faisant face à des types de handicaps différents, tel que l'ont fait Siklos et Kerns (2006) avec des familles d'enfants avec TSA et avec un syndrome de Down. En comparant les résultats, cela permet de comprendre quels sont les besoins spécifiques à la population que l'on veut étudier. De plus très peu d'études ont réalisé des comparaisons entre les parents d'enfants atteints de divers troubles ou handicaps, il serait donc intéressant d'utiliser ce type de comparaison dans les études à venir.

Ces comparaisons peuvent également être réalisées auprès de familles d'enfants typiques, afin de comprendre quels sont les besoins spécifiques à la présence d'un handicap au sein de la famille, et quels sont ceux vécus par l'ensemble des familles, dont les enfants n'ont pas de handicap. Toutefois, l'utilisation des questionnaires centrés sur les familles d'enfants avec handicap auprès de familles d'enfants typiques n'est pas toujours appropriée. En effet, la plupart des items de ces questionnaires sont centrés sur les difficultés ou les besoins spécifiques de l'éducation d'enfants avec handicap, cela n'a donc pas de signification pour les parents d'enfants typiques. Ainsi, un autre moyen d'évaluer les besoins peut être utilisé, tel que des entretiens structurés, ce qui permet de comparer ces deux types de famille. À notre connaissance, une seule étude utilise cette méthode, il s'agit de l'étude de Derguy et al. (2015).

Par ailleurs, plusieurs études évaluent les besoins de parents d'enfants atteints de handicaps divers, (handicap physique, intellectuel ou des troubles des apprentissages) au sein du même échantillon (Bailey & Simeonsson, 1988; Bailey et al., 1992; Hendriks, De Moor, Oud, & Franken, 2000; Reyes-Blanes et al., 1999; Sahay et al., 2008; Suriati et al., 2011; Tan, 2014; Ueda et al., 2013). Cette méthodologie peut fausser les résultats car chaque pathologie affecte la famille d'une manière différente. Par exemple, on remarque que les parents d'enfants avec TSA ont un plus haut niveau de stress ou de dépression que les parents d'enfants atteints d'autres handicaps (Pisula, 2003). Cela peut donc aussi être le cas sur les études qui évaluent les besoins des parents.

L'évaluation des besoins familiaux peut également être réalisée à travers différents pays, afin d'identifier les besoins d'un certain contexte culturel ou socio-économique. Telle que l'explique la théorie des systèmes écologiques de (Bronfenbrenner, 1979), les individus sont influencés par divers systèmes, dont le « macro système » composé des normes culturelles, des valeurs, attitudes et idéologies. Ainsi, il pourrait être intéressant de comparer comment les individus de différents pays ou cultures perçoivent leurs besoins. Deux études qui utilisent cette méthodologie sont identifiées dans la littérature, celle de Bailey et al. (1999) qui compare des familles mexicaines et portoricaines, et celle de Cappe et Poirier (2015) qui compare les parents

français et québécois. Cependant aucune différence n'a été retrouvée entre les deux populations étudiées.

Des différences au niveau des besoins perçus entre les pères et les mères ont également été trouvés (Bailey, Blasco & Simmeonsson, 1992 ; Hendricks et al., 2010 ; Ueda et al., 2013). Cependant, on remarque que très peu de pères participent à ces études. Il serait donc intéressant d'étudier plus précisément les besoins des pères dans de futures études. De plus, lorsque l'on évalue les besoins familiaux, il est préférable un échantillon conséquent de pères, ou bien de se centrer uniquement sur les mères ou sur les pères, afin de ne pas biaiser les résultats.

Pour conclure, l'identification des besoins des parents ayant un enfant avec TSA sont essentielles, autant d'un point de vue clinique que scientifique, en particulier pour mettre en œuvre des interventions pertinentes et adaptées aux besoins, aux préoccupations et aux désirs spécifiques des parents. Comme Bailey et Simeonsson l'ont souligné en 1988, les chercheurs et cliniciens doivent être conscients que l'évaluation familiale des besoins à travers un questionnaire n'est qu'une composante d'une approche globale. Il est donc important de procéder à des mesures additionnelles concernant la famille ou l'individu, en utilisant d'autres outils méthodologiques (i.e. entretiens, check-lists, focus-group) ou encore par l'utilisation de mesures complémentaires tels que le stress, l'impact du handicap sur la famille, le soutien social ou le coping.

Problématique

L'ensemble des études que nous venons de présenter montre l'importance et parfois l'urgence de mettre en place des interventions centrées sur la famille, adaptées à leurs besoins et leurs attentes. Le développement de ces interventions semble primordial dans l'optique d'améliorer la qualité de vie de ces familles.

La revue de la littérature montre divers types de besoins, pouvant varier d'une étude à l'autre, selon l'outil ou la méthode de recherche utilisée. Afin de proposer aux parents des accompagnements adaptés, il paraît nécessaire d'identifier les besoins non satisfaits des parents. La combinaison de plusieurs méthodes de recherche sur un même échantillon de parents permettra de mieux rendre compte de ces besoins. L'étude des facteurs influençant les besoins permettra également d'affiner les connaissances dans ce domaine. De plus, en France, aucune étude utilisant un questionnaire validé n'a encore été publiée sur les besoins des parents d'enfants avec TSA.

Par ailleurs, sur l'ensemble des études explorées dans notre revue de la littérature, seulement une publication porte sur la comparaison des besoins entre parents d'enfants avec TSA et parents d'enfants atteints d'un autre trouble. Or, cette étape est importante afin de définir si les besoins retrouvés dans la littérature sont spécifiques aux parents d'enfants avec TSA, ou s'ils sont partagés par plusieurs parents d'enfants avec handicap sans tenir compte du type de troubles ou de handicap.

Ainsi, ce travail propose une recherche qui vient répondre aux difficultés qui ont été présentés. Il s'inscrit dans un protocole d'aide aux aidants, c'est-à-dire qui propose du soutien aux premiers aidants de l'enfant avec TSA, plus précisément ses parents.

Un premier thème de recherche est exploré, il s'agit des besoins des parents d'enfants avec TSA, que l'on retrouve dans les trois premières études. La première étude se centre sur l'adaptation et la validation du « Family Needs Questionnaire » pour une utilisation en population française. La seconde étude explore les besoins des parents d'enfants avec TSA grâce à l'utilisation de questionnaires (FNQ et FNS), d'une

question ouverte, et d'entretiens qualitatifs. La troisième étude compare les besoins des parents d'enfants avec TSA avec les besoins des parents d'enfants atteints de dysphasie. Le second thème s'intéresse à la mise en place d'interventions pour les parents d'enfants avec TSA. Il est retrouvé dans la quatrième étude, qui propose la mise en place et l'évaluation d'un programme de répit à destination des parents d'enfants avec TSA.

Ces quatre études sont présentées sous forme d'article, avec pour chacune les parties suivantes : introduction, méthode, résultats et discussion. Elles sont suivies d'une discussion générale à propos de l'évaluation des besoins et de la mise en place d'interventions à destination des parents.

Etude 1 : Adaptation et Validation Française du Family Needs Questionnaire : Evaluation des Besoins Familiaux des Parents d'Enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme

(Article soumis au Journal de Thérapie Cognitive et Comportementale)

Résumé

La présence d'un enfant avec Troubles du Spectre de l'Autisme a un impact considérable au sein de la famille. Les interventions centrées sur la famille sont donc pertinentes, mais nécessitent d'être orientées selon les besoins qu'elles rencontrent. Or aucun instrument évaluant les besoins familiaux n'a encore été validé en français. Cette étude a pour objectif d'adapter et de valider la version française du Family Needs Questionnaire qui évalue les besoins familiaux des parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme. Deux cent soixante-dix parents d'enfants avec TSA ont pris part à notre étude (241 mères et 29 pères). Une analyse factorielle exploratoire (AFE) a été réalisée proposant un modèle composé de 5 facteurs : besoins centrés sur la collaboration parents-professionnels, besoins en répit et temps personnel, besoins en guidance et accompagnement psychologique, besoins centrés sur l'école et besoin centrés sur la vie sociale de l'enfant. Ce questionnaire montre une fiabilité élevée ($\alpha=.90$) et de nombreuses corrélations avec le Family Needs Survey et la WHOQOL, ce qui indique une bonne validité externe. Ces résultats permettent donc de valider la version française du FNQ, qui a été renommé Questionnaire des Besoins Familiaux.

Mots clés : validation / questionnaire / besoin / famille / TSA

**French adaptation and validation of the « Family Needs Questionnaire »:
assessment of family needs of parents of children with Autism Spectrum
Disorders**

Abstract

Introduction: The presence of a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) has a significant impact on the families' life, especially on their quality of life, stress level or the presence of depressive disorders. Family-centered interventions are relevant, but they need to be oriented according to the needs that family faces.

However, family-centered interventions remain limited and often unadjusted to parents' needs, concerns or wishes, and no instrument assessing family needs has been yet validated in French yet. The aim of this study was to examine the psychometric properties of the French version of the Family Needs Questionnaire (Siklos & Kerns, 2006), adapted from Waaland, Burns, and Cockrell (1993) for parents of children with ASD.

Method: Two-hundred and seventy parents of children with ASD, aged between 2-18 years old ($M=8,9$; $SD=4,2$) have participated in our study (241 mothers and 29 fathers). The FNQ was translated and adapted in French, to be consistent with the French context. Thus, 9 items were removed and 5 were added to finally obtain a 50-items questionnaire. This questionnaire was coupled with two others questionnaires in order to evaluate convergent validity: The WHOQOL-Bref (WHOQOLGroup, 1994), and the Family Needs Survey (D. B. Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992). The last questionnaire was not available in French, so we translated and back-translated it, as we did with the FNQ.

Results: Exploratory Factor Analysis (EFA) using the Principal Component Analysis method, with Oblimin rotation, favored a five-factor solution for the FNQ-Fr items. The five components are: Collaboration parents-professionals centered needs (13 items), Respite and personal time needs (10 items), Psychological support and guidance (9 items), School centered needs (4 items), and Child's social life needs (5 items). Reliability was good for the overall questionnaire ($\alpha=.90$) and for the majority of the subscales (Cronbach's alpha between .67 and .85). Then, Pearson correlations were calculated to examine relationships between the scores on the FNQ-Fr and the Family

Needs Survey subscales and between the scores of the FNQ-Fr and the WHOQOL-Bref subscales, with respectively 7 and 5 subscales. All of the FNQ-Fr subscales were correlated with at least 3 of the FNS and the WHOQOL-Bref subscales.

Discussion: Two subscales of the FNQ-Fr, School centered needs, and Child's social life centered needs, are not usually reported in family needs questionnaires (Bailey et al., 1992; Tan, 2014; Ueda et al., 2013; Waaland et al., 1993). We can therefore hypothesize that these needs are specific to parents of children with ASD. It will need to be confirmed by a study that compares family needs of parents of children with ASD to parents of children with some other neuro-developmental disorders. Some limits can be observed with this study. First, a majority of the respondents were mothers (89%), few fathers participated to our study. Although this difference of participation between mothers and fathers is regularly found in this type of studies, it is possible that with a similar percentage of mothers and fathers the results may differ, particularly for the factor analysis. Further research with an equal number of mothers and fathers may be interesting. And finally, the FNS has not been validated in French, so it would be interesting to validate and review the factor structure on a sample of French parents.

Conclusion: Results indicate that this questionnaire is adequate to evaluate the needs of French families of children with ASD. Moreover, this instrument can be used from a clinical and a research perspective to evaluate the needs of the parents of children with ASD, and can be relevant for policy maker in order to implement or improve family-centered interventions.

Key words: validation / questionnaire / needs / family / ASD

Introduction

Les TSA sont aujourd'hui reconnus comme étant des troubles neuro-développementaux qui apparaissent de manière précoce dans le développement de l'enfant. Ils se manifestent par des déficits de la communication et des interactions sociales associées à des comportements répétitifs, stéréotypés ou des intérêts restreints (American Psychiatric Association, 2015). Ce trouble touche près d'un individu sur 68 selon les derniers chiffres issus du Centers for Disease Control, aux États-Unis (CDC, 2014).

De nombreuses études s'accordent sur le fait que la présence d'un enfant porteur de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) au sein d'une famille a un impact significatif sur la vie des parents. En effet, du fait de la spécificité de ces troubles et des difficultés qui peuvent y être associés (e.g. troubles socio-communicatifs, présence de comportements problèmes, déficits des capacités adaptatives, comorbidités importantes), on retrouve chez les parents d'enfant avec TSA un niveau de stress et d'anxiété élevé (Barker et al., 2011; Bishop, Richler, Cain, & Lord, 2009; Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2007; Piven & Palmer, 1999; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004) ainsi qu'un niveau de dépression important (Barker et al., 2011; Ingersoll & Hambrick, 2011; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2007). Ces difficultés entraînent également des répercussions considérables dans la vie familiale et conjugale (Baeza-Velasco, Michelon, Rattaz, Pernon, & Baghdadli, 2013; Holroyd & McArthur, 1976). Les travaux de Cappe, Wolff, Bobet, et Adrien (2012) montrent, en effet, que les TSA ont un impact sur la qualité de vie des parents, et notamment sur leurs capacités d'ajustement.

Outre une intervention éducative adaptée auprès de l'enfant, plusieurs auteurs ont montré l'efficacité et l'utilité d'une intervention auprès des parents, et ce, depuis de nombreuses années (Bristol & Schopler, 1988; Lovaas, Koegel, Simmons, & Long, 1973). Ce type d'intervention se base sur une approche centrée sur la famille, celle-ci étant mise au premier plan du dispositif d'aide. En effet, son rôle dans le soutien à l'enfant est essentiel, et un soutien adapté aux aidants ainsi qu'une approche centrée sur la famille a

des effets bénéfiques et durables sur les enfants et leur famille (Fantuzzo, Perry, & Childs, 2006).

Cependant, la disponibilité des services à destination des familles et plus particulièrement des parents reste insuffisante, et ces derniers sont très peu associés à la mise en place d'interventions correspondant à leurs besoins, alors qu'ils sont les premiers utilisateurs des dispositifs proposés. Les besoins des parents devraient donc être plus systématiquement évalués en se référant directement aux personnes concernées (Magi & Allander, 1981), ce qui permettrait le développement d'interventions pertinentes adaptées aux préoccupations, attentes et désirs des parents (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

Trois types de besoins familiaux sont repérés dans la littérature (Almasri et al., 2011) : les besoins liés à l'état de santé de l'enfant, les besoins liés au fonctionnement familial et enfin les besoins en lien avec les ressources communautaires et financières. Dunst et Trivette (1994) définissent les besoins familiaux comme étant « *un jugement, ou une indication qu'une ressource (information, conseil, assistance, etc...) est requise ou désirée afin d'accomplir un objectif ou atteindre un but particulier* ». Ces auteurs mettent également l'accent sur la différence entre les préoccupations et les besoins. Les préoccupations sont pour eux « *les conditions conduisant à la perception des différences* », alors que l'identification des besoins implique « *l'identification des ressources nécessaires pour réduire l'écart entre ce qui est et ce qui devrait être* ». C'est pourquoi l'évaluation des besoins des familles d'enfants ayant des besoins spécifiques est essentielle afin de mettre en place des interventions pertinentes, adaptées aux désirs et besoins spécifiques d'un certain type de population, et rester donc au plus près de la réalité des utilisateurs de services.

L'évaluation des besoins perçus a émergé en 1986 avec l'outil Family Needs Assessment créé par Tringali (1986), qui évalue les besoins perçus des aidants familiaux de personnes atteintes de cancer. Il faut ensuite attendre 1988, pour que des chercheurs s'intéressent aux besoins de parents d'enfants avec handicap (Bailey & Simeonsson, 1988). Ainsi, un questionnaire d'évaluation des besoins familiaux, le Family Needs Survey (FNS) a été créé, puis révisé en 1992 (Bailey et al., 1992). Celui-ci

est encore utilisé aujourd'hui pour les recherches sur le sujet (Almasri et al., 2012; Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015; Palisano et al., 2010).

En 2006 Siklos et Kerns ont adapté le Family Needs Questionnaire (FNQ), initialement créé par Kreutzer et Marwitz (1989) pour les familles de patients adultes cérébro-lésés, puis repris par Waaland et al. (1993) pour l'adapter aux parents d'enfants cérébro-lésés. S'apercevant que la plupart des troubles qui touchent les enfants avec des lésions cérébrales traumatiques sont similaires à ceux des enfants avec TSA, Siklos et Kerns (2006) se sont servies de cet outil pour développer un questionnaire évaluant les besoins des parents d'enfants avec TSA. En effet, plusieurs troubles cognitifs, comportementaux et émotionnels sont retrouvés à la fois chez les enfants avec TSA et chez les enfants cérébro-lésés (Siklos & Kerns, 2006). Vingt-trois questions ont été reprises du questionnaire initial auquel ont été ajoutées 31 questions adaptées aux besoins de parents d'enfants avec TSA retrouvées dans la littérature. À ce jour, il s'agit du seul outil évaluant les besoins des parents d'enfants avec TSA cependant celui-ci n'a été ni traduit, ni validé en français. De plus, aucune analyse factorielle n'a encore été réalisée sur ce questionnaire.

Concernant le FNQ (modifié par Siklos & Kerns), son utilisation est moins répandue du fait qu'il ne concerne que l'évaluation des besoins de parents d'enfants avec TSA, ce qui restreint ainsi la population ciblée. De plus, ce questionnaire n'est disponible qu'en langue anglaise. À notre connaissance seulement quatre études ont été réalisées à l'aide de ce questionnaire (Ahmadi, Sharifi, Zalani, Bolouk, & Amrai, 2011; Brown et al., 2011; H. K. Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley, & Cobigo, 2012; Siklos & Kerns, 2006). Cependant, cet outil reste pertinent dans l'évaluation des besoins d'enfants avec TSA. En effet, du fait des spécificités des troubles rencontrés dans les TSA, notamment en ce qui concerne l'aspect socio-communicatif, plusieurs types de besoins (tels que l'inclusion sociale de l'enfant) ne sont pas répertoriés dans le FNS, celui-ci étant beaucoup trop général.

Ainsi, l'étude de Brown et al. (2011) utilisant le FNQ montre que les besoins les plus fréquents pour les parents d'enfants avec TSA concernent l'inclusion sociale de

l'enfant. Ce type de besoins n'avait pas encore été rencontré dans les études sur le sujet, du fait de l'utilisation de questionnaires non spécifiques aux TSA, tels que le FNS.

Ces outils ont montré leur utilité d'un point de vue clinique, car ils permettent d'aider les parents à exprimer leurs besoins aux professionnels. Ils deviennent également un support dans l'entretien mené par les professionnels (Bailey & Blasco, 1990). D'un point de vue scientifique, de nombreuses études se sont servies de ces questionnaires afin d'évaluer les besoins des parents, et d'observer quelles caractéristiques à la fois de l'enfant ou du parent viennent influencer ces besoins (Almasri et al., 2011; Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter, & Tsutsui, 2009; Chen & Simeonsson, 1994; Ellis et al., 2002; Hodgetts et al., 2015). Cependant, l'exploration quantitative par un questionnaire n'est pas la seule méthode utilisée dans la littérature pour évaluer les besoins perçus. On retrouve également une exploration qualitative, effectuée à l'aide d'entretiens semi-directifs. Cette méthode a été utilisée par Derguy, Michel, M'bailara, Roux, et Bouvard (2015) pour évaluer les besoins des parents d'enfants avec TSA en comparaison avec des parents d'enfants typiques. Les résultats montrent 6 domaines de besoins (matériels, en information, guidance parentale, gestion du quotidien, soutien relationnel et soutien émotionnel).

L'objectif de cette étude est donc de valider la version française de ce questionnaire, afin de pouvoir l'utiliser sur une population française de parents d'enfants avec TSA. Nous avons également entrepris d'effectuer une analyse factorielle afin de mieux cerner les domaines dans lesquels s'expriment les besoins des parents d'enfants avec TSA.

Méthode

Participants et procédure

Cette étude a été réalisée auprès de 270 parents français (241 mères et 29 pères) d'enfants avec TSA, âgés entre 2 et 18 ans ($M=8,9$; $SD=4,2$). Ont été inclus dans cette étude des parents (père ou mère biologique ou adoptif) d'enfants avec TSA, dont l'enfant est âgé entre 2 et 18 ans et vivant en France. Une partie des participants ($N=40$) a été recrutée via des psychologues installés en libéral et des associations accueillant des enfants avec TSA. Des questionnaires anonymes ont été mis à disposition des parents qui souhaitaient y répondre, et ont ensuite été récupérés par les responsables de la présente étude.

L'autre partie des participants ($N=230$) a été recrutée en ligne, le même questionnaire en format numérique a été envoyé par e-mail à 42 associations de parents d'enfants avec TSA qui l'ont ensuite transféré à leurs adhérents, les réponses étant directement reçues par les auteurs. L'ensemble des questionnaires, format numérique ou papier, présentait l'étude et ses objectifs, et les participants étaient invités à donner leur consentement libre et éclairé avant de commencer à remplir le questionnaire. Les participants avaient la possibilité de contacter l'expérimentateur référent pour obtenir de plus amples informations sur l'étude. Un total de 294 questionnaires a été retourné, 24 participants n'ont pas été retenus pour les raisons suivantes : 5 participants ne vivant pas en France, 12 participants dont l'enfant avait un âge supérieur à 18 ans, 5 dont l'enfant n'avait pas de diagnostic de TSA, et enfin 2 qui n'étaient pas parents d'enfant avec TSA.

		N=	%
Parents	Âge (Moyenne – Ecart-type)	8,89 – 4,18	-
	Père - Mère	29 - 241	11% - 89%
	Vit en milieu rural - milieu urbain	138 - 130	51% - 49%
	Vit en couple - vit seul	216 - 54	80% - 20%
	Participation association : oui - non	120 - 135	44% - 56%
	CSP : Ouvrier, employé	89	33%
	Prof. intermédiaires	42	15,6%
	Cadres, prof. libérales	36	13,3%
	Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	9	3,3%
	Inactif	2	0,7%
	Agriculteurs, exploitants / Retraités	91	33,7%
Enfant	Âge (Moyenne – Ecart-type)	39,61 – 6,18	-
	Garçon - Fille	218 - 52	81% - 19%
	Autisme typique	155	57%
	Autisme atypique	67	25%
	Syndrome Asperger	49	18%
	Prises en charge à temps plein – temps partiel	32 - 208	12% - 76%
	Pas de prises en charge	32	12%
	Scolarisé - Non scolarisé	192 - 78	71% - 29%

Tableau 1. : Statistiques descriptives de l'échantillon

Instruments utilisés

Family Needs Questionnaire

Ce questionnaire a initialement été développé par Kreutzer et Marwitz (1989) pour évaluer les besoins des parents et des membres de la famille d'adultes cérébro-lésés. Puis, Waaland et al. (1993) ont effectué des modifications afin qu'il puisse être utilisé sur des parents d'enfants cérébro-lésés. Siklos et Kerns l'ont ensuite adapté pour des parents d'enfants avec TSA, du fait des troubles similaires partagés par les deux groupes d'enfants TSA et cérébro-lésés (Siklos & Kerns, 2006). Ce questionnaire est composé de 54 items faisant chacun référence à un besoin pouvant être ressenti par les parents d'enfants avec TSA. Les répondants doivent indiquer pour chaque item l'importance du besoin par rapport à l'ensemble des besoins ressentis sur une échelle de Lickert allant de 1 (Pas du tout important) à 4 (Très important), et également indiquer si le besoin en question est actuellement satisfait (3), partiellement satisfait (2) ou non satisfait (1).

Cette dernière version du FNQ a été utilisée, après avoir reçu l'autorisation des auteurs de la version révisée (Siklos et Kerns). Le questionnaire a tout d'abord été traduit en français par deux experts bilingues en français et en anglais. Suivant la procédure pour la traduction d'un outil (Vallerand, 1989), deux autres personnes dont la langue maternelle est l'anglais, ont ensuite traduit la version française à l'anglais pour s'assurer de la conformité des items traduits avec les items originaux. Les deux versions en langue anglaise (la version d'origine et celle obtenue par rétro-traduction) ont été comparées afin de s'assurer qu'il y n'y ait aucune erreur de sens dans la version française. Cette étape a permis d'améliorer certains items afin qu'ils aient le même sens que dans le questionnaire original.

Puis les auteurs ont adapté le questionnaire afin qu'il soit cohérent avec le contexte français. Ainsi, 9 items ont été enlevés de la version originale, et 5 ont été ajoutés, pour finalement avoir un questionnaire composé de 50 items. Les questions ajoutées (voir Tableau 2.) sont des items faisant référence à des besoins évoqués par les parents dans des entretiens semi-directifs réalisés préalablement, et également issus de la littérature (Bailey et al., 1992; Bailey & Simeonsson, 1988; Palisano et al., 2010; Tan, 2014) et de notre expérience clinique personnelle. Ces entretiens, au nombre de 5, ont été réalisés par les auteurs auprès de parents d'enfants avec TSA. Une analyse thématique a permis de confirmer l'exploration de la littérature, et d'ajouter 5 besoins qui n'étaient pas inclus dans le questionnaire initial. Les items retirés l'ont été du fait du caractère redondant avec d'autres items, permettant ainsi d'alléger le questionnaire. Le FNQ version française, a finalement été renommé Questionnaire des Besoins Familiaux (QBF).

Items enlevés	Items ajoutés
I need for professionals to be discrete when talking about my child while he/she is in the room	J'ai besoin d'un support théorique sur l'autisme en général
I need for my children's friend to feel comfortable around my child	J'ai besoin d'avoir de l'aide sur la partie administrative
I need to have my child's after-school friend to understand his/her problems	J'ai besoin de plus d'informations sur le futur de mon enfant
I need to go out for dinner with my family three time each week	J'ai besoin de quelqu'un de proche à qui je peux parler de mes problèmes
I need information about special programs and services available to my child and my family	J'ai besoin que les enseignants de mon enfant aient des compétences sur les TSA
I need to be shown respect by professionals working with my child	
I need to have my spouse and me agree on decisions regarding our developmentally delayed child	
To have my questions answered honestly	
I need for professionals to be discrete when talking about my child while he/she is in the room	

Tableau 2. : Items ajoutés et enlevés par rapport au questionnaire initial

Family Needs Survey

Le Family Needs Survey (Bailey et al., 1992) est également un questionnaire d'évaluation des besoins, mais il n'est pas spécifique aux TSA, il permet d'évaluer les besoins des parents d'enfants porteurs de handicap. Il a été validé en 1992 et une analyse factorielle exploratoire et confirmatoire a mis en avant 7 domaines de besoins : Information, Soutien social et familial, Financier, Explication aux autres, Soins de l'enfant, Soutien professionnel et Services de la communauté, pour 36 items au total. Ce questionnaire a également été traduit en français, car aucune version française n'existait alors. La même technique de traduction puis de traduction inversée a été réalisée et aucun changement n'a été apporté au questionnaire initial, après avoir reçu le consentement des auteurs (Bailey & Simeonsson).

WHOQOL-Bref

Le WHOQOL est un questionnaire qui évalue la qualité de vie, développé par le groupe « World Health Organization » (Organisation Mondiale de la Santé). Il a été traduit dans des dizaines de langues dans le monde entier, dont le français. Il s'agit d'un des questionnaires les plus utilisés pour évaluer la qualité de vie des personnes. Nous avons utilisé la version Bref du WHOQOL (WHOQOLGroup, 1994), constitué de 26 items, plus

courte que la version longue constituée de 100 items, et permettant d'appréhender la qualité de vie de la personne dans quatre domaines : santé physique, psychologique, relations sociales et environnement, ainsi que la santé et la qualité de vie générale. Ce questionnaire a été utilisé afin d'évaluer la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA.

Ces deux derniers questionnaires ont été choisis afin d'évaluer la validité convergente du questionnaire QBF.

Résultats

Traitement des données

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS version 20.

Traitement des résultats du QBF

L'analyse des résultats issus de ce questionnaire a été réalisée en utilisant à la fois les réponses à l'échelle d'importance, ainsi qu'à l'échelle de satisfaction. Cela, grâce à un algorithme qui pondère la réponse du sujet sur l'échelle de satisfaction, basée sur l'importance qu'il attribue au besoin. Ainsi, un score unique par item est obtenu, appelé score de besoins insatisfaits (SBI) (Olivier-d'Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013). L'algorithme utilisé est le suivant : $SBI = I \cdot (3 - S)$ où I représente le score à l'échelle d'importance et S représente le score à l'échelle de satisfaction. Plus le SBI est élevé, plus cela indiquera que l'item avec lequel ce score est associé représente un besoin important et non satisfait. Ce score est compris entre 0 et 8.

Analyse factorielle exploratoire

Tout d'abord, les conditions d'utilisation du test ont été contrôlées à l'aide du test de Bartlett dont le test de sphéricité était significatif ($p < .001$), et du test de Kaiser-Meyer-Olkin, supérieur à .8 ($KMO = .865$), indiquant une corrélation suffisante pour rechercher des composantes. L'observation des valeurs propres initiales et de la courbe

décroissante des valeurs propres (« scree plot ») a révélé une solution à 5 facteurs, expliquant 49,91% de la variance. La méthode d'analyse en composante principale avec rotation Oblimin a été utilisée, du fait de la corrélation supposée entre les différents facteurs. L'appartenance de chaque item aux facteurs a été validée par des indices de saturation supérieurs à .35. Après une première analyse, nous avons examiné la saturation de chaque variable sur les 5 facteurs. Les variables qui saturaient de façon importante sur plusieurs facteurs (saturations croisées) ont été retirées de l'analyse, tout comme celles qui avaient une saturation trop basse, et donc n'étaient corrélées avec aucun des facteurs. Ainsi, 9 items ont été retirés du questionnaire initial afin d'obtenir une structure latente cohérente. La structure obtenue avec les saturations standardisées de chaque variable est présentée dans le tableau 3.

N° de l'item	Composante				
	1	2	3	4	5
12	,714	-,084	,128	,106	,105
1	,713	-,023	,050	,134	-,136
8	,699	,103	-,024	,007	-,094
17	,698	-,094	-,123	,069	,071
3	-,682	,004	,037	,006	,043
27	,659	,231	-,099	,087	-,063
7	,657	,123	,057	,202	-,158
6	,633	-,024	-,017	,186	-,095
9	,624	,071	-,084	,066	-,009
2	,624	-,009	-,165	-,062	,055
14	,617	-,071	-,203	-,028	-,058
13	,579	,060	,130	-,096	,264
4	,509	,130	,038	-,126	,267
24	,040	,815	,004	-,184	,031
23	-,028	,779	,011	,140	-,157
45	,117	,749	,051	,078	,005
25	,020	,729	-,026	-,123	,122
21	-,027	,629	-,016	,209	-,029
40	,048	,582	-,082	-,131	,061
22	,032	,543	-,325	,101	-,241
15	-,081	-,444	-,057	,008	-,218
10	-,149	,379	-,162	,187	,236
36	-,014	,354	-,154	,080	,028
33	-,122	-,006	-,874	,033	-,045
34	,034	,090	-,766	-,009	-,026
32	-,046	,112	-,702	-,026	,111
48	,071	-,043	-,591	,096	,142
30	-,111	,127	-,560	-,012	-,100
26	,295	,102	-,546	-,051	,151
46	,276	-,137	-,546	,123	,019
18	,208	-,041	-,489	-,016	,047
35	,109	,335	-,485	-,113	,045
50	,021	,131	,009	,715	-,027
42	,034	,052	,039	,682	-,036
41	,150	-,098	-,019	,637	,147
39	,053	-,112	-,193	,612	,059
29	,234	,155	,124	,548	,166
11	,078	-,041	-,128	-,034	,736
19	-,018	,101	-,149	,045	,692
5	-,162	,045	,123	,231	,568
38	,129	,265	-,258	,090	,381

Tableau 3. : Saturations standardisées du modèle à 5 facteurs

1. Besoins centrés sur la collaboration parents-professionnels (13 items)

Ce domaine fait référence aux besoins que peuvent avoir les parents dans la relation avec les professionnels intervenant auprès de l'enfant, notamment en ce qui concerne la collaboration et la compréhension entre familles et professionnels (« J'ai besoin que l'on me montre que mon avis est pris en compte dans la planification du traitement, de la prise en charge ou de l'éducation de mon enfant », « J'ai besoin que les professionnels

travaillant avec mon enfant comprennent ses besoins et ceux de ma famille » ou encore « J'ai besoin que mon enfant bénéficie d'une intervention comportementale (TEACCH, ABA, ...) régulièrement »). Tous ces items présentent une saturation supérieure à .509 sur ce facteur, avec un alpha de Cronbach élevé ($\alpha=.818$).

2. Besoins en répit et temps personnel (10 items)

Ce domaine inclut les besoins de temps, et de répit dans la sphère personnelle et familiale. Par exemple, on retrouve les items suivants : « J'ai besoin d'avoir plus de temps pour moi-même », « J'ai besoin d'aide dans les tâches ménagères », « J'ai besoin de me reposer ou de dormir suffisamment ». Ce facteur présente une cohérence interne élevée ($\alpha=.773$).

3. Besoins en guidance et accompagnement psychologique (8 items)

Ces items indiquent des besoins en ce qui concerne l'accompagnement et la guidance psychologique pour les parents (« J'ai besoin que l'on me dise si je prends les bonnes décisions »). Plusieurs items font également référence au futur de l'enfant (« J'ai besoin d'aide pour gérer mes peurs à propos du futur de mon enfant »). Ce facteur présente l'indice de fiabilité le plus élevé ($\alpha=.849$).

4. Besoins centrés sur l'école (5 items)

Il s'agit de besoins qui sont tous relatifs à l'école, comme par exemple la formation des enseignants et des AVS, la compréhension des camarades ou encore l'établissement d'un projet personnalisé de scolarisation pour l'enfant (exemple : « J'ai besoin que les enseignants de mon enfant possèdent des compétences sur les TSA »). L'alpha de Cronbach est également élevé pour ce facteur ($\alpha=.735$).

5. Besoins centrés sur la vie sociale de l'enfant (4 items)

Ces besoins font référence à la vie et l'inclusion sociale de l'enfant. Ainsi, on retrouve des items sur la socialisation (« J'ai besoin que mon enfant se fasse des amis par lui-même ») ou bien sur la participation à des activités (« J'ai besoin que mon enfant puisse participer à des activités extra-scolaires »). Ce facteur présente l'indice de fiabilité le plus faible ($\alpha=.672$), surtout dû au faible nombre de variables.

Analyse de fiabilité

L'analyse de la fiabilité du questionnaire a été réalisée par le calcul de l'alpha de Cronbach. Le questionnaire dans son ensemble montre une fiabilité élevée ($\alpha=.90$). Concernant les 6 domaines du questionnaire, les indices s'étendent entre 0,67 et 0,85 (voir Tableau 4.). Pour le FNS, l'analyse de fiabilité montre un alpha de Cronbach à $\alpha=.89$, indiquant une fiabilité satisfaisante.

Domaine	Collaboration parents /professionnels	Besoins en répit et temps personnel	Besoins en Accompagne ment psychologi ue	Besoins centrés sur l'école	Besoins centrés sur la vie sociale de l'enfant	TOTAL
$\alpha=$	0.82	0.77	0.85	0.74	0.67	0.90
Nombre d'items	13	10	9	5	4	41

Tableau 4. : Valeurs de l'Alpha de Cronbach pour chaque domaine du questionnaire

Validité convergente

Des corrélations de Pearson ont été calculées afin d'examiner les relations entre les scores du QBF et du FNS ainsi qu'entre les scores du QBF et de la WHOQOL-Bref. Toutes les échelles du QBF sont corrélées avec au moins trois échelle du FNS, et de la WHOQOL-Bref. Les corrélations significatives sont comprises entre .105 et .489 pour le FNS et entre -.013 et -.601 pour la WHOQOL-Bref. L'ensemble des corrélations est présenté dans le tableau 5.

Questionnaire	Domaines	Collaboration parents / professionnels	Besoins en répit et temps personnel	Besoins en Accompagnement psychologique	Besoins centrés sur l'école	Besoins centrés sur la vie sociale de l'enfant
FNS	Information	.299**	.162	.326**	.148	.244**
	Soutien social	.222**	.489**	.377**	.163	.234**
	Financier	.411*	.399**	.158***	.386**	.291**
	Expliquer aux autres	.221**	.289**	.374**	.155	.213*
	Soins de l'enfant	.377**	.393**	.178*	.302**	.300**
	Soutien professionnel	.367**	.208*	.105	.308**	.201
	Soutien communautaire	.347**	.275**	.359***	.178*	.335**
	Qdv Santé physique	-.243**	-.601**	-.258**	-.199*	-.243**
WHOQOL-Bref	Qdv psychologique.	-.129	-.484**	-.360**	-.056	-.196*
	Qdv relations sociales	-.182	-.457**	-.287**	-.013	-.198*
	Qdv environnement.	-.378**	-.404**	-.341**	-.202*	-.356**
	Qdv + Santé	-.240**	-.578**	-.244**	-.276**	-.216*

Tableau 5. : Corrélations entre les facteurs du QBF et les sous-échelles du FNS ainsi que de la WHOQOL-Bref

Discussion

L'objectif de cette étude était tout d'abord de valider la version française du QBF. Avec une consistance interne élevée ($\alpha=.90$), cet outil montre une bonne homogénéité globale pour l'ensemble des items qui la construit. Concernant ses échelles, quatre d'entre elles ont un indice élevé (entre 0,74 et 0,85) et une, a un indice plus faible (0,67). Il s'agit du domaine des besoins centrés sur la vie sociale de l'enfant, qui est composé seulement de 4 items, ce qui explique la cohérence interne plus faible, mais cependant acceptable ($>.60$).

Nous remarquons que l'AFE a favorisé une solution à 5 facteurs, avec deux échelles qui ne sont habituellement pas retrouvées dans les questionnaires évaluant les besoins familiaux de parents d'enfants avec handicap (Bailey et al., 1992; Tan, 2014; Ueda et al., 2013; Waaland et al., 1993). Il s'agit des échelles concernant les besoins

centrés sur l'école, et les besoins centrés sur la vie sociale de l'enfant. Nous pouvons donc avancer l'hypothèse que ces besoins sont spécifiques aux parents d'enfants avec TSA. Concernant la seconde échelle, (vie sociale de l'enfant), cela avait été déjà remarqué dans l'étude de Siklos et Kerns (2006) et de Brown et al. (2011). Pour ce qui est des besoins centrés sur l'école, il s'agit d'un résultat qui n'est pas retrouvé dans la littérature. Une exploration plus poussée serait donc nécessaire afin de confirmer cette hypothèse, telle que la comparaison des besoins de parents d'enfants avec TSA avec ceux de parents d'enfants atteints d'un autre trouble neuro-développemental.

Concernant la validité externe, nous avons choisi deux questionnaires, un premier qui évalue le même objet (les besoins de parents) mais non spécifique aux parents d'enfants avec TSA, et un second évaluant un concept parallèle aux besoins, la qualité de vie. Nous avons retrouvé une corrélation entre le QBF et le FNS dans la plupart des domaines, de même pour le QBF et la WHOQOL. Certaines échelles sont, de plus, fortement corrélées, par exemple pour l'échelle « Qualité de vie en santé physique » pour la WHOQOL et « Besoins de répit et de temps personnel » pour le QBF ($r=-.601$). Cela signifie donc que plus les parents indiquent une qualité de vie physique faible, plus ils auront des besoins importants et non satisfaits en répit et en temps personnel. Cette corrélation négative est retrouvée pour tous les domaines de ces questionnaires. Concernant le FNS, une corrélation positive modérée est indiquée pour au moins 3 domaines du QBF.

Cette étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, concernant notre échantillon, une majorité des répondants étaient des femmes (89%). Ces différences dans la participation aux études scientifiques sont régulièrement retrouvées dans la littérature, car les mères répondent davantage que les pères à ce type de questionnaires. Cependant, il se peut qu'avec un pourcentage semblable de mères et de pères les résultats diffèrent, notamment au niveau de la structure factorielle. En effet, Bailey et al., (1992) dans leur étude initiale de validation du FNS ont rapporté une structure factorielle différente pour les mères et les pères. Les besoins en soutien familial et social sont divisés en deux facteurs pour les pères : un premier contenant les items qui se centrent sur les préoccupations personnelles et sociales et un autre qui se centre sur les préoccupations concernant la famille dans son ensemble. Il serait donc

intéressant de comparer les réponses données par les pères les mères issus d'une même famille, et d'effectuer une analyse factorielle exploratoire sur ces résultats.

Par ailleurs, bien que notre échantillon comporte 270 parents d'enfants avec TSA, celui-ci est relativement faible par rapport au nombre d'items du questionnaire. En effet, la réalisation d'une analyse factorielle requiert cinq à dix fois plus de participants que de nombre de variables, soit pour notre étude entre 250 et 500 participants. De plus, une analyse factorielle confirmatoire serait à envisager, afin de confirmer le modèle obtenu suite à l'AFE.

Enfin, l'utilisation du FNS pour étudier la validité externe est intéressante, cependant, cet outil n'a pas été encore validé en français, et il serait nécessaire de revoir la composition de sa structure factorielle sur un échantillon de parents français.

Conclusion

L'évaluation des besoins des parents d'enfants avec handicap est un domaine d'étude relativement récent, apportant une vision complémentaire aux études réalisées sur les difficultés rencontrées par ces familles. En effet, l'objectif n'est plus de montrer ce qui ne va pas, mais plutôt de savoir ce qui manque à ces familles pour un meilleur fonctionnement et un meilleur bien-être, avec une visée pratique d'interventions adaptées. L'utilisation d'un tel outil est appropriée dans un milieu clinique, car il permet aux professionnels d'adapter leurs interventions aux besoins spécifiques des parents. Or, une inadéquation des services par rapport aux besoins des parents est souvent retrouvée dans les études sur l'utilisation des services. L'étude de Kohler (1999) montre par exemple qu'un des problèmes les plus importants rencontrés par les familles d'enfants avec TSA sont pour 64% d'entre eux des services non efficaces pour satisfaire les besoins de l'enfant ou de la famille, et pour 60% les services requis par la famille ne sont pas satisfaits. Une étude plus récente (Kogan et al., 2008) réalisée sur une base de donnée nationale aux Etats-Unis montre également des résultats semblables.

Il est important de mettre en avant que ce type d'outil n'est pas un outil de diagnostic, mais plutôt un outil permettant de renforcer le soutien familial lors des

consultations et des entretiens avec les parents. Les cliniciens devraient donc l'utiliser comme appui ou comme guide de discussion pour déterminer comment les familles veulent être soutenues (Ueda et al., 2013).

Enfin, les résultats issus de ce type recherches scientifiques peuvent être utiles pour tout décideur ou acteur du milieu socio-politique, résultats sur lesquels ils peuvent s'appuyer pour construire les interventions et services pertinents, nécessaires au public rencontré ou afin d'améliorer les services déjà existant.

Conflit d'intérêt

Aucun conflit d'intérêt n'est à déclarer.

Références

- 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
- Almasri, N., Palisano, R., Dunst, C., Chiarello, L., O'Neil, M., & Polansky, M. (2011). Determinants of Needs of Families of Children and Youth With Cerebral Palsy. *Children's Health Care*, 40(2), 130–154. doi:10.1080/02739615.2011.564568
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. a., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 798–806. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM 5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (E. Masson, Ed.) (5e édition.).
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., & Baghdadli, A. (2013). Separation of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613–624. doi:10.1007/s10882-013-9338-0
- Bailey, D. B., & Blasco, P. M. (1990). Parents' Perspectives on a Written Survey of Family Needs. *Journal of Early Intervention*. doi:10.1177/105381519001400302
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation : AJMR*. doi:10.1093/jpepsy/jsq081
- Bailey, D., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *The Journal of Special Education*. doi:10.1177/002246698802200113
- 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), 551–61. doi:10.1037/a0021268
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2009). Predictors of Perceived Negative Impact in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1988). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (Academic P., pp. 91–134). New York.
- Brown, H. (2010). Examining the Needs of Families of School-Aged Children with an

Autism Spectrum Disorder.

Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 25(6), 497–508.

doi:10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x

Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V., & Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1291–302.

doi:10.1007/s10803-010-1148-y

Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R., & Tsutsui, T. (2009).

Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 239–247. doi:10.1080/13668250903103668

Cappe, É., 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

CDC. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010.

Chen, J., & Simeonsson, R. J. (1994). Child disability and family needs in the People's Republic of China. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 17(1), 25–37. doi:10.1097/00004356-199403000-00003

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156–166. doi:10.3109/13668250.2015.1023707

Dunst, C. J., & Trivette, C. (1994). *Supporting and strengthening families*.

Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., ... Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of*

Developmental and Physical Disabilities, 14(2), 191–202.

doi:10.1023/A:1015223615529

Fantuzzo, J., Perry, M. A., & Childs, S. (2006). Parent Satisfaction with Educational Experiences scale: A multivariate examination of parent satisfaction with early childhood education programs. *Early Childhood Research Quarterly*, 21(2), 142–152. doi:10.1016/j.ecresq.2006.04.002

Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 11(6), 489–501. doi:10.1177/1362361307083258

Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, (July).

doi:10.1177/1362361314543531

Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80(4), 431–436.

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). 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

Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006.

Pediatrics, 122(6), e1149–e1158. doi:10.1542/peds.2008-1057

Kohler, F. W. (1999). Examining the Services Received by Young Children with Autism and Their Families: A Survey of Parent Responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 150–158. doi:10.1177/108835769901400304

Kreutzer, J. S., & Marwitz, J. (1989). *The Family Needs Questionnaire*. Richmond, Virginia: The National Resource Center for Traumatic Brain Injury.

Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q., & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131–65.

- Magi, M., & Allander, E. (1981). Towards a theory of perceived and medically defined need. *Sociology of Health & Illness*, 3(1), 49–71. doi:10.1111/1467-9566.ep11343652
- Olivier-d'Avignon, M., Dumont, S., Valois, P., & Cohen, S. R. (2013). *Élaboration et validation d'un outil d'évaluation des besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une maladie à issue potentiellement fatale*. Laval.
- Palisano, R. J., Almars, N., Chiarello, L. a., Orlin, M. N., Bagley, a., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 85–92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *The American Journal of Psychiatry*, 156(4), 557–63. doi:10.1176/ajp.156.4.557
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé Mentale Au Québec*, 34(1), 245. doi:10.7202/029772ar
- Siklos, S., & Kerns, K. a. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921–33. doi:10.1007/s10803-006-0129-7
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2007). A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876–889. doi:10.1007/s10803-007-0461-6
- Tan, S. H. (2014). Development and psychometric properties of a scale assessing the needs of caregivers of children with disabilities. *Disability and Health Journal*. doi:10.1016/j.dhjo.2014.11.003
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16–26. doi:10.1080/13668250410001662892
- Tringali, C. A. (1986). The needs of family members of cancer patients. *Oncology Nurses Forum*, 13(4), 65–70.
- Ueda, K., Bailey, D. B., Yonemoto, N., Kajikawa, K., Nishigami, Y., Narisawa, S., ... Kodama, K. (2013). Validity and reliability of the Japanese version of the family needs survey. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3596–3606. doi:10.1016/j.ridd.2013.07.024

- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*. doi:10.1037/h0079856
- Waaland, P. K., Burns, C., & Cockrell, J. (1993). Evaluation of needs of high- and low-income families following paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 7(2), 135–146. doi:10.3109/02699059309008167
- WHOQOLGroup. (1994). *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. (J. Orley & W. Kuyken, Eds.). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. doi:10.1007/978-3-642-79123-9

Etude 2 : Besoins familiaux des mères d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : de l'exploration quantitative à l'exploration qualitative

Résumé

L'objectif de cette recherche est de définir les besoins perçus par les mères d'enfants avec TSA, et d'explorer quelles caractéristiques des mères ou des enfants peuvent influencer ces besoins. Deux questionnaires d'évaluation des besoins sont utilisés (le QBF et le Family Needs Survey), ainsi qu'une question ouverte et des entretiens. Un total de 110 mères a pris part à l'étude. Les résultats montrent que les besoins des mères portent en priorité sur l'école ainsi que sur l'inclusion sociale de l'enfant. Les besoins de répit, de prises en charge adaptées, de guidance parentale ainsi que de soutien financier sont également repérés, que ce soit par le biais des questionnaires, que par la question ouverte ou les entretiens. De plus, les besoins sont influencés par plusieurs caractéristiques des enfants ainsi que des mères. Cette étude montre donc la pertinence d'allier plusieurs moyens d'évaluation des besoins, et l'importance de l'utilisation d'outils spécifiques à ce que l'on veut rechercher. L'utilisation combinée des deux méthodologies (quantitative et qualitative) est un moyen approprié d'identifier les besoins principaux perçus par les parents.

Introduction

Plusieurs auteurs ont relevé l'efficacité et l'utilité d'une intervention auprès des parents, et ce, depuis plusieurs années (Lovaas, Koegel, Simmons, & Long, 1973; Schopler & Mesibov, 1984), en complément d'une intervention psycho-éducative adaptée auprès de l'enfant. Ces interventions sont basées sur une approche qui est dite « centrée sur la famille », du fait qu'elle reconnaît le rôle central de la famille dans le développement et la vie de l'enfant (Chrétien, Connolly, & Moxness, 2003). En effet, de ce point de vue, ce sont les parents qui sont considérés comme les « experts » de leur enfant et non les professionnels (Reichler & Schopler, 1971; Schopler & Mesibov, 1984).

Leur rôle dans le soutien à l'enfant est essentiel, car un soutien adapté aux aidants c'est également un soutien indirect à l'enfant. Des parents mieux formés, informés et dont la vie est de meilleure qualité, permet à l'enfant de se développer dans des conditions optimales. Ainsi, un soutien approprié aux aidants et une approche centrée sur la famille a montré des effets bénéfiques et durables (Fantuzzo, Perry, & Childs, 2006; Goussot, Auxiette, & Chambres, 2012). De plus, cela permet d'agir directement et indirectement sur diverses variables, telles que la satisfaction du soutien, l'estimation de la maîtrise de soi, le sentiment d'auto-efficacité, la compétence parentale et le développement de l'enfant (Dempsey & Keen, 2008; Dunst & Dempsey, 2007).

Ainsi, de plus en plus de services pour les parents tendent à se développer, surtout depuis les derniers plans « Autisme » mis en place par le gouvernement (Carlotti, 2013; Letard, 2011). Formations pour les parents, temps de répit, groupes de parole sont autant de services qui ont vu le jour ces dernières années en France. Cependant, la disponibilité de ces services reste souvent inadéquate, et devrait se développer selon les caractéristiques de l'enfant et de sa famille (Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, & Kelley, 2010; Kohler, 1999).

Plusieurs études ont donc évalué les besoins familiaux de parents d'enfants avec handicap, cependant seulement 8 études qui évaluent les besoins perçus de parents d'enfants avec TSA sont répertoriées. Quatre d'entre elles (Ahmadi, Sharifi, Zalani, Bolouk, & Amrai, 2011; Brown et al., 2010; Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley, & Cobigo, 2012; Siklos & Kerns, 2006) utilisent le Family Needs Questionnaire (Siklos & Kerns, 2006), un questionnaire développé spécifiquement pour évaluer les besoins de parents d'enfants avec TSA. Une autre (Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015) utilise le Family Needs Survey (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992), un questionnaire plus général construit pour évaluer les besoins de parents d'enfants avec handicap, associé à une question ouverte. Une étude comparative entre la France et le Québec utilise un questionnaire créé pour l'étude en question (Cappe & Poirier, 2015), et enfin une dernière utilise une méthodologie qualitative, les entretiens (Derguy, Michel, M'bailara, Roux, & Bouvard, 2015). Plusieurs besoins sont retrouvés dans la littérature, tels que les besoins en information, les besoins en répit ou encore les besoins en inclusion sociale de l'enfant avec TSA (pour une revue de la littérature détaillée voir

Partie Théorique de la thèse). En France, seulement deux études ont été réalisées pour évaluer les besoins des parents, mais aucune n'utilise de questionnaire validé, ni de méthode qui combine à la fois une exploration qualitative et quantitative.

L'objectif de cette recherche est tout d'abord d'identifier quels sont les besoins exprimés par les parents d'enfants avec TSA, par l'utilisation de deux méthodes. D'une part, une méthode quantitative, par le biais de deux questionnaires de besoins, un premier spécifique aux TSA (le QBF) et l'autre plus général (le Family Needs Survey). Et d'autre part, une méthode qualitative, par la réalisation d'entretiens et l'analyse de réponses à une question ouverte. Enfin, nous souhaitons étudier quelles caractéristiques de la mère ou de l'enfant influencent ces besoins, afin de pouvoir orienter la mise en place de services vers un soutien adapté aux besoins et attentes spécifiques des parents.

Méthodologie

Participants

La version numérique de l'étude a été transmise à 34 associations de parents d'enfants avec TSA, qui l'ont transférée ensuite à leurs adhérents par e-mail ou bien via leur réseau. Les réponses étaient ensuite directement reçues par les auteurs. Les participants de cette étude ont été sélectionnés selon les critères d'inclusion suivants : parents (ou tuteurs légaux) d'enfants ayant un diagnostic de TSA, âgés entre 0 et 18 ans et vivant en France. Sur les 157 questionnaires reçus, 33 participants ont dû être exclus, car ils ne répondaient pas aux critères donnés. Un taux de participation des pères particulièrement bas a été retrouvé (14 pères soit 10,7%). Cette différence au niveau de la participation est souvent retrouvée dans les études sur les parents d'enfants avec TSA. Cependant, des différences qualitatives entre les mères et les pères ont été retrouvées en ce qui concerne les besoins perçus (Bailey et al., 1992). Notre échantillon de pères n'étant pas assez conséquent, il a donc été décidé de se centrer uniquement sur les mères d'enfants avec TSA.

Ainsi, un total de 110 mères d'enfants avec TSA a pris part à cette étude. Celles-ci sont âgées entre 28 et 57 ans ($M=39,9$; $ET=6,1$). Leurs enfants atteints de TSA sont, quant à eux, âgés entre 2 et 18 ans ($M=8,9$; $ET=4,2$). Les caractéristiques sociodémographiques sont présentées dans le Tableau 1.

		n=	%
Situation conjugale	En couple	86	78,2
	Famille monoparentale	24	21,8
Milieu de vie	Milieu rural	66	60
	Milieu urbain	44	40
Catégorie socio-professionnelle	Ouvriers, employés	40	36,4
	Professions intermédiaires	10	9,1
	Cadres supérieurs, professions libérales	18	16,4
	Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	4	3,6
	Agriculteurs, exploitants	1	0,9
	Inactifs	37	33,6
Emploi	Temps plein	22	20
	Temps partiel	33	30
	Sans emploi	54	50
Sexe de l'enfant	Garçon	85	77,3
	Fille	25	22,7
Diagnostic	Autisme typique	62	56,4
	Autisme atypique	24	21,8
	Syndrome Asperger	24	21,8
Niveau de communication	Non verbal / mots isolés	24	21,8
	Quelques phrases non fonctionnelles	39	35,5
	Communication non altérée	47	42,7
Troubles du comportement	Tous les jours ou Presque	46	41,8
	Régulièrement ou quelquefois	43	39,1
	Rarement ou jamais	21	19,1
Troubles associés	Troubles du sommeil	54	49,1
	Troubles de l'alimentation	53	48,2
Fratric	Aîné	35	31,8
	Puîné	53	48,2
	Enfant unique	21	19,1
Scolarité	Temps plein	28	25,4
	Temps partiel	41	37,3
	Non scolarisé	41	37,3

Tableau 1. Caractéristiques des participantes

Matériel

L'étude est constituée de 4 questionnaires : la version traduite et adaptée du Family Needs Questionnaire et du Family Needs Survey, l'échelle d'impact familial du handicap, ainsi qu'un questionnaire sociodémographique. Les participants avaient également la possibilité de répondre à une question ouverte, qui était la suivante : « Quels sont les 5 besoins les plus importants au sein de votre famille », suivi d'un espace libre pour pouvoir y répondre.

Questionnaire des Besoins Familiaux

Le QBF est la version française du FNQ. Ce dernier a initialement été développé par Kreutzer & Marwitz (1989) pour évaluer les besoins des parents et des membres de la famille d'adultes cérébro-lésés. Puis, Waaland, Burns et Cockrell (1993) ont effectué des modifications afin qu'il puisse être utilisé sur des parents d'enfants cérébro-lésés. Siklos et Kerns l'ont ensuite adapté pour des parents d'enfants avec TSA. Sur ce questionnaire, les répondants doivent indiquer pour chaque item l'importance du besoin par rapport à l'ensemble des besoins ressentis, sur une échelle de Lickert allant de 1 (Pas du tout important) à 4 (Très important), et également indiquer si le besoin en question est actuellement satisfait, partiellement satisfait ou non satisfait. Puisqu'il n'existait pas de questionnaire français évaluant les besoins familiaux, ce questionnaire a été traduit et validé en Français par les auteurs. Une analyse factorielle exploratoire a permis de déterminer 5 domaines de besoins. De plus, 9 items ont été écartés du questionnaire initial suite à l'AFE. Ce questionnaire est donc composé de 41 items, répartis dans les domaines suivants :

1. Besoins centrés sur la collaboration parents-professionnels
2. Besoins en répit et temps personnel
3. Besoins en guidance et en accompagnement psychologique
4. Besoins centrés sur l'école
5. Besoins centrés sur la vie sociale de l'enfant

L'alpha de Cronbach mesurant la fiabilité a été calculé, montrant un résultat tout à fait acceptable pour l'ensemble du questionnaire ($\alpha=.90$), ainsi que pour les différentes échelles (entre 0,67 et 0,85).

Family Needs Survey

Le « Family Needs Survey » est un questionnaire développé par Bailey et Simeonsson (1988) puis révisé en 1992 (D. B. Bailey et al., 1992), évaluant les besoins familiaux des parents d'enfants avec handicap. Il est constitué de 36 items distribués parmi 7 domaines de besoins : Information, Soutien familial et social, Financier, Explication aux autres, Garde de l'enfant, Soutien professionnel, Services de la communauté. Les participants ont trois possibilités de réponse : « J'ai certainement besoin d'aide avec cela », « Je ne suis pas sûr » et « Je n'ai certainement pas besoin d'aide pour cela ». Ce questionnaire a été traduit en français, en suivant le même procédé que pour le Family Needs Questionnaire. Aucun changement n'a été opéré par rapport au questionnaire initial. Une fiabilité satisfaisante a également été retrouvée pour ce questionnaire ($\alpha=.91$) pour notre échantillon.

Echelle d'Impact Familial du Handicap

Afin d'évaluer l'impact du trouble sur la famille, nous avons utilisé la version française de l'échelle « Family Impact of Disability Scale » (Trute & Hiebert-Murphy, 2002), qui a été validée par Guyard (2012). Cette échelle est constituée de 20 questions qui portent sur l'impact du trouble de l'enfant sur la famille, dont 10 questions sur l'impact positif (exemple : « Cette expérience m'a aidé à apprécier combien chaque enfant a une personnalité unique et des talents particuliers ») et 10 autres portant sur l'impact négatif (exemple : « Nous avons dû décaler ou annuler des vacances importantes »). Ainsi, deux scores sont recueillis, un score d'impact positif et un score d'impact négatif. Les participants ont 4 possibilités de réponse allant de « Pas du tout » à « A un degré important ».

Questionnaire sociodémographique

Ce questionnaire a permis de fournir des informations sur les répondants (âge, sexe, situation conjugale, emploi, statut socio-professionnel, milieu de vie, affiliation à une association de parents) ainsi que sur l'enfant (âge, sexe, place dans la fratrie, diagnostic, présence de troubles associés, niveau de communication, présence de troubles du comportement, temps de scolarisation par semaine).

Entretiens

Par ailleurs, 4 entretiens semi-directifs avec des mères d'enfants avec TSA ayant répondu au questionnaire ont été réalisés. Les enfants avec TSA sont âgés entre 3 et 9 ans et sont tous pris en charge en association, dans un SESSAD ou bien en libéral. Une d'entre elles élève seule ses enfants et aucune d'entre elles ne travaille. Une grille d'entretien semi-directif a été construite afin d'obtenir des informations plus détaillées concernant les besoins des parents, évoquant l'ensemble des domaines retrouvés dans les questionnaires (voir Annexe 1 de l'article, p.128). Une question générale est posée en début d'entretien : « *En tant que parent d'enfant avec TSA, quels sont vos attentes et vos besoins, et est-ce que ceux-ci sont actuellement satisfaits ?* ».

Résultats

Analyse des données

Tout d'abord, une analyse en termes de pourcentage de réponse de chaque item pour les deux questionnaires de besoins a été réalisée, afin de comparer les 10 besoins les plus importants et non satisfaits parmi notre échantillon. Dans un second temps, des analyses de variance (ANOVA), de comparaison de moyenne (Test t de Student), et de corrélation de Pearson ont été effectuées afin de comparer des sous-groupes de notre échantillon.

Le logiciel SPSS version 20.0 a été utilisé pour les analyses statistiques. Enfin, les questions ouvertes ont été traitées par une analyse papier crayon en répertoriant les catégories des besoins, en suivant une double cotation. Plusieurs thèmes ont été évoqués lors des entretiens, mais seulement les besoins actuellement non satisfaits ont été inclus dans la grille de cotation.

Besoins importants non satisfaits évalués avec le QBF et le FNS

Les 10 besoins les plus importants et non satisfaits ont été calculés pour les deux questionnaires. Pour chacun des items du QBF, le pourcentage de parents ayant évalué l'item à la fois comme « Important » ou « Très important » et « Non satisfait » ou

« Partiellement satisfait » a été calculé, comme l'ont indiqué les auteurs du questionnaire initial (Kreutzer, Serio, & Bergquist, 1994). Les items sans réponse n'ont pas été considérés dans cette analyse. Les 50 items du questionnaire initial ont été pris en compte dans cette analyse. Pour le FNS, les réponses « J'ai certainement besoin d'aide pour cela » et « Je ne suis pas sûr » ont été analysées, afin de garder une certaine cohérence pour l'analyse des deux questionnaires. Nous avons choisi de nous centrer sur les items rapportés comme non satisfaits et importants par plus de 75 % des parents. Les résultats sont présentés dans les tableaux 2 et 3.

Family Needs Questionnaire	%
J'ai besoin...	
que les enseignants de mon enfant possèdent des compétences sur les TSA	93
que mon enfant se fasse des amis par lui-même	91
que l'AVS susceptible de travailler avec mon enfant ait des connaissances ou de l'expérience dans les TSA	89
de plus d'information concernant le futur de mon enfant	85
que mon enfant ait des activités sociales avec d'autres personnes que ses parents ou ses frères et sœurs	85
que les enseignants de mon enfant comprennent son fonctionnement	85
que les camarades de classe de mon enfant comprennent pourquoi il ne peut s'empêcher d'avoir des comportements inhabituels et des difficultés	84
de passer du temps seul avec mon partenaire	83
que les autres membres de ma famille comprennent les problèmes de mon enfant	79
que mon enfant puisse participer à des activités extra-scolaires (activités sportives ou de loisirs)	78
d'avoir plus de temps pour moi-même	77

Tableau 2. Classement des besoins importants non satisfaits pour le QBF

Family Needs Survey	%
Informations sur les services dont mon enfant pourrait bénéficier dans le futur	97
Comment gérer le comportement de mon enfant	92
Trouver plus de temps pour moi	89
Informations sur les services qui sont actuellement disponibles pour mon enfant	88
Payer les traitements, la garderie ou d'autres services dont mon enfant a besoin	82
Expliquer l'autisme à d'autres enfants	81
Financer le baby-sitting ou un service de répit	80
Avoir plus de temps pour parler avec l'enseignant ou le psychologue de mon enfant	79
Trouver un docteur qui me comprenne et comprenne les besoins de mon enfant	79
Trouver un dentiste qui pourra suivre mon enfant	79
Comment apprendre quelque chose à mon enfant	78
Obtenir tout équipement spécialisé dont mon enfant a besoin	78
Comment les enfants grandissent et se développent	77
Trouver des baby-sitters ou des services de répit capables de s'occuper de mon enfant et qui sont disposés à le faire	77

Tableau 3. Classement des besoins importants non satisfaits pour le FNS

Les résultats montrent que les items les plus importants et non satisfaits pour les parents sont différents pour chacun des deux questionnaires. Avec le QBF, les besoins sont majoritairement centrés sur l'école, plus particulièrement sur les professionnels (enseignants ou AVS), ainsi que sur l'inclusion sociale de l'enfant. En effet, il est important de souligner que sur les 5 items relatifs à l'école que l'on retrouve dans le questionnaire, 4 sont retrouvés dans ce classement (voir Tableau 4). Avec le FNS, les besoins portent davantage sur l'information, les besoins financiers et les besoins de répit/garde de l'enfant.

	%
J'ai besoin...	
que les enseignants de mon enfant possèdent des compétences sur les TSA	93
que l'AVS susceptible de travailler avec mon enfant ait des connaissances ou de l'expérience dans les TSA	89
que les enseignants de mon enfant comprennent son fonctionnement	85
que les camarades de classe de mon enfant comprennent pourquoi il ne peut s'empêcher d'avoir des comportements inhabituels et des difficultés	84
que l'école de mon enfant établisse un projet personnalisé de scolarisation pour mon enfant	61

Tableau 4. Items relatifs à l'école dans le QBF, et pourcentage des mères ayant noté les items comme importants et non satisfaits.

De plus, bien qu'ils ne soient pas formulés de la même manière, certains besoins sont retrouvés dans les deux questionnaires parmi les 10 besoins importants non satisfaits. Il s'agit des besoins concernant le futur de l'enfant (85 % pour le QBF ; 97 % pour le FNS), le besoin de répit/temps pour soi (83 % et 77 % pour le QBF ; 89 % pour le FNS), le besoin d'aide financière (74 % pour le FNQ ; 82 % et 80 % pour le FNS), et enfin le besoin concernant les professionnels (93 %, 89 % et 85 % pour le QBF ; 79 % pour le FNS). Les besoins concernant la vie sociale de l'enfant ne sont pas retrouvés dans le FNS, car ils n'apparaissent pas dans ce questionnaire.

La moyenne du nombre de besoins importants non satisfaits pour le QBF dans notre échantillon est de 32 besoins sur 50 (soit environ 64 % des items), et de 24 pour le FNS (sur 36 items, soit environ 66 %). Ce nombre est donc similaire pour les deux questionnaires.

Comparaison de moyennes

Afin de comparer les besoins non satisfaits des mères selon leurs caractéristiques sociodémographiques et celles de leur enfant, nous avons utilisé un algorithme permettant de pondérer les réponses des sujets sur l'échelle de satisfaction, basée sur l'importance qu'ils attribuent au besoin correspondant à l'item. L'algorithme utilisé permet d'obtenir un Score de Besoins Insatisfaits (SBI). Plus il est élevé, plus

l'item avec lequel le score est associé représente un besoin important et non satisfait (Olivier-d'Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013).

Les SBI de chaque domaine du QBF ont ensuite été comparés pour les caractéristiques de l'enfant ainsi que des mères rapportées dans le questionnaire sociodémographique. Parmi ces caractéristiques, seules 5 ont montré avoir un impact sur au moins une des échelles du questionnaire. Les résultats significatifs sont présentés dans les tableaux 5, 6, 7, 8, et 9. L'ensemble des résultats significatifs et non significatifs est proposé en annexes.

	Troubles du comportement			F	p
Domaines QBF	Niveau élevé	Niveau moyen	Niveau bas		
1. Collab. parents-pros	3,81 (1,5) ^a	3,56 (1,5) ^b	2,53 (1,1) ^{ab}	6,002	,003**
2. Répit et temps pers.	4,55 (1,6) ^a	4,28 (1,3) ^b	3,17 (1,3) ^{ab}	6,822	,002**
3. Acc. psychologique	4,10 (1,9) ^a	4,04 (1,7) ^b	2,66 (1,2) ^{ab}	5,584	,005**
4. Centrés sur l'école	5,02 (2,0) ^a	4,74 (2,2)	3,61 (2,2) ^a	3,109	,049*
Total QBF	4,29 (0,9) ^a	3,94 (1,2) ^b	2,91 (0,9) ^{ab}	13,036	,000***

^{ab} Les moyennes ayant les mêmes indices sont significativement différentes l'une de l'autre

Tableau 5. Moyennes, écart-types et résultats de l'analyse de Variance pour les troubles du comportement.

	Troubles du sommeil		t=	p
Domaines QBF	Présence	Absence		
4. Centrés sur l'école	5,13 (1,9)	4,19 (2,3)	2,281	=,025*
Total QBF	4,15 (1,0)	3,65 (1,2)	2,350	=,021

Tableau 6. Moyennes, écart-types et résultats du test t de Student pour les troubles du sommeil.

	Participation à une asso de parents		t=	p
Domaines FNQ	Oui	Non		
2. Répit et temps pers.	4,51 (2,3)	4,81 (2,1)	2,116	=,037*

Tableau 7. Moyennes, écart-types et résultats du test t de Student concernant la participation ou non des mères à une association de parents.

	Participation à des forums de parents sur internet		t=	p
Domaines QBF	Oui	Non		
2. Accomp. psycho	3,42 (1,7)	4,16 (1,8)	-2,175	=,032*

Tableau 8. Moyennes, écart-types et résultats du test t de Student concernant la participation à des forums de parents sur internet.

	Emploi			F=	p
Domaines QBF	Temps plein	Temps partiel	Sans emploi		
1. Collab. parents-pros	2,77 (1,2) ^a	3,74 (1,6) ^a	3,61 (1,4)	3,444	=,036*
Total QBF	3,26 (1,0) ^{a b}	4,08 (1,2) ^a	4,05 (1,1) ^b	4,840	=,010**

^{ab} Les moyennes sont significativement différentes l'une de l'autre

Tableau 9. Moyennes, écart-types et résultats de l'analyse de Variance pour le type d'emploi de la mère.

Les résultats montrent que les mères d'enfants avec TSA ayant un niveau élevé de troubles du comportement ont un SBI significativement plus élevé que les mères d'enfants ayant un niveau moyen ou bas de troubles du comportement. Ce résultat est retrouvé sur le total des besoins, mais également sur l'ensemble des domaines mise à part l'échelle Vie sociale de l'enfant. Les mères d'enfants qui ont des troubles du sommeil ont un SBI centrés sur l'école et un SBI total au QBF plus élevé que les mères d'enfants sans troubles du sommeil. On remarque également que les mères qui font partie d'une association de parents ont un SBI centré sur le besoin de répit et de temps personnel significativement plus élevé que les mères qui n'en font pas partie. De même, les mères qui participent à des forums sur internet ont un SBI centré sur l'accompagnement psychologique plus élevé que les mères qui n'y participent pas. Enfin, les mères ayant un emploi à temps partiel ont un SBI centré sur la collaboration

parents-professionnels significativement plus élevé que les mères qui travaillent à temps plein. Et les mères qui travaillent à temps partiel ou qui ne travaillent pas ont un SBI total au QBF significativement plus élevé que les mères qui travaillent à temps plein.

Corrélations

Des analyses de corrélation de Pearson ont été réalisées afin d'explorer les relations entre l'âge de l'enfant, l'impact du handicap sur la famille (positif et négatif) et les besoins des participants. Les résultats sont retrouvés dans le Tableau 10.

P=	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
1. Impact positif	--						
2. Impact négatif	.04	--					
3. Âge de l'enfant	.21*	.01	--				
4. QBF Répit et tps pers.	.08	.64***	-.01	--			
5. QBF Acc. psycho.	.09	.26**	-.11	.51***	--		
6. QBF Vie sociale	.12	.29**	.10	.27**	.21*	--	
7. Total QBF	.04	.46***	-.06	.70***	.74***	.44***	--

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tableau 10. Résultats des analyses de Corrélation de Pearson

On remarque que le score à l'échelle d'impact négatif du handicap est corrélé avec trois domaines du QBF (répit et temps personnel, accompagnement psychologique et vie sociale de l'enfant) ainsi qu'avec le nombre total de besoins non satisfaits. Cela indique que plus les mères perçoivent l'impact négatif des TSA sur la famille, plus elles ont des besoins importants non satisfaits pour ces différents domaines. Et une autre corrélation entre le score à l'échelle d'impact positif du handicap est retrouvée avec l'âge de l'enfant. Ainsi, plus l'enfant est âgé, plus les mères perçoivent l'impact positif du handicap.

Question ouverte

Sur les 110 participants à cette étude, 94 ont répondu à la question ouverte demandant de lister les 5 besoins les plus importants au sein de la famille. Un total de 246 besoins a été relevé, qui ont ensuite été analysés et regroupés par thème. Le Tableau 12 reprend les besoins les plus fréquemment rapportés par les mères.

	Nombre de mères faisant référence à ce besoin	%
Temps de répit – Baby-sitting	46	48,9%
Institution ou professionnels adaptés	42	44,7%
Soutien financier	36	38,3%
Scolarité	29	30,8%
Guidance / Coaching parental	26	27,6%
Compréhension et acceptation de l'autisme par autrui	15	15,9%
Activités sportives, de loisirs, et vacances pour l'enfant	15	15,9%
Soutien psychologique	14	14,9%

Tableau 11. Nombre d'occurrence pour chaque domaine de besoins parmi les réponses à la question ouverte.

Temps de répit – baby-sitting

Le besoin d'avoir du répit est un des besoins majeurs rapporté par les mères. On retrouve 19 occurrences du mot « Temps » dans les réponses, dont 8 qui sont associées avec « soi » (« Temps pour moi / pour soi »), 4 avec le mot « Répit » et 2 avec le mot « libre » (« Temps libre »). De plus, 18 occurrences du mot « Répit » sont retrouvées dans les réponses, parfois associé avec « pour lui » (faisant référence à l'enfant) ou « pour moi ». Les mères ont également besoin de moyens pour garder leur enfant, tels que le baby-sitting (n=15), plusieurs d'entre elles ont aussi indiqué le besoin d'un soutien financier pour payer une baby-sitter qui puisse s'occuper de leur enfant.

Institution ou professionnels adaptés

Plusieurs mères sont à la recherche d'une institution « adaptée » (n=6) ou d'un professionnel « formé » (n=11) pour leur enfant. Elles précisent parfois le type de prise en charge recherché : « ABA » (7 occurrences), « PECS » (1 occurrence) ou « comportemental » (3 occurrences), et également le type de professionnel comme un « psychologue » (7 occurrences), un « psychomotricien » (3 occurrences), un « ergothérapeute » (2 occurrences) ou un « orthophoniste » (1 occurrence). Elles mentionnent aussi le besoin pour des soins médicaux adaptés, tels que des médecins (5 occurrences), dentistes (6 occurrences) ou des psychiatres (2 occurrences). En outre, deux mères ont indiqué vouloir la suppression de certains types de prises en charges.

Soutien financier

Un nombre important de besoins se rapportant au soutien financier a été indiqué par les mères. Littéralement, 35 occurrences des mots « financier » ou « argent » ont été retrouvées. Ce soutien financier, est plus spécifiquement nécessaire pour payer les prises en charge, les gardes de l'enfant, le répit, et également pour financer du matériel ou pour les déplacements quotidiens liés aux prises en charge. Treize occurrences ne sont pas spécifiquement mentionnées en relation avec quelque chose, les mères ont indiqué seulement les mots « argent » ou « soutien financier ».

Besoins relatifs à la scolarité

Plusieurs mères ont mis en avant les besoins relatifs à la scolarité de l'enfant, notamment le besoin de trouver une école « adaptée » ou « inclusive » (n=14), ou bien d'aider leur enfant pour les apprentissages scolaires, tels que du soutien scolaire à domicile (n=9). Elles ont également besoin d'enseignants ou d'AVS formés sur les TSA (n=8) et enfin 4 mères ont rapporté le besoin d'expliquer les TSA aux enseignants ou juste avoir du temps pour parler avec eux. Certains de ces besoins sont rapportés par les mêmes participants.

Coaching parental ou guidance

Les mères rapportent aussi avoir besoin d'aide pour gérer le comportement de l'enfant, notamment gérer les « crises », les « colères », le « conflit » ou la « frustration » (n=12), pour apprendre quelque chose à leur enfant à la maison (n=5) ou pour qu'on

leur montre comment jouer, stimuler ou parler à leur enfant (n=5) ou juste pour être « coachées » ou guidées (n=2).

Soutien psychologique

Cela se rapporte au besoin pour un soutien psychologique ou une thérapie. Plusieurs mères ont exprimé littéralement le besoin pour un « soutien psychologique » (n=6) dont deux ont expliqué avoir besoin d'un soutien financier pour cela. Les autres ont seulement écrit le besoin de « soutien » (n=4) ou de « soutien moral » (n=3).

Compréhension et acceptation de la part d'autrui

Cette catégorie montre le besoin des mères pour l'acceptation et la compréhension du handicap de l'enfant de la part des autres, tels que l'« entourage » (n=9), la fratrie (n=3), l'époux (n=2) ou les pairs (n=2). Une mère a également exprimé le besoin d'être comprise par son environnement professionnel, notamment son supérieur et ses collègues.

Activités sportives, de loisirs et vacances pour l'enfant

Plusieurs participants ont indiqué le besoin de trouver des activités de loisirs pour l'enfant (n=9), des activités sportives adaptées (n=5), des colonies ou des vacances adaptées (n=5), ou bien des activités extra-scolaires (n=2). Quelques mères ont exprimé deux ou plusieurs besoins de cette catégorie, par exemple « loisirs et activités sportives » pour l'enfant.

Autres besoins

Les participants ont rapporté le besoin d'une aide pour la vie quotidienne (n=8), pour du soutien social (n=9) ou pour un soutien administratif (n=6). Huit mères ont également mis en avant le besoin de partager leur expérience avec d'autres parents, et 11 ont rapporté avoir besoin d'aide pour le reste de la famille, notamment les frères et sœurs. Les besoins en information sont aussi exprimés, comme par exemple des besoins au niveau des connaissances théoriques sur les TSA (n=6) ou concernant le futur de l'enfant (n=4). Pour finir, certaines mères ont rapporté le besoin d'une meilleure collaboration ou d'une communication avec les professionnels travaillant avec l'enfant (n=8).

Analyse de la distribution observée

Afin d'observer si certaines caractéristiques sont susceptibles d'influencer les besoins des participants, nous avons entrepris un test d'analyse de Chi2 de Pearson sur nos données. Pour chaque participant, il a été indiqué si les besoins évoqués faisaient partie d'une des catégories citées ci-dessus. Nous avons ensuite effectué une analyse de Chi2 pour plusieurs caractéristiques recueillies par le questionnaire sociodémographique. Les résultats obtenus sont détaillés dans le Tableau 13. Les chiffres indiquent la valeur du p pour chaque résultat significatif.

Besoins Caractéristiques	Relatifs à l'école	Guidance	Loisirs	Soutien psycho.
Situation conjugale	-	6.337*	-	-
Milieu de vie	6.517**	-	-	-
AVS	6.019*	-	-	-
Association	-	-	5.440*	-
Troubles du comportement	8.002*	-	-	-
Age	-	-	-	10.445**
Scolarité	-	12.867**	9.069*	-

* p < .05 ; ** p < .01 ; *** p < .001

Tableau 12. Résultats de l'analyse du Chi2 de Pearson.

Les résultats significatifs indiquent donc une répartition non-aléatoire de la présence de ce type de besoins dans les réponses à la question ouverte selon les caractéristiques correspondantes.

Entretiens

Quatre entretiens avec des mères d'enfants avec TSA ont été conduits. Ces entretiens ont révélé des besoins semblables à ceux obtenus avec l'évaluation par des questionnaires.

Tout d'abord, les mères ont évoqué leurs besoins concernant les prises en charge, qui étaient nécessaires au début mais qui sont actuellement satisfaits pour toutes. De plus, on note que le fait de vivre en milieu urbain facilite la recherche de prises en charge adaptées aux besoins des parents. L'ensemble des mères vit actuellement en milieu urbain.

« Déjà, en terme de besoins, c'était d'avoir une prise en charge. C'est totalement satisfait, très rapidement on a été pris en charge, donc on est totalement satisfaits au niveau de la prise en charge »

« On a de la chance de vivre à Toulouse, donc on trouve tout, mais si on voulait déménager à 100 ou 200km ça serait bien plus compliqué. En effet, si l'opportunité se présentait, on ne pourrait pas partir ».

Les besoins centrés sur l'école sont également évoqués par ces mères, et notamment en ce qui concerne la formation des enseignants et des AVS. L'inclusion au sein des camarades est importante pour une des mères, mais n'est pas repérée comme étant un besoin actuel car il est satisfait.

« Pour sa première année, c'était important qu'elle soit bien intégrée parmi ses camarades, c'est le cas aujourd'hui » / « Les enseignants et l'AVS ne sont pas formés, mais essaient de faire de leur mieux pour l'aider ».

Les quatre mères ont aussi soulevé le besoin de temps de répit et de garde à domicile. Ce besoin est rapporté au besoin financier pour payer les intervenants permettant ce temps de répit.

« Avoir une nounou, du baby-sitting, mais quelqu'un qui puisse connaître l'autisme » / « Puis problème supplémentaire pour cela, c'est l'obstacle financier. Choisir entre un moment de répit et une séance de prise en charge, le choix est fait. » / « Un mode de garde le week-end par exemple, pour pouvoir faire un break moi de mon côté, seule avec mes enfants ».

Ce besoin de répit est évoqué concernant la fratrie :

« Par contre, des fois, ils [la fratrie] me disent que ce qu'il leur manque c'est que l'on ne fait pas des choses ensemble, aller au cinéma ou autre ».

Concernant les formations, toutes les mères ont mis en avant leur volonté d'y participer, mais le manque de temps et de ressources financières pour y accéder.

« Formation, information et conférence, il y en a tout le temps mais le problème, c'est le temps, les créneaux » / « Si j'avais le temps et le financement, j'en ferais plus » / « Je n'ai pas le temps de faire des formations PECS, etc... j'aimerais mais ce n'est pas possible ».

Puis, selon les mères, nous retrouvons des besoins plus spécifiques. La participante 2 a par exemple rapporté avoir besoin d'activités extra-scolaires pour son enfant :

« J'ai besoin que mon fils puisse accéder à des activités extérieures, être suivi par un éducateur spécialisé et sportif qui puisse l'accompagner, tout ce qui est extra-scolaire, c'est quelque chose que j'ai demandé ».

La participante 3 a quant à elle évoqué le besoin de soutien à la fratrie :

« Il faudrait augmenter l'opportunité pour les frères et sœurs de se rencontrer tout comme les parents ».

Enfin, l'importance des réseaux sociaux a été évoquée par la participante 1 :

Heureusement qu'il y a les réseaux sociaux, car on nous met une prise en charge et après qu'est-ce qu'on fait ? » / « Pour les outils aussi moi j'utilise beaucoup les supports éducatifs sur un groupe Facebook, je trouve tout, c'est génial » / « Si je n'étais pas passé par les réseaux sociaux je n'aurais pas su [pour la psychologue]. Et pour tout. ».

L'ensemble des thèmes abordés dans les entretiens est repris dans un tableau qui se trouve en annexe de cet article (p.129).

Discussion

Résultats issus du QBF et du FNS

Les résultats montrent tout d'abord divers types de besoins selon le questionnaire utilisé. Concernant le FNS, les items relatifs à l'information sur le futur de l'enfant et sur comment gérer l'enfant sont retrouvés dans les 10 principaux besoins non satisfaits. Plusieurs études qui évaluent les besoins des parents d'enfants avec handicap ont également retrouvé ce besoin en information, notamment chez les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale (Almasri et al., 2011; Bertule & Vetra, 2014; Palisano et al., 2010), d'handicap intellectuel ou développemental (D. B. Bailey et al., 1992; D. Bailey & Simeonsson, 1988; Reyes-Blanes, Correa, & Bailey, 1999; Ueda et al., 2013), mais également chez les parents d'enfants avec TSA (Hodgetts et al., 2015). Il faut cependant noter que la plupart de ces études ont utilisé le FNS.

Les autres besoins retrouvés font référence au soutien financier ainsi qu'au besoin de répit. Concernant le besoin financier, il s'agit d'un résultat retrouvé dans la littérature. En effet, l'éducation d'un enfant TSA a un coût important, d'une part du fait des prises en charge souvent non remboursées, et du matériel spécifique que les enfants nécessitent. Et d'autre part du fait de l'arrêt ou la diminution de l'emploi d'un des deux parents (souvent la mère) pour s'occuper de l'enfant avec TSA, donc un revenu diminué ou suspendu (Flanders et al., 2006; Kogan et al., 2008; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Une étude emploie ainsi le terme de « fardeau financier et de l'emploi » (Saunders et al., 2015). De plus, il a été montré que les mères d'enfants avec TSA gagnaient significativement moins d'argent que les mères d'enfants ayant d'autres problèmes de santé, avaient moins de probabilité d'être employées, et celles qui étaient employées travaillaient moins d'heures par semaine que les mères d'enfant n'ayant pas de tels troubles (Cidav, Lawer, Marcus, & Mandell, 2013). Concernant le besoin de répit, il s'agit d'une difficulté souvent repérée dans les études et d'un besoin fréquemment reporté par les parents d'enfants avec TSA (Hodgetts et al., 2015; Pickard & Ingersoll, 2015). Nos résultats sont donc cohérents avec les études retrouvées dans la littérature. De plus, il s'agit de besoins retrouvés chez les parents d'enfants avec TSA mais

également chez les parents d'enfants atteints de handicap intellectuel (Bailey et al., 1992; Chen & Simeonsson, 1994; Tan, 2014).

Pour ce qui est du deuxième questionnaire, le QBF, une partie des besoins est retrouvé dans le FNS (besoin financier, de répit et d'information) mais d'autres sont différents et ne sont pas retrouvés dans le FNS (vie sociale de l'enfant et besoins relatifs à l'école). Cela est dû principalement au fait que les items relatifs à ces besoins n'apparaissent pas dans le FNS, car le QBF a été conçu spécialement pour les parents d'enfants avec TSA.

Concernant les besoins relatifs à l'école, il s'agit d'un résultat nouveau dans la littérature, à notre connaissance. En effet, jusqu'à présent aucune des études utilisant le FNQ, le FNS ou d'autres questionnaires d'évaluation des besoins n'avaient encore repéré ce besoin, mise à part pour une étude où un item relatif à l'école était apparu dans les résultats (Brown et al., 2012). De plus, 4 items sur 5 concernant l'école sont retrouvés dans l'analyse des besoins non satisfaits, ce qui indique l'importance de ce besoin au sein de notre échantillon. Ce résultat pourrait être expliqué par la différence culturelle des études réalisées. En effet, la plupart des études évaluant les besoins par le biais de questionnaires ont été réalisées dans des pays anglo-saxons, à ce jour et à notre connaissance, il s'agit de la première étude réalisée en France. Or, la situation en France est différente des pays anglo-saxons, l'inclusion scolaire des enfants est relativement récente, notamment depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, où elle est devenue un droit pour ces enfants avec handicap. Le soutien à la scolarisation adaptée en milieu ordinaire est également un des objectifs du 3^e plan autisme (2012-2017). Ainsi, il serait intéressant d'approfondir cette hypothèse en réalisant une étude comparative entre la France et un pays anglo-saxon en utilisant un outil validé. Une étude exploratoire a entrepris cette analyse (Cappe & Poirier, 2015), cependant aucune différence significative n'a été retrouvée et on note l'absence d'un outil validé pour l'évaluation des besoins. Au vu de nos résultats, il semblerait également qu'un manque de formation et de connaissance au sujet des TSA des enseignants et des AVS fait défaut au sein de notre système scolaire. Plus qu'une hypothèse, il s'agit d'une réalité déjà

repérée dans la littérature, aussi bien anglo-saxonne que française (Flavier & Clément, 2013; Guimond & Forget, 2010; Helps, Newsom-Davis, & Callias, 1999).

Par ailleurs, concernant l'inclusion sociale de l'enfant, d'autres auteurs utilisant également le QBF ont retrouvé ce besoin dans leurs études (Brown et al., 2012; Siklos & Kerns, 2006). Cependant, l'utilisation d'un outil différent pourrait être un biais, il faudrait alors utiliser le même outil sur deux populations de parents d'enfants atteints de troubles différents afin de confirmer cette hypothèse. Quelques auteurs ont repéré, grâce à des études utilisant les groupes de discussion, qu'il était important pour les parents que leur enfant avec TSA ait des relations amicales (Mereoiu, Bland, Dobbins, & Niemeyer, 2015).

Comparaison des moyennes et corrélation

Il a aussi été retrouvé des différences au niveau des besoins selon les caractéristiques des enfants et des mères. En effet, nous avons tout d'abord retrouvé un impact important du niveau des troubles du comportement sur les divers domaines de besoin (mis à part la vie sociale de l'enfant) ainsi que le nombre total de besoins. Ce résultat a déjà été retrouvé dans d'autres études évaluant les besoins perçus (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Kogan et al., 2008) ainsi que le stress ou la qualité de vie de parents d'enfants avec TSA (Allik, Larsson, & Smedje, 2006; Dardas & Ahmad, 2014; Khanna et al., 2012). En effet, il a été montré que la présence de troubles du comportement représentait un prédicteur significatif du stress parmi les parents d'enfants avec TSA (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006), et qu'elle était fortement corrélée avec le bien-être des parents, notamment avec la dépression, l'optimisme et l'ajustement parental (Baker, Blacher, & Olsson, 2005). Or, il s'agit d'un des troubles les plus fréquents chez les enfants avec TSA, une étude montre que 94,3% des enfants avec TSA ont déjà présenté un ou plusieurs « comportements défis » (Matson, Wilkins, & Macken, 2009). Bien que l'on retrouve plus de troubles du comportement chez le jeune enfant (Matson & Nebel-Schwalm, 2007), aucune corrélation significative n'a été retrouvée entre les besoins des mères et l'âge de l'enfant. Nos résultats indiquent que la présence de troubles du comportement est une variable majeure dans l'analyse des besoins, sans toutefois être reliée avec l'âge de l'enfant. L'impact des troubles du

comportement sur les besoins des parents fait également parti du modèle théorique élaboré par Brown et al. (2010) qui avaient émis l'hypothèse que les troubles du comportement avaient un impact significatif sur les besoins perçus des parents. C'est en effet ce que l'on a pu retrouver dans notre étude, mis à part pour le domaine des besoins relatifs à l'inclusion sociale de l'enfant. Il est donc nécessaire de prendre en compte ce résultat dans la mise en place de services à destination des parents, notamment pour ce qui est de la collaboration parents/professionnels, la proposition de temps de répit et de la guidance et l'accompagnement psychologique.

D'autres résultats qui font référence aux caractéristiques présentées par l'enfant ont été retrouvés. Nous avons en effet remarqué un impact significatif de la présence de troubles du sommeil sur le domaine de besoins centrés l'école et sur le score total au QBF. Des troubles du sommeil sont fréquemment retrouvées chez les enfants avec TSA, entre 45 et 81% ont déjà présenté ces troubles (Couturier et al., 2005). Cela engendre des conséquences négatives pour l'enfant, comme par exemple une plus grande fatigabilité, ou des difficultés d'attention, d'apprentissage ou de mémoire, ce qui impacte la performance de l'enfant à l'école (Czeisler, 2011; Gozal, 1998). Nous pouvons donc expliquer ces besoins plus importants centrés sur l'école que nous retrouvons dans notre échantillon. De plus, ces troubles vont également engendrer une répercussion importante chez les parents, avec en premier lieu, des troubles du sommeil chez les parents. Il a été montré, en outre, que les troubles du sommeil de l'enfant étaient un des prédicteur du stress maternel (Hoffman et al., 2008; Hoffman, Sweeney, Lopez-wagner, & Botts, 2015). Cela explique donc un score plus élevé au niveau du score total au QBF.

De plus, un autre résultat montre que les mères qui ont un emploi à temps partiel ont plus de besoins centrés sur la collaboration parents professionnels concernant les soins que les mères ayant un emploi à temps plein. Ces dernières étant moins disponibles, l'implication et le besoin de collaboration avec les professionnels est donc moins important, ce qui expliquerait ce résultat.

Par ailleurs, nos résultats indiquent que les mères qui ne font partie d'une association de parents ont plus de besoins en répit et temps personnel que les mères

qui en font partie. Il a été montré que l'adhésion à des associations constituait un support social important (Perry & Condillac, 2003), permettant le partage social des émotions (Luminet, Bouts, Delie, Manstead, & Rimé, 2000). De plus en plus d'associations proposent, en outre, des temps de rencontre entre familles, ou bien des temps de répit, ou de loisirs pour les enfants avec TSA. Pour notre échantillon, cet aspect entre en compte dans la satisfaction des besoins.

De même, les mères qui ne participent pas à des forums de parents sur internet ont plus de besoins centrés sur la guidance et l'accompagnement psychologique (être aidé pour prendre des décisions concernant l'enfant, ou gérer ses émotions par rapport à l'enfant) que les mères qui n'y participent pas. Il a en effet été montré que l'utilisation d'internet chez les parents d'enfants avec TSA permettait un accès à de l'information concernant les choix d'intervention, et contribuait à forger les liens entre parents d'enfants avec TSA et à les extraire de leur isolement social (Fleischmann, 2005; Goupil, Poirier, des Rivières-Pigeon, Begin, & Michaud, 2014). Il s'agit d'un outil sur lequel les professionnels ou décideurs politiques pourraient s'appuyer, et qui a également été mentionné par une des mères lors des entretiens.

Enfin, les résultats issus de l'analyse de corrélation montrent qu'il existe un lien important entre la perception de l'impact négatif du handicap et les besoins des parents, notamment pour les domaines de besoins Répit et temps personnel, Accompagnement psychologique et Vie sociale de l'enfant. Ce résultat pourrait être associé aux résultats précédemment retrouvés, car il a été retrouvé que le niveau de comportement adaptatif, et la présence de comportements répétitifs étaient des prédicteurs du niveau d'impact négatif perçu (Bishop, Richler, Cain, & Lord, 2009). C'est également une des variables du modèle théorique de Brown et al. (2010), où les auteurs expliquent que l'impact perçu modifie la relation entre le niveau d'indépendance fonctionnelle et la perception parentale des besoins. Ce résultat a été retrouvé dans une étude réalisée suite à la création de ce modèle (Brown et al., 2011).

Questions ouvertes et entretiens

La majorité des parents ont indiqué avoir besoin de temps de répit, et plus particulièrement, de trouver des personnes pouvant garder l'enfant et des moyens pour le financer, et ce résultat est retrouvé aussi bien par le biais des questionnaires, des questions ouvertes ou bien des entretiens. Il s'agit d'un résultat retrouvé dans les études précédentes sur les besoins de parents d'enfants avec TSA (Hodgetts et al., 2015), atteints de paralysie cérébrale (Palisano et al., 2010) ou ayant un handicap intellectuel (Douma, Dekker, Koot, & Verhulst, 2006). En effet, il a été montré que la possibilité d'avoir des temps de répit pour les parents permettait d'alléger le niveau de charge perçu (Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008) et qu'elle était reliée à une amélioration de la qualité de vie familiale et à une réduction du niveau de stress chez les parents d'enfants avec TSA (Cowen & Reed, 2002; Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013). De plus, le sentiment d'isolement social (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005) peut être atténué grâce à des temps de répit proposés aux parents (Harper et al., 2013). On retrouve par ailleurs une mention au répit (« Offrir des solutions de répit ») dans la partie « Soutenir les familles » du 3^e plan autisme mis en place en France. Les résultats issus des données qualitatives indiquent cependant la nécessité de former des personnes aptes à relayer les parents au domicile, tout en leur donnant la possibilité financière de les engager.

De plus, les entretiens ont permis de mettre en avant les différences entre les besoins satisfaits et non satisfaits. En effet, toutes les mères ont souligné l'importance qu'avait pour elles le fait de trouver des prises en charge adaptées pour leur enfant, cependant ce n'était plus un besoin actuel car celui-ci était satisfait. Il s'agit donc d'un besoin important, du fait qu'il ait été évoqué par l'ensemble des participants, aussi bien durant les entretiens qu'au niveau des questions ouvertes, et cela montre que si ce besoin venait à ne plus être satisfait, il deviendrait un besoin prioritaire. L'évaluation des besoins par le biais d'une telle méthodologie (évaluation de l'importance des besoins et la mesure dans laquelle le besoin est satisfait ou non) est ainsi pertinente, notamment d'un point de vue clinique, car cela permet de repérer ce qui fait actuellement défaut chez ces parents, et ce qui pourrait aussi être amené à faire défaut plus tard.

Les analyses du Chi2 opérées sur les données issues des questions ouvertes ont montré différents types de besoins selon le profil des parents. Bien que certaines caractéristiques puissent être reliées à un certain type de besoin, cela montre surtout l'importance de prendre en compte l'aspect clinique et individuel des besoins, chaque individu ou chaque situation pourrait mener à un certain type de besoin, et les cliniciens et chercheurs doivent être attentifs à cela lorsqu'il s'agit d'évaluer les besoins.

Enfin, les résultats issus de la question ouverte et des entretiens montrent des besoins similaires aux résultats retrouvés par l'utilisation des questionnaires. En effet, les principaux domaines de besoins repérés par la question ouverte sont les besoins de répit, d'interventions adaptés, de soutien financier et de besoins relatifs à l'école. Ainsi, l'utilisation d'outils standardisés permet de retrouver la plupart des besoins évoqués par le biais d'entretiens ou de question ouverte. Ils peuvent donc être utilisés en pratique clinique. Cependant, les entretiens et questions ouvertes sont aussi complémentaires, ils nous offrent une vision plus spécifique et détaillée des besoins des parents.

Limites

Plusieurs limites peuvent être observées sur cette étude. Tout d'abord, en ce qui concerne la comparaison entre les résultats obtenus par le QBF et le FNS, ces deux questionnaires n'ont pas les mêmes modalités de réponse. Le premier est basé sur l'importance et la satisfaction des besoins, alors que le second propose trois possibilités de réponses afin de savoir si les parents ont besoin d'aide pour l'item proposé ou non. Ainsi, la manière de répondre pourrait être un biais dans nos résultats, cependant, cela a été pris en compte dans l'analyse de nos données, et l'on retrouve un pourcentage analogue de besoins pour chacun des questionnaires.

De plus, nous avons trouvé des résultats significatifs pour les besoins des mères présentant des troubles du comportement, ou des troubles du sommeil. Toutefois, le niveau de troubles du comportement tout comme les autres descriptions cliniques telles que la communication ou bien les troubles associés ont été rapportés par les parents eux-mêmes. En effet, afin de réduire la longueur du questionnaire dans l'optique d'avoir

un taux de réponse plus élevé, nous avons décidé de ne pas intégrer des mesures standardisées supplémentaires, sachant qu'il était déjà constitué de plus de 120 items. La mesure de ces données reste donc très subjective et pourrait limiter la généralisation de nos résultats. Toutefois, il a été montré que la perception subjective des parents peut refléter leurs besoins perçus de soutien (Baker & Heller, 1996). De plus, cela nous a permis d'évaluer un certain nombre de caractéristiques, pour un temps de passation de questionnaire plus court. Les études à venir devraient cependant utiliser des mesures standardisées afin de pouvoir généraliser de tels résultats. La même limite peut être formulée concernant le diagnostic de l'enfant. Les scores obtenus à l'ADI-R ou à l'ADOS (Lord, Rutter & Couteur, 1994) auraient ainsi pu être requis afin d'avoir des informations plus précises et plus objectives concernant le diagnostic de l'enfant.

Par ailleurs, l'utilisation d'un questionnaire sur Internet peut être repérée comme une limite dans notre étude, car nous ne pouvons contrôler les personnes qui répondent au questionnaire. Cependant, un certain nombre de précautions ont été prises pour s'adresser à la population cible. Seules les associations de professionnels et de parents d'enfants avec TSA ont été contactées pour que le questionnaire soit transféré à leurs membres. Nous avons également inclus plusieurs questions concernant le pays d'origine, l'âge, ou le diagnostic afin d'exclure de nos données les participants ne remplissant pas ces critères. Il faut toutefois souligner l'utilité d'Internet, qui permet une plus grande flexibilité pour les parents, afin qu'ils puissent répondre à l'étude au moment où ils le souhaitent.

Conclusion

Les résultats de cette étude montrent donc des besoins particuliers pour les parents d'enfants avec TSA grâce à l'utilisation d'un outil spécifique, le QBF. Nous retrouvons également des différences selon les caractéristiques des parents et des enfants. Un aperçu des besoins principaux repérés dans cette étude est proposé dans la Figure 1. Il est important de rappeler que les besoins perçus sont individuels, propres à chaque personne aux prises avec une situation particulière, il est donc difficile d'en prédire l'existence. Cependant, le fait de connaître plus précisément les besoins parentaux et les facteurs pouvant les influencer, peut permettre aux professionnels de

proposer des accompagnements et des programmes d'aide plus adaptés. Enfin, cette étude montre la pertinence d'allier plusieurs moyens d'évaluation des besoins, et l'importance de l'utilisation d'outils spécifiques à ce que l'on veut rechercher. L'utilisation combinée des deux méthodes (quantitative et qualitative) reste un moyen efficace permettant d'identifier les principaux besoins perçus par les parents.

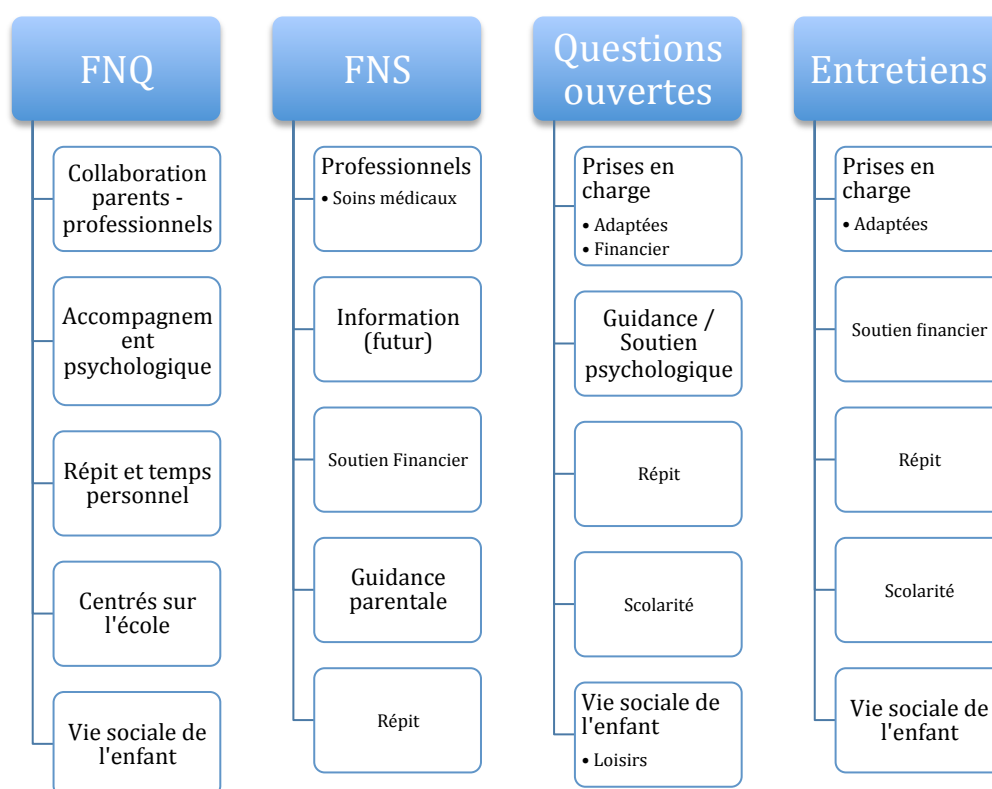


Figure 1 : Principaux résultats retrouvés via les différentes méthodes d'évaluation des besoins perçus.

Références

- 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
- Allik, H., Larsson, J.-O., & Smedje, H. (2006, January). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health and Quality of Life Outcomes*. doi:10.1186/1477-7525-4-1
- Almasri, N., Palisano, R., Dunst, C., Chiarello, L., O'Neil, M., & Polansky, M. (2011). Determinants of Needs of Families of Children and Youth With Cerebral Palsy. *Children's Health Care*, 40(2), 130–154. doi:10.1080/02739615.2011.564568
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation : AJMR*. doi:10.1093/jpepsy/jsq081
- Bailey, D., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *The Journal of Special Education*. doi:10.1177/002246698802200113
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 49(Pt 8), 575–90. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x
- Baker, B. L., & Heller, T. L. (1996). Preschool children with externalizing behaviors: Experience of fathers and mothers. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 24(4), 513–532. doi:10.1007/BF01441572
- Bertule, D., & Vetra, A. (2014). The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina*, 50(6), 323–328. doi:10.1016/j.medici.2014.11.005
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2009). Predictors of Perceived Negative Impact in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 8(4), 409–23. doi:10.1177/1362361304047224
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., & Kelley, E. (2010). Assessing need in

- school-aged children with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 539–547. doi:10.1016/j.rasd.2009.12.009
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 25(6), 497–508. doi:10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V., & Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1291–302. doi:10.1007/s10803-010-1148-y
- Cappe, É., & Poirier, N. (2015). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-qubécoise. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*. doi:10.1016/j.amp.2015.06.003
- Carlotti, M. (2013). Troisième Plan Autisme 2013-2017.
- Chen, J., & Simeonsson, R. J. (1994). Child disability and family needs in the People's Republic of China. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 17(1), 25–37. doi:10.1097/00004356-199403000-00003
- Chrétien, M., Connolly, P., & Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement: un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille. *Santé Mentale Au Québec*, 28, 151–168.
- Cidav, Z., Lawer, L., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2013). Age-related variation in health service use and associated expenditures among children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 924–931. doi:10.1007/s10803-012-1637-2
- Couturier, J. L., Speechley, K. N., Steele, M., Norman, R., Stringer, B., & Nicolson, R. (2005). Parental perception of sleep problems in children of normal intelligence with pervasive developmental disorders: prevalence, severity, and pattern. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44(8), 815–22. doi:10.1097/01.chi.0000166377.22651.87
- Cowen, P. S., & Reed, D. A. (2002). Effects Of Respite Care for Children with Developmental Disabilities: Evaluation of an Intervention for At Risk Families. *Public Health Nursing*, 19(4), 272–283. doi:10.1046/j.1525-1446.2002.19407.x

- Czeisler, C. A. (2011). Impact of sleepiness and sleep deficiency on public health--utility of biomarkers. *Journal of Clinical Sleep Medicine : JCSM : Official Publication of the American Academy of Sleep Medicine*, 7(5 Suppl), S6–8. doi:10.5664/JCSM.1340
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–33. doi:10.1016/j.ridd.2014.03.009
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42–52. doi:10.1177/0271121408316699
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156–166. doi:10.3109/13668250.2015.1023707
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., Koot, H. M., & Verhulst, F. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570–581. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family–Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305–318. doi:10.1080/10349120701488772
- Fantuzzo, J., Perry, M. A., & Childs, S. (2006). Parent Satisfaction with Educational Experiences scale: A multivariate examination of parent satisfaction with early childhood education programs. *Early Childhood Research Quarterly*, 21(2), 142–152. doi:10.1016/j.ecresq.2006.04.002
- Flanders, S. C., Engelhart, L., Whitworth, J., Hussein, M. A., Vanderpoel, D. R., & Sandman, T. (2006). The economic burden of pervasive developmental disorders in a privately insured population. *Managed Care Interface*, 19(8), 39–45.
- Flavier, E., & Clément, C. (2013). Connaissances et besoins de formation des enseignants du second degré concernant les Troubles du spectre de l'autisme. To cite this version : *La Nouvelle Revue de L'adaptation et de La Scolarisation*, 65, 1–18.
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism: grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 9(3), 299–316. doi:10.1177/1362361305054410
- Goupil, G., Poirier, N., des Rivières-Pigeon, C., Begin, J., & Michaud, V. (2014). L'utilisation

- d'Internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme
Internet use by parents of children with autism spectrum disorders, 40(2).
- Goussot, T., Auxiette, C., & Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 170(7), 456–460.
doi:10.1016/j.amp.2010.11.021
- Gozal, D. (1998). Sleep-disordered breathing and school performance in children. *Pediatrics*, 102(3 Pt 1), 616–20.
- Guimond, F. A., & Forget, J. (2010). Evaluation des connaissances et des besoins de formation d'enseignants au collégial sur les Troubles Envahissants du développement, 21, 79–89.
- Guyard, A. (2012). *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale*. Université de Grenoble.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616. doi:10.1007/s10803-013-1812-0
- Helps, S., Newsom-Davis, I., & Callias, M. (1999). Autism : the teacher's view. *Autism*, 3(3), 287–298.
- 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 : The International Journal of Research and Practice*, 9(2), 125–37.
doi:10.1177/1362361305051403
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, (July).
doi:10.1177/1362361314543531
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopez-wagner, M. C., & Botts, B. H. (2015). Sleep Problems and Mothers ' Stress, 155–165.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopez-Wagner, M. C., Hodge, D., Nam, C. Y., & Botts, B. H. (2008). Children With Autism: Sleep Problems and Mothers' Stress. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(3), 155–165.
doi:10.1177/1088357608316271

- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Tworek, C., Patrick, J. H., & Becker-Cottrill, B. (2012). Psychometric properties of the Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) among caregivers of children with autism. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 16(2), 179–99. doi:10.1177/1362361311406143
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149–e1158. doi:10.1542/peds.2008-1057
- Kohler, F. W. (1999). Examining the Services Received by Young Children with Autism and Their Families: A Survey of Parent Responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 150–158. doi:10.1177/108835769901400304
- Kreutzer, J. S., & Marwitz, J. (1989). *The Family Needs Questionnaire*. Richmond, Virginia: The National Resource Center for Traumatic Brain Injury.
- Kreutzer, J. S., Serio, C. D., & Bergquist, S. (1994). Family needs after brain injury: A quantitative analysis. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. doi:10.1097/00001199-199409000-00009
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 50(Pt 3), 172–83. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147–60. doi:10.1007/s10803-007-0491-0
- Letard, V. (2011). *Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010*.
- Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q., & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131–65.
- Luminet, O., Bouts, P., Delie, F., Manstead, A. S. R., & Rimé, B. (2000). Social sharing of emotion following exposure to a negatively valenced situation. *Cognition and Emotion*, 14(5), 661–688. doi:10.1080/02699930050117666
- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. (2007). Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: a review. *Research in Developmental Disabilities*, 28(6), 567–79. doi:10.1016/j.ridd.2006.08.001

- Matson, J. L., Wilkins, J. & Mackens, J. (2009). The relationship of challenging behavior to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44.
- Mereoiu, M., Bland, C., Dobbins, N., & Niemeyer, J. A. (2015). Exploring Perspectives on Child Care With Families of Children With Autism. *Early Childhood Research & Practice*, 17(1).
- Olivier-d'Avignon, M., Dumont, S., Valois, P., & Cohen, S. R. (2013). *Élaboration et validation d'un outil d'évaluation des besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une maladie à issue potentiellement fatale*. Laval.
- Palisano, R. J., Almars, N., Chiarello, L. a., Orlin, M. N., Bagley, a., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 85–92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- Perry, A., & Condillac, R. (2003). Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique: Examen des travaux de recherche et guide pratique. *Santé Mentale Pour Enfants Ontario*. [Http://www.](http://www.)
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2015). Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*. doi:10.1177/1362361315569745
- Reichler, R. J., & Schopler, E. (1971). Observations on the nature of human relatedness. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1(3), 283–296. doi:10.1007/BF01557349
- Reyes-Blanes, M. E., Correa, V. I., & Bailey, D. B. (1999). Perceived Needs of and Support for Puerto Rican Mothers of Young Children with Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(1), 54–63. doi:10.1177/027112149901900105
- Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., & Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems, & Health*, 33(1), 36–45. doi:10.1037/fsh0000102
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1984). *The Effects of Autism on the Family*. (E. Schopler & G. B. Mesibov, Eds.). Boston, MA: Springer US. doi:10.1007/978-1-4899-2293-9
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé Mentale Au Québec*, 34(1), 245. doi:10.7202/029772ar

- Siklos, S., & Kerns, K. a. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921–33. doi:10.1007/s10803-006-0129-7
- Tan, S. H. (2014). Development and psychometric properties of a scale assessing the needs of caregivers of children with disabilities. *Disability and Health Journal*. doi:10.1016/j.dhjo.2014.11.003
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family Adjustment to Childhood Developmental Disability: A Measure of Parent Appraisal of Family Impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(3), 271–280. doi:10.1093/jpepsy/27.3.271
- Ueda, K., Bailey, D. B., Yonemoto, N., Kajikawa, K., Nishigami, Y., Narisawa, S., ... Kodama, K. (2013). Validity and reliability of the Japanese version of the family needs survey. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3596–3606. doi:10.1016/j.ridd.2013.07.024
- Waaland, P. K., Burns, C., & Cockrell, J. (1993). Evaluation of needs of high- and low-income families following paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 7(2), 135–146. doi:10.3109/02699059309008167

Annexe 1 à l'article : Grille d'entretien

Grille d'entretien

Sujet : Les besoins des parents d'enfants autistes

Question de départ :

En tant que parent d'enfant avec autisme, quels sont vos attentes, vos besoins ? Ceux-ci sont-ils actuellement satisfaits ?

Thèmes à aborder :

1^{er} thème : BESOINS LIES A L'ENFANT

- Prises en charge
- Professionnels (compétences, formation, expérience,...)
- Bien être de l'enfant (socialisation, répit, activités extra scolaires)
- Ecole (AVS, enseignants, camarades de classe, surveillants,...)

2^{ème} thème : BESOINS LIES A LA FAMILLE

- Fratrie
- Vie conjugale
- Réseau Social
- Autres membres de la famille
- Explication aux autres du handicap

3^{ème} thème : BESOINS MATERIELS-FINANCIERS

- Soutien financier
- Travail
- Accès aux services

4^{ème} thème : BESOINS D'INFORMATION-COMPREHENSION DU HANDICAP

- Comprendre le handicap de mon enfant

5^{ème} thème : BESOINS EN FORMATION

6^{ème} thème : BESOINS EN SOUTIEN/SUPPORT

- Associations de parents
- Soutien psychologique
- Groupes de parole

Annexe 2 à l'article : Résultats de l'analyse thématique des entretiens

Domaine	Sous domaine	Exemples	N=*
Prises en charge		« On a fait une demande pour le SESSAD mais bon, il y a deux ans d'attente » « J'aimerais que ce soit regroupé, pour que j'ai moins à courir partout »	4
Financier		« On a une bonne aide mais ça ne comble pas tout, déjà le salaire que je ne reçois pas » « Puis problème supplémentaire pour cela (le répit) est l'obstacle financier. Choisir entre un moment de répit et une séance de prise en charge, le choix est fait »	2
Professionnels	Formation des professionnels	« Ils ont beau être formés le plus possible, on arrive à un moment où on ne sait plus, il faut aller plus loin dans les investigations (...) »	1
	Information, aiguillage	« Il manque d'aiguillage pour les parents, d'information, de relai. Heureusement qu'il y a les réseaux sociaux, car on nous met une prise en charge et après... »	
Ecole	Formation des enseignants et AVS	« C'est plus facile que ce soient les professionnels qui expliquent les choses à la maîtresse, car c'est perçu différemment quand c'est moi » « On se rend compte qu'il n'y a pas du tout de formation, pour l'autisme et autre » « L'AVS est super et demande des formations mais c'est nous qui la formons »	4
	Augmentation des heures	« On a demandé une augmentation (des heures d'école) pour la rentrée, on espère que la demande sera prise en compte »	1
	Autre	« Pas de possibilité de mettre en place des outils nous même » « Pas d'aménagement spécifique » « Manque de directives au niveau national »	1
Information	Futur	« Nous avons des questionnements pour l'âge adulte »	1
	Administratif	« Il faudrait un guide de la MDPH, qu'on fasse une liste car c'est plutôt au feeling »	1
	Sensibilisation	« Il y a l'importance de sensibiliser le grand public »	1
Formation	Problèmes liés aux formations	« Formation, information et conférence, il y en a tout le temps mais le problème c'est le temps, les créneaux » « Si j'avais le temps et le financement j'en ferais plus » « Je n'ai pas le temps de faire des formation PECS, etc,... j'aimerais mais ce n'est pas possible » « Il faudrait des formations aussi, mais elles sont payantes »	4
Répit / Temps	Baby-sitting formé	« Avoir une nounou, du baby-sitting mais quelqu'un qui puisse connaître l'autisme » « Trouver des organismes un peu spéciaux en terme de garde, pour la faire garder en dehors des prises en charge » « Il y a très peu de lieux où l'on peut nous garder les enfants, puis si c'est des personnes qu'ils ne connaissent pas c'est le même problème » « Un mode de garde le week-end par exemple, pour pouvoir faire un break moi de mon côté, seule avec mes enfants » « Je manque cruellement de temps »	4
Soutien social	Compréhension de l'entourage	« On aurait besoin de famille et parents proches, qui comprennent et qui soient formés et ne disent pas que c'est des caprices. Il y a une incompréhension »	2

		« Ils ont un peu de mal à accepter qu'il y ait autre chose, que ce n'est pas que l'éducation (les beaux-parents) »	
	Temps de rencontres	« Il faudrait augmenter l'opportunité pour les frères et sœurs de se rencontrer, tout comme les parents » « Je sais qu'ils en font au SESSAD mais c'est souvent le soir, et moi je n'ai personne pour me garder J. »	3
	Amis	« A par ceux de Facebook, il n'y en a plus, ce n'est pas possible, oui ça manque c'est sûr. Mais le manque de temps pour commencer, la gestion de J. en dehors de la maison est compliqué »	1
Inclusion sociale	Activités de loisirs	« Tout ce qui est extra-scolaire, c'est quelque chose que j'ai demandé , que mon fils puisse accéder à des activités extérieurs, avec un homme de préférence» « L'accueil en centre de loisirs qui n'est pas encore au point »	2

*Nombre de mères ayant évoqué ce besoin dans les entretiens

Etude 3 : Comparaison des besoins de parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme et avec Dysphasie

Résumé

L'étude des besoins des parents d'enfants avec handicap a permis de mieux comprendre et mieux cerner leurs attentes en matière de services centrés sur la famille. Cependant peu de recherches se sont intéressées aux besoins de parents d'enfants avec divers types de handicap. Notre recherche a donc pour objectif d'évaluer et comparer les besoins familiaux de parents d'enfants avec TSA et de parents d'enfants atteints de dysphasie. Le Questionnaire des Besoins Familiaux (QBF), a été utilisé pour cette recherche. Des besoins de nature différente sont retrouvés pour chacun des deux groupes de parents, les parents d'enfants avec TSA ayant davantage de besoins centrés sur la sphère scolaire et sur la vie sociale de l'enfant alors que les besoins des parents d'enfants dysphasiques vont davantage porter sur le soutien matériel et sur l'information concernant le futur de l'enfant. Ces résultats nous permettent ainsi de mettre en avant des besoins spécifiques pour chaque groupe de parents, afin d'adapter les interventions centrées sur la famille pour que celles-ci soient plus pertinentes et plus cohérentes avec les attentes et besoins des parents.

Mots clés : besoins / parents / TSA / Dysphasie

Introduction

La dysphasie et les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont tous deux des troubles neuro-développementaux. Ce terme fait référence soit à des troubles dont l'étiologie génétique ou acquise est connue, qui affecte ainsi le développement neurologique des enfants, soit à des troubles dont l'étiologie est multifactorielle, et pour lesquels certains aspects du neuro-développement sont spécifiquement altérés (Bishop & Rutter, 2008). La dysphasie est le terme qui fait référence aux Troubles Spécifique du Langage Oral, catégorie que l'on retrouvait dans le DSM IV et que l'on retrouve sous le nom de « Troubles de la communication » dans le DSM 5 (American Psychiatric Association, 2015). Ce trouble occasionne des difficultés durables et sévères au niveau

du langage oral (versant expressif, réceptif ou les deux versants), sans aucune relation avec des lésions neurologiques, des troubles sensoriels, une déficience intellectuelle, de carence affective ou éducative importante. Quant au TSA, il s'agit d'un trouble qui affecte la communication sociale, à laquelle sont associés des comportements répétitifs, stéréotypés ou des intérêts restreints. La dysphasie est caractérisée par des déficits au niveau du langage structurel (i.e. phonologie, morphologie, syntaxe) au contraire des TSA qui impliquent plutôt des difficultés au niveau de la pragmatique du langage (American Psychiatric Association, 2015).

Depuis plusieurs années maintenant, l'étude des besoins des parents d'enfants avec handicap a permis de repérer les services requis par les familles, afin d'améliorer ou de créer les services qui font défaut (Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley, & Cobigo, 2012). La majorité des études sur le sujet ont mis en avant des besoins importants en ce qui concerne l'information sur les services actuels adaptés pour l'enfant et ceux dont il pourrait bénéficier plus tard (Bertule & Vetra, 2014; Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter, & Tsutsui, 2009; Palisano et al., 2010; Sahay, Prakash, & Khaique, 2008; Suriati, Sharifah Zainiyah, Lye, & Norlijah, 2011). De même, un domaine qui revient fréquemment, est le besoin de répit autant pour les parents que pour l'enfant (Burton-Smith et al., 2009; Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015; Palisano et al., 2010; Pickard & Ingersoll, 2015; Tan, 2014).

Chez les parents d'enfants avec TSA, un autre domaine de besoin plus spécifique aux difficultés rencontrées chez ces enfants (e.g. communication, interactions sociales, capacités adaptatives, troubles du comportement) est remarqué. Il s'agit des besoins en matière d'inclusion sociale, qui fait référence aux difficultés pour l'enfant à s'intégrer à un groupe de pairs, que ce soit durant les temps de loisirs, ou durant les temps scolaires (Ahmadi, Sharifi, Zalani, Bolouk, & Amrai, 2011; Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, & Kelley, 2010). Cependant, ce résultat est repéré du fait de l'utilisation d'un questionnaire adapté aux besoins de parents d'enfants avec TSA, le FNQ, dont plusieurs questions font référence à l'inclusion sociale. Cela n'est pas le cas pour études qui utilisent des questionnaires plus généraux. Jusqu'à présent, une seule étude s'est penchée sur la comparaison des besoins de parents d'enfants avec TSA avec un autre type de handicap, la Trisomie 21 (Siklos & Kerns, 2006). Cette étude ne montre

toutefois pas de différences entre les deux populations au niveau des besoins non satisfaits, sauf en ce qui concerne les besoins centrés sur les enfants. Il faut cependant noter que ce questionnaire et les différents domaines de besoins (« centrés sur l'enfant » ou « centrés sur les parents ») n'ont pas fait l'objet d'une analyse factorielle.

Concernant la dysphasie, aucune étude n'a encore été réalisée pour évaluer les besoins des parents à notre connaissance. La seule étude repérée qui s'en rapproche est une étude exploratoire qui s'intéresse aux besoins éducationnels perçus des parents d'enfants avec des troubles des apprentissages. Celle-ci utilise une méthode basée sur des entretiens semi-directifs (Chien & Lee, 2013). Les résultats identifient quatre catégories de besoins éducatifs : des besoins en information sur les prises en charge, en soutien psychosocial et familial, des besoins dus à la stigmatisation perçue lors de la recherche de soutien extérieur et dus aux problèmes de santé de leur enfant ainsi que des parents. Ces besoins font référence aux résultats issus de la littérature sur les besoins des parents ayant un handicap cités précédemment, notamment pour les deux premiers domaines (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992; Bailey & Simeonsson, 1988; Hodgetts et al., 2015; Palisano et al., 2010).

Nous pouvons donc remarquer l'absence d'études évaluant les besoins des parents d'enfants dysphasiques, et également l'absence d'études comparatives entre les TSA et un autre trouble neuro-développemental. Ainsi, cette étude a pour objectif de comparer les besoins familiaux de deux types de population, d'une part les parents d'enfants avec TSA, et d'autre part, les parents d'enfants atteints de dysphasie.

Ces deux troubles font souvent l'objet d'un diagnostic différentiel, du fait des symptômes similaires qu'ils partagent, tel que le retard de langage, les troubles des comportements ainsi que certaines difficultés sociales (Kruck & Bouvet, 2015). En effet, des difficultés au niveau des compétences sociales sont retrouvées chez les enfants avec dysphasie (Beitchman et al., 1996). De plus, tout comme les TSA, la dysphasie a des conséquences importantes sur la vie de la famille, notamment au niveau de la dynamique familiale (Michallet, Boudreault, Theolis, & Lamirande, 2004). On retrouve par exemple un plus haut niveau de stress (Schaunig et al., 2004), de dépression (Rudolph, Rosanowski, Eysholdt, & Kummer, 2003) ainsi qu'un niveau de qualité de vie

liée à la santé plus faible que les parents d'enfants au développement typique (Aras et al., 2014). Ces résultats sont également retrouvés chez les parents d'enfants avec TSA (Barker et al., 2011; Dabrowska & Pisula, 2010; Estes et al., 2013; Gardiner & Iarocci, 2012)

Cependant, nous nous attendons à ce que les différences entre ces troubles amènent à des besoins différents pour les deux groupes de parents. En effet, le manque de réciprocité sociale et les difficultés au niveau du comportement adaptatif peuvent amener des besoins familiaux différents. Les études sur le stress, la qualité de vie ou bien les troubles anxio-dépressifs montrent une différence entre les parents d'enfants atteints de TSA par rapport aux parents d'enfants atteints d'autres troubles, avec un niveau plus important de ces variables chez les parents d'enfants avec TSA (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci, 2006; Hayes & Watson, 2013; Pisula, 2003; Piven & Palmer, 1999). Nous nous attendons donc à retrouver des besoins spécifiques pour chaque groupe de parents grâce à l'utilisation d'un même questionnaire, méthodologie peu utilisée dans la littérature.

Méthodologie

Population et procédure

Concernant le groupe de parents « Dysphasie », celui-ci est constitué de 51 parents d'enfants atteints de dysphasie, dont 7 pères et 44 mères âgés entre 32 et 54 ans ($M=37,6$; $ET=4,3$). Les critères d'inclusion pour ce groupe étaient d'être parents d'enfant (âgé entre 0 et 18 ans) diagnostiqué comme dysphasique, et vivant en France actuellement. La population a été recrutée en ligne, le questionnaire a été transposé en format virtuel puis envoyé à des associations de parents d'enfants dysphasiques qui l'ont ensuite transféré à leurs adhérents. Également, le Centre Départemental pour Déficients Sensoriels a été contacté et a transmis le questionnaire aux parents d'enfants dysphasiques suivis au sein du centre. Un total de 54 questionnaires a été reçu via le questionnaire en ligne, dont 3 ont été exclus de l'étude, car ils présentaient un taux de non-réponse trop important pour pouvoir être pris en compte dans les analyses.

Le groupe « TSA » est constitué de 51 parents d'enfants avec TSA, dont 7 pères et 44 mères âgés entre 29 et 57 ans ($M=41,2$; $SD=6,4$). Cet échantillon de parents fait partie d'un recueil de données composé de 270 parents d'enfants avec TSA, ayant participé à une étude sur les besoins des parents d'enfants avec TSA. Ces parents ont été appariés avec le premier groupe de parents d'enfants dysphasiques à partir de l'âge, du sexe de l'enfant ainsi que du parent, afin d'avoir deux groupes homogènes pour pouvoir les comparer par la suite. Ces participants ont été recrutés pour une partie ($N=3$) via des psychologues installés en libéral et des associations qui accueillent des enfants avec TSA. Des questionnaires anonymes ont été mis à disposition des parents qui souhaitaient y répondre pour une durée déterminée, et ont ensuite été récupérés par les instigateurs de la présente étude. L'autre partie des participants ($N=47$) a été recrutée en ligne, le même questionnaire en format virtuel a été envoyé par e-mail à 42 associations de parents d'enfants avec TSA qui l'ont ensuite transféré à leurs adhérents. Les réponses ont été directement reçues par les auteurs. Ont été inclus dans ce groupe les parents d'enfants (âgés entre 0 et 18 ans) ayant un diagnostic de TSA et vivant en France actuellement.

L'ensemble des questionnaires, format virtuel ou papier, présentait l'étude et ses objectifs, et les participants étaient invités à donner leur consentement libre et éclairé avant de commencer à remplir le questionnaire. Les participants avaient la possibilité de contacter l'expérimentateur référent pour obtenir de plus amples informations sur l'étude. Les caractéristiques sociodémographiques de ces deux groupes sont spécifiées dans le Tableau 1.

Des analyses statistiques ont été réalisées afin d'explorer l'équivalence des groupes. Un test de Chi2 a permis de constater l'homogénéité de ces deux groupes, révélant des résultats négatifs pour l'âge et le sexe des parents et des enfants, ainsi que pour la situation familiale et la scolarisation, mais positifs pour le milieu de vie, les parents d'enfants dysphasiques étant plus nombreux à vivre en milieu urbain qu'en milieu rural (voir Tableau 1). Cela signifie donc que nos deux groupes sont homogènes pour toutes les variables évaluées, sauf pour le milieu de vie, et peuvent ainsi être comparés.

	Dysphasie n= (%)	TSA	Valeur du p
Âge des parents			
25-34 ans	6 (12%)	6 (12%)	P=.344
35-44 ans	37 (73%)	31 (61%)	
45-54 ans	8 (16%)	12 (23%)	
55-64 ans	-	2 (4%)	
Sexe des parents			p=1,00
Père	7 (14%)	7 (14%)	
Mère	44 (86%)	44 (86%)	
Situation familiale			p=.799
En couple	41 (80%)	42 (82%)	
Famille monoparentale	10 (20%)	9 (18%)	
Milieu de vie			p=.01**
Milieu rural	12	28	
Milieu urbain	39	23	
Âge de l'enfant			p=.215
0-6 ans	3	6	
6-12 ans	24	29	
12-18 ans	24	16	
Sexe de l'enfant			p=.840
Garçon	20	21	
Fille	31	30	
Diagnostic			
Autisme typique		23	
Autisme atypique		10	
Syndrome Asperger		14	
Dysphasie type réceptive	17		
Dysphasie type expressive	3		
Dysphasie type mixte	31		

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des participants.

Matériel

Questionnaire des Besoins Familiaux

Il s'agit de la version française du Family Needs Questionnaire (FNQ), adapté et validé par les auteurs de la présente étude. Ce questionnaire est composé de 50 items faisant chacun référence à un besoin pouvant être ressenti par les parents d'enfants avec TSA. Les répondants doivent indiquer pour chaque item l'importance du besoin par rapport à l'ensemble des besoins ressentis sur une échelle de Lickert allant de 1 (Pas du tout important) à 4 (Très important), et également indiquer si le besoin en question est actuellement satisfait, partiellement satisfait ou non satisfait. Cela permet ainsi d'avoir une idée des besoins importants non satisfaits des participants. Le QBF

présente 5 échelles de besoins, prenant en compte uniquement 41 items du questionnaire. Les échelles sont les suivantes :

1. Besoins centrés sur la collaboration parents-professionnels
2. Besoins en répit et temps personnel
3. Besoins en guidance et accompagnement psychologique
4. Besoins centrés sur l'école
5. Besoins centrés sur la vie sociale de l'enfant

Questionnaire sociodémographique

Nous avons demandé aux parents de fournir des informations sur eux-mêmes (tranche d'âge, sexe, situation conjugale, statut socio-professionnel, milieu de vie, participation à une association de parents) et sur leur enfant atteint de TSA ou atteint de dysphasie (âge, sexe, fratrie, diagnostique).

Résultats

Comparaison des 10 besoins les plus importants non satisfaits

Tout d'abord, une première analyse des 10 items de besoins non satisfaits notés comme étant importants par les parents a été réalisée pour chacun des deux groupes. Pour chaque item, a été calculé le pourcentage de parents ayant répondu à la fois « Important » ou « Très important » sur l'importance du besoin et « Partiellement » ou « Non Satisfait » au niveau de la satisfaction des besoins, tel que l'indique Kreutzer, Serio, & Bergquist (1994) dans le questionnaire initial d'évaluation des besoins familiaux. Ainsi, pour chaque item, un certain pourcentage a été retrouvé, et nous avons gardé uniquement les 10 items dont le pourcentage était le plus élevé sur l'ensemble du questionnaire, amenant ainsi à explorer les 10 besoins importants et non satisfaits pour la majorité des parents du groupe « Dysphasie » et du groupe « TSA ». Il est à noter que les items sans réponse n'ont pas été pris en compte dans ce calcul. Les résultats sont reportés dans le Tableau 2.

	DYS (%)³	TSA (%)³
J'ai besoin...		
que les enseignants de mon enfant possèdent des compétences sur les TSA/la dysphasie	58	100
que les enseignants de mon enfant comprennent son fonctionnement	54	91
que mon enfant se fasse des amis par lui-même	55	86
que l'AVS susceptible de travailler avec mon enfant ait des connaissances ou de l'expérience dans les TSA/la dysphasie	65	84
de passer du temps seul avec mes autres enfants	61	83
que les camarades de classe de mon enfant comprennent pourquoi il ne peut s'empêcher d'avoir des comportements inhabituels et des difficultés	62	81
que mon enfant ait des activités sociales avec d'autres personnes que ses parents ou ses frères et sœurs	55	80
que les médecins de mon enfant aient de l'expérience dans les TSA/la dysphasie	47	80
de passer du temps seul avec mon partenaire	81	80
que les autres membres de ma famille comprennent les problèmes de mon enfant	57	78
de plus d'informations sur le futur de mon enfant	90	78
d'aide pour rester plein d'espoir en ce qui concerne le futur de mon enfant	88	57
d'aide pour gérer mes peurs à propos du futur de mon enfant	86	57
de recevoir de l'aide sur la partie administrative (aides financières, MDPH,...)	80	59
d'un soutien financier (de la part de l'état) afin de subvenir aux prises en charge, traitements et soins de mon enfant	78	71
d'information en ce qui concerne les progrès de mon enfant au niveau de sa prise en charge et au niveau éducatif	78	68
que mon enfant bénéficie d'un service de répit	78	59
d'un professionnel vers qui me tourner pour des conseils ou une intervention quand mon enfant a besoin d'aide	76	73
que l'on me dise si je prends les bonnes décisions	75	51

Tableau 2. Besoins considérés les plus fréquemment évalués comme importants et non satisfaits par les parents d'enfants dysphasiques et TSA

Les résultats indiquent des besoins de nature différente pour les groupes de parents d'enfants dysphasiques que pour les parents d'enfants avec TSA. En effet, seulement deux items sont partagés par les deux groupes dans les 10 besoins les plus importants non satisfaits. Les parents d'enfants dysphasiques rapportent majoritairement des besoins en ce qui concerne le futur (information, soutien émotionnel) ainsi que des besoins en soutien instrumental, tel que des services de répit,

³ Les chiffres en gras indiquent les items faisant partie des 10 besoins les plus importants non satisfaits pour ce groupe.

un soutien financier ou de l'aide administrative. Alors que pour les parents d'enfants avec TSA, les besoins sont plus portés sur l'inclusion sociale de l'enfant (activités sociales, amis, compréhension des camarades de classe) ainsi que sur la sphère scolaire (compréhension et compétence des enseignants, des AVS).

Comparaison des besoins perçus par les parents d'enfants dysphasiques et d'enfants avec TSA

Afin de comparer les besoins perçus des deux groupes de parents, nous avons choisi d'utiliser un algorithme permettant de pondérer les réponses des sujets sur l'échelle de satisfaction, basée sur l'importance qu'ils attribuent au besoin correspondant à l'item en question (Olivier-d'Avignon, Dumont, Valois & Cohen, 2013). Un score de besoins insatisfaits (SBI) est ainsi obtenu. Le logiciel SPSS version 20 a été utilisé pour réaliser un test de Student pour échantillons indépendants. Les résultats sont reportés sur le Tableau 3.

Domaine	Groupe		
	Dysphasie	TSA	Valeur du t
1. Collaboration parents-pros	3,58 (1,2)	3,48 (1,9)	t=,325
2. Répit et temps personnel	3,33(1,4)	4,13 (1,9)	t=-2,425*
3. Vie sociale de l'enfant	3,20 (1,6)	4,37 (2,1)	t=-3,159**
4. Accompagnement psychologique	4,04 (1,2)	3,31 (1,9)	t=2,332*
5. Centrés sur l'école	3,4 (1,7)	4,7 (2,0)	t=-3,600**
Total QBF	3,55 (1,0)	3,83 (1,4)	t=-1,176

*p < .05 ; **p < .01 ; *** p < .001

Tableau 3. : Comparaison des besoins importants non satisfaits

Plusieurs différences significatives sont retrouvées entre ces deux groupes. Nous remarquons tout d'abord que les parents d'enfants avec TSA ont un SBI significativement plus élevé que les parents d'enfants dysphasiques en ce qui concerne les échelles de besoins en répit et temps personnel, besoins concernant la vie sociale de l'enfant, et de besoins centrés sur l'école. Les parents d'enfants dysphasiques ont quant à eux, un SBI significativement plus élevé à l'échelle de besoins en accompagnement psychologique. Aucune différence significative n'est retrouvée en ce qui concerne les besoins de collaboration parents-professionnels, et au niveau du score total du QBF.

Discussion

L'objectif de cette étude était de comparer les besoins des parents d'enfants avec TSA avec les besoins de parents d'enfants atteints de dysphasie. Les résultats obtenus par le classement des 10 besoins les plus fréquemment évalués comme importants et non satisfaits par les parents permettent tout d'abord d'observer une différence entre ces deux groupes de parents. En effet, les besoins des parents d'enfants avec dysphasie vont davantage porter sur des questionnements à propos de l'avenir, et un besoin de réassurance concernant le futur de leur enfant. De plus, les besoins concernant le soutien matériel dans divers domaines sont retrouvés, tels qu'un soutien sur la partie administrative, un soutien financier ou bien la mise en place d'un service de répit pour l'enfant. Ces différents besoins ne sont pas retrouvés dans le classement des 10 besoins les plus fréquents pour les parents d'enfants avec TSA, ce qui montre des intérêts différents selon le type de troubles présenté par l'enfant. Au contraire, les parents d'enfants avec TSA indiquent plutôt des besoins en termes d'inclusion sociale de l'enfant et des besoins au niveau de la sphère scolaire, et plus particulièrement en ce qui concerne les compétences des enseignants et AVS. À propos de l'item concernant les compétences des enseignants, ce besoin est indiqué comme étant important et non satisfait pour tous les parents d'enfants avec TSA (100 %). Enfin le besoin d'information sur le futur de l'enfant est retrouvé dans ce classement des 10 besoins, mais dans une moindre mesure, comparé aux parents d'enfants avec dysphasie.

	DYS	TSA
Besoins principaux	<ul style="list-style-type: none"> - Information sur le futur de l'enfant - Soutien matériel 	<ul style="list-style-type: none"> - Sphère scolaire - Inclusion sociale
SBI	<ul style="list-style-type: none"> - Guidance et accompagnement psychologique 	<ul style="list-style-type: none"> - Répit et temps personnel - Vie sociale de l'enfant - Centrés sur l'école

Tableau 4. Récapitulatif des principaux résultats aux études de comparaison

Ainsi, ces résultats permettent de mettre en avant que les besoins en inclusion sociale de l'enfant, les besoins centrés sur la sphère scolaire, et les besoins en répit et temps personnel sont bien des besoins spécifiques aux parents d'enfants avec TSA, et

non des besoins retrouvés pour plusieurs parents d'enfants porteurs de troubles neuro-développementaux.

Les résultats concernant les différences au niveau de l'inclusion sociale peuvent tout d'abord être expliqués par les différences retrouvées au niveau de ces deux troubles. Au contraire des autres troubles neuro-développementaux, plusieurs déficits sociaux spécifiques sont retrouvés dans les TSA (e.g. difficultés à décoder les émotions ou expressions faciales d'autrui) en plus des déficits sociaux d'ordre plus général (e.g. communication sociale, interactions avec autrui (Rankin, Weber, Kang, & Lerner, 2016). Plusieurs études montrent en effet que les enfants ou jeunes atteints de TSA inclus dans les écoles publiques ont moins d'amis que leurs pairs, et la qualité de leurs amitiés est plus pauvre (Kasari, Locke, Gulsrud, & Rotheram-Fuller, 2011). De plus, les parents d'enfants avec TSA perçoivent le fait d'avoir des amis comme un but important pour leur enfant (Mereoiu, Bland, Dobbins, & Niemeyer, 2015). Bien que certaines difficultés au niveau des compétences sociales sont retrouvées chez les enfants atteints de dysphasie (Mok, Pickles, Durkin, & Conti-Ramsden, 2014; St Clair, Pickles, Durkin, & Conti-Ramsden, 2011), celles-ci ne constituent pas des critères de diagnostic au même titre que les TSA. Cela amène donc moins de préoccupations de la part des parents d'enfants atteints de dysphasie dans ce domaine que pour les parents atteints de TSA. C'est ce qui est retrouvé dans une étude (Roulstone & Lindsay, 2012), qui montre que l'avis des parents sur la valence des relations est significativement différent entre les parents d'enfants avec TSA et les parents d'enfants ayant un trouble du langage. Pour le premier groupe, 68% des parents ont évalué positivement les relations de leur enfant avec leurs pairs, contre 37 % des parents du groupe TSA et 10 % ont évalué les relations sociales de leur enfant négativement contre 20 % des parents du groupe TSA

Nos résultats vont en effet dans ce sens : bien qu'une grande majorité des parents d'enfants avec TSA (entre 80 et 86 %) indiquent un besoin important non satisfait pour les items concernant l'inclusion sociale de l'enfant, près de la moitié des parents d'enfants atteints de dysphasie (entre 55 et 62 %) indiquent également des besoins importants non satisfaits pour ce domaine. La différence principale se retrouve sur le fait que ce n'est pas un besoin aussi prioritaire que le soutien émotionnel concernant le futur et le soutien pratique dans la vie de tous les jours.

Concernant les besoins à propos du futur de l'enfant, il s'agit d'une préoccupation retrouvée dans la littérature pour les parents d'enfants avec dysphasie. En effet, dans une étude évaluant les préoccupations des parents à propos des besoins de leur enfant par des entretiens, Lindsay & Dockrell (2004) montrent qu'une des préoccupations principales est celle concernant le futur de leur enfant pour sa prise en charge (notamment pour les enfants résidant en institution), ou pour l'évolution de ses difficultés et de son intégration en classe. De même, Pratt, Botting, & Conti-Ramsden (2006) retrouvent dans leurs entretiens avec des parents d'adolescents dysphasiques, le futur de leurs enfants comme préoccupation principale (26,9 % des préoccupations), suivi ensuite par des préoccupations concernant la socialisation (17,3 %). En ce qui concerne les parents d'enfants avec TSA, des besoins en information à propos des services que leur enfant pourrait recevoir dans le futur est également retrouvé comme l'un des principaux besoins non satisfaits des parents (Hodgetts et al., 2015). Cependant, cette étude utilise un questionnaire non spécifique aux besoins des parents d'enfants avec TSA, et ainsi, lors de l'utilisation d'un questionnaire spécifique, le FNQ, les besoins concernant le futur sont moins importants et non satisfaits que les besoins concernant l'inclusion sociale de l'enfant, tel que nous l'avons retrouvé dans nos résultats (Brown et al., 2012).

Le domaine de besoins centrés sur l'école est également retrouvé comme étant important et non satisfait pour les parents d'enfants avec TSA que pour les parents d'enfants atteints de dysphasie. À notre connaissance, aucune étude sur les besoins des parents n'avait encore mis en avant ce domaine de besoin chez les parents d'enfants avec handicap, ni chez les parents d'enfants avec TSA. Pourtant, le besoin de formation des enseignants et des AVS (et plus largement les professionnels de l'Éducation Nationale) est important, il s'agit d'une des mesures contenues dans le Plan Autisme mis en place en France, ainsi que dans les recommandations de bonne pratique éditées par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2012). De plus, plusieurs études ont mis en avant les besoins en formation évoqués par les enseignants eux-mêmes (Guimond & Forget, 2010; Helps, Newsom-Davis, & Callias, 1999). Une étude a été réalisée en France à ce sujet, elle utilise un questionnaire qui évalue les connaissances, les répercussions ainsi que les besoins des enseignants du secondaire. Les résultats montrent que les enseignants ont des connaissances faibles à propos des TSA, et des besoins en formation

importants, notamment ceux en lien avec les répercussions effectives que les TSA peuvent avoir sur les activités des élèves en classe (Flavier & Clément, 2013). Les résultats que nous avons retrouvés pourraient donc être expliqués par les répercussions de ces deux troubles au sein de la classe. En effet, les TSA ont un impact important au niveau scolaire, particulièrement du fait des comportements associés aux TSA (troubles du comportement, manque de comportements pro-sociaux), ainsi que par les adaptations spécifiques nécessaires à la bonne inclusion de l'enfant (Denis & Goussé, 2013; Ruel, Poirier, & Japel, 2014), que l'on ne retrouve pas nécessairement ou du moins pas à un tel niveau, dans les troubles du langage (Beauregard, 2006).

Pour finir, le dernier résultat retrouvé indique des besoins en répit et temps personnel plus importants pour les parents d'enfants TSA. Ce résultat rejoint l'hypothèse élaborée sur la sphère scolaire : l'impact des TSA au sein de la famille est plus important, cela amène ainsi à des besoins spécifiques en matière de soutien social et de soutien familial. C'est ce qu'ont retrouvé Siklos & Kerns (2006) dans leur étude comparant les besoins de parents d'enfants avec TSA avec des parents d'enfants atteints de Trisomie 21. Les familles dont les troubles comportementaux sont plus importants amènent à davantage de besoins importants non satisfaits. De plus, le besoin de temps et de répit pour les parents d'enfants avec TSA a été repéré dans plusieurs études (Brown et al., 2012; Derguy, Michel, M'bailara, Roux, & Bouvard, 2015). Il semblerait donc que ce besoin soit important. Cependant, en France, peu de structures proposent des places pour procurer des temps de répit aux parents. En effet, actuellement seulement 40 places existent au niveau national pour les personnes (enfants, adolescents et adultes) avec TSA (3^e plan Autisme). Il semble donc nécessaire de proposer plus de services de répit aux parents d'enfants avec TSA.

Limites et suggestions pour de futures études

Cette étude a donc permis de mettre en avant les types de besoins spécifiques des parents de deux populations atteints de troubles neuro-développementaux, les TSA et la dysphasie. Cependant quelques limitations peuvent être repérées dans cette étude. Tout d'abord, bien que les deux groupes aient été appariés, certains critères auraient dû

être pris en compte dans l'appariement, tels que le niveau intellectuel de l'enfant ou bien le niveau de communication de l'enfant, ou encore le niveau socio-économique des parents. De même, le type de scolarisation (école publique, école adaptée, CLIS, etc.) et le type de prise en charge auraient également permis un meilleur affinement de l'appariement des deux groupes. Les premiers résultats retrouvés dans cette étude sont cependant cohérents avec la littérature, ce qui indique un appariement acceptable.

Par ailleurs, les résultats obtenus ne nous indiquent en rien pourquoi ces besoins ne sont pas satisfaits. Par exemple, on pourrait supposer que certaines ressources sont disponibles mais non utilisées par les parents, ou bien que l'accessibilité à ces services est rendue compliquée pour une certaine raison. Une approche plus qualitative, telle que l'utilisation de question ouverte ou d'entretien, permettrait peut-être de pallier à cette limite.

Conclusion

Ces résultats nous permettent de mieux comprendre les besoins de ces deux groupes de parents, et d'affirmer que l'étude des besoins de parents est orientée par la nature du trouble de l'enfant. Les futures études sur le sujet devraient ainsi prendre en compte ces résultats, et se focaliser sur un type de trouble afin de ne pas biaiser les résultats. Au niveau de la clinique, il est indéniable que l'utilisation d'un questionnaire reste un outil sur lequel le clinicien peut s'appuyer pour explorer les besoins des parents. Cependant l'appréciation clinique est indispensable et devrait se faire conjointement avec l'utilisation de ce type de questionnaire. Enfin, ces résultats vont permettre de prendre en compte le point de vue des parents dans la mise en place d'interventions qui leur sont destinés, démarche qui est peu réalisée dans la pratique, afin d'adapter les interventions centrées sur la famille pour que celles-ci soient plus pertinentes et plus cohérentes avec les attentes et besoins des parents.

Références

- 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
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM 5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (E. Masson, Ed.) (5e édition.).
- Aras, I., Stevanović, R., Vlahović, S., Stevanović, S., Kolarić, B., & Kondić, L. (2014). Health related quality of life in parents of children with speech and hearing impairment. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(2), 323–9. doi:10.1016/j.ijporl.2013.12.001
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation : AJMR*. doi:10.1093/jpepsy/jsq081
- Bailey, D., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *The Journal of Special Education*. doi:10.1177/002246698802200113
- 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), 551–61. doi:10.1037/a0021268
- Beauregard, F. (2006). Représentations sociales des parents et des enseignants de leurs rôles dans l'intégration scolaire d'un élève dysphasique en classe ordinaire au primaire. *Revue Des Sciences de L'éducation*, 32(3), 545–565. doi:10.7202/016276ar
- Beitchman, J. H., Wilson, B., Brownlie, E. B., Walters, H., Inglis, A., & Lancee, W. (1996). Long-term consistency in speech/language profiles: II. Behavioral, emotional, and social outcomes. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(6), 815–25. doi:10.1097/00004583-199606000-00022
- Bertule, D., & Vetra, A. (2014). The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina*, 50(6), 323–328. doi:10.1016/j.medici.2014.11.005
- Bishop, D., & Rutter, M. (2008). Neurodevelopmental disorders: conceptual approaches. In M. Rutter, D. Bishop, D. Pine, S. Scott, J. Stevenson, E. Taylor, & A. Thapar (Eds.), *Neurodevelopmental disorders: conceptual issues* (Rutter's c., pp. 32–41). Oxford:

Blackwell.

- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., & Kelley, E. (2010). Assessing need in school-aged children with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 539–547. doi:10.1016/j.rasd.2009.12.009
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 25(6), 497–508. doi:10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x
- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R., & Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 239–247. doi:10.1080/13668250903103668
- Chien, W.-T., & Lee, I. Y. M. (2013). An exploratory study of parents' perceived educational needs for parenting a child with learning disabilities. *Asian Nursing Research*, 7(1), 16–25. doi:10.1016/j.anr.2013.01.003
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 54(3), 266–80. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Denis, P., & Goussé, V. (2013). Le coping des enseignants de maternelle face au défi de l'inclusion scolaire : l'exemple des autismes. In C. S.-M. & M. H.-G. V. Rouyer, M. De Leonardi (Ed.), *Actes du 6ème Colloque du RIPSIDEVE. Actualités de la Psychologie du développement et de l'Education*. (pp. 191–196).
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156–166. doi:10.3109/13668250.2015.1023707
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with

- autism spectrum disorders. *Brain & Development*, 35(2), 133–8.
doi:10.1016/j.braindev.2012.10.004
- Flavier, E., & Clément, C. (2013). Connaissances et besoins de formation des enseignants du second degré concernant les Troubles du spectre de l'autisme. To cite this version : *La Nouvelle Revue de L'adaptation et de La Scolarisation*, 65, 1–18.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: a developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177–92. doi:10.1016/j.ridd.2012.06.014
- Guimond, F. A., & Forget, J. (2010). Evaluation des connaissances et des besoins de formation d'enseignants au collégial sur les Troubles Envahissants du développement, 21, 79–89.
- HAS. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. *Argumentaire Scientifique, Mars*, 1–60. doi:978-2-11-128519-4
- Hayes, S. a, & Watson, S. L. (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 and Developmental Disorders*, 43(3), 629–42. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Helps, S., Newsom-Davis, I., & Callias, M. (1999). Autism : the teacher's view. *Autism*, 3(3), 287–298.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, (July).
doi:10.1177/1362361314543531
- Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A., & Rotheram-Fuller, E. (2011). Social networks and friendships at school: Comparing children with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 533–544. doi:10.1007/s10803-010-1076-x
- Kreutzer, J. S., Serio, C. D., & Bergquist, S. (1994). Family needs after brain injury: A quantitative analysis. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*.
doi:10.1097/00001199-199409000-00009
- Kruck, J., & Bouvet, L. (2015). *Troubles neuro-développementaux : Tableaux cliniques, évaluation et orientation* (Edition In.). Paris.

- Lindsay, G., & Dockrell, J. E. (2004). Whose job is it? Parents' concerns about the needs of their children with language problems. *Journal of Special Education*, 37(4), 225–235. doi:http://dx.doi.org/10.1177/00224669040370040201
- Mereoiu, M., Bland, C., Dobbins, N., & Niemeyer, J. A. (2015). Exploring Perspectives on Child Care With Families of Children With Autism. *Early Childhood Research & Practice*, 17(1).
- Michallet, B., Boudreault, P., Theolis, M., & Lamirande, K. (2004). Dysphasie et fonctionnement familial: des parents nous font part de leurs perceptions : Dysphasie. *ANAE. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, (76-77), 38–41.
- Mok, P. L. H., Pickles, A., Durkin, K., & Conti-Ramsden, G. (2014). Longitudinal trajectories of peer relations in children with specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 55(5), 516–527. doi:10.1111/jcpp.12190
- Palisano, R. J., Almars, N., Chiarello, L. a., Orlin, M. N., Bagley, a., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 85–92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2015). Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*. doi:10.1177/1362361315569745
- Pisula, E. (2003). Profils de stress chez les mères d'enfants souffrant d'autisme et de trisomie. *Revue Européenne Du Handicap Mental*, 22–38.
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *The American Journal of Psychiatry*, 156(4), 557–63. doi:10.1176/ajp.156.4.557
- Pratt, C., Botting, N., & Conti-Ramsden, G. (2006). The characteristics and concerns of mothers of adolescents with a history of SLI. *Child Language Teaching and Therapy*, 22(2), 177–196. doi:10.1191/0265659006ct301oa
- Rankin, J. A., Weber, R. J., Kang, E., & Lerner, M. D. (2016). Parent- and Self-Reported Social Skills Importance in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 273–86. doi:10.1007/s10803-015-2574-7
- Roulstone, S., & Lindsay, G. (2012). The Perspectives of Children and Young People who

- have Speech, Language and Communication Needs, and their Parents, 1–43.
- Rudolph, M., Rosanowski, F., Eysholdt, U., & Kummer, P. (2003). Anxiety and depression in mothers of speech impaired children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(12), 1337–1341. doi:10.1016/j.ijporl.2003.08.042
- Ruel, M.-P., Poirier, N., & Japel, C. (2014). La perception d'enseignantes du primaire quant à l'intégration en classe ordinaire d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Revue de Psychoéducation*, 43(2), 37–61.
- Sahay, A., Prakash, J., & Khaique, A. (2008). Parents of Intellectually Disabled Children: A Study of Their Needs and Expectations. *International Journal of Humanities and Social Science Invention*, 2(7), 1–8.
- Schaunig, I., Willinger, U., Diendorfer-Radner, G., Hager, V., Jörgl, G., Sirsch, U., & Sams, J. (2004). [Parenting Stress Index and specific language impairment]. *Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie*, 53(6), 395–405.
- Siklos, S., & Kerns, K. a. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921–33. doi:10.1007/s10803-006-0129-7
- St Clair, M. C., Pickles, A., Durkin, K., & Conti-Ramsden, G. (2011). A longitudinal study of behavioral, emotional and social difficulties in individuals with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Communication Disorders*, 44(2), 186–199. doi:10.1016/j.jcomdis.2010.09.004
- Suriati, S., Sharifah Zainiyah, S., Lye, M., & Norlijah, O. (2011). Assessing the Unmet Needs Among Caregivers of Children With Disabilities At the Community-Based Rehabilitation Centres in Selangor. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 11(2), 32–40.
- Tan, S. H. (2014). Development and psychometric properties of a scale assessing the needs of caregivers of children with disabilities. *Disability and Health Journal*. doi:10.1016/j.dhjo.2014.11.003

Etude 4 : Evaluation d'un programme de répit pour parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme

Résumé

Le besoin de répit a été repéré dans plusieurs études comme étant important pour les parents d'enfants avec handicap, et plus particulièrement pour les parents d'enfants avec TSA. Cependant, peu de services de répit existent, ou peu sont adaptés aux besoins spécifiques des parents. Ainsi, nous avons mis en place un programme de répit pour parents d'enfants avec TSA en partenariat avec l'université Toulouse 2 Jean Jaurès. Il s'agit d'un programme d'interventions à domicile par des étudiants de Master 2 spécialisés dans les troubles neuro-développementaux, ce qui permet ainsi un temps de répit aux parents, favorise la formation des étudiants et multiplie les heures de prises en charge des enfants, tout cela sans coût financier. Ces interventions ont été évaluées de manière longitudinale (pré et post intervention) sur 3 années universitaires, afin d'obtenir un échantillon conséquent. Le stress, la qualité de vie, l'anxiété/dépression ainsi que la perception des troubles de l'autisme de l'enfant ont été évalués. Un total de 27 parents a participé à l'étude, dont 19 mères et 8 pères. Les résultats ne montrent aucun effet significatif de l'intervention sur les variables étudiées. Cependant, les parents ont indiqué une très grande satisfaction vis-à-vis de ce programme, mis à part pour la durée, trop courte selon eux. Les commentaires laissés par les parents dans le questionnaire de satisfaction confirment cela, et montrent que l'impact principal perçu par les parents a été l'amélioration de certaines compétences spécifiques de l'enfant. Malgré quelques limites, ce programme reste une opportunité et une expérience positive pour les parents, qui pourrait être transposable à d'autres régions.

Introduction

Être parent amène souvent à un réaménagement des habitudes familiales et est, en général, source de stress (Stewart, 1990). Être parent d'enfant avec Troubles du

Spectre de l'Autisme (TSA) amène ainsi d'autant plus de difficultés et de stress que les parents doivent réorganiser leur vie autour de cet enfant auquel il faut constamment s'ajuster.

En effet, plusieurs études ont montré que les TSA ont un impact important sur la famille, notamment sur la vie maritale (Baeza-Velasco, Michelon, Rattaz, Pernon, & Baghdadli, 2013; Joesch & Smith) sur la qualité de vie (Benjak, 2010; Dardas & Ahmad, 2014; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008; Meyer, Ingersoll, & Hambrick, 2011) ainsi que sur le niveau de stress des parents (Dabrowska & Pisula, 2010; Osborne & Reed, 2009; Tehee, Honan, & Hevey, 2009). En ce qui concerne le stress, trois domaines principaux de facteurs ont été repérés, contribuant au niveau élevé de stress chez les parents d'enfants avec TSA. Il s'agit tout d'abord des caractéristiques de l'enfant, et notamment des troubles du comportement fréquemment associés aux TSA, du manque de soutien et de communication de la part des professionnels, depuis le diagnostic jusqu'aux prises en charge, et enfin des attitudes d'autrui envers les individus avec TSA (Pisula, 2011). Certaines études ont également montré le haut niveau d'anxiété (Barker et al., 2011; Boyd, 2002; Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2007) et de dépression (Gray & Holden, 1992; Ingersoll & Gergans, 2007; Kuhlthau et al., 2014) parmi les parents d'enfants avec TSA.

Pour soutenir les parents, trois principaux types de ressources peuvent être distingués : les ressources personnelles de chaque membre de la famille (santé physique et émotionnelle, bien-être financier par exemple), les ressources internes au système familial (cohésion, adaptabilité, communication, soutien mutuel) et enfin le soutien social externe - le répit - (Harper, Taylor Dyches, Harper, Olsen Roper, & South, 2013). Elles permettent aux familles de faire face au stress vécu du fait de la présence d'un handicap chez l'enfant. L'apport de la recherche en ce qui concerne les ressources personnelles des individus et de la famille a été bien documenté, l'intérêt porté sur les ressources externes dont la famille dispose est lui moins important, notamment pour ce qui est des familles d'enfants avec TSA. Plusieurs études réalisées auprès de familles d'enfants avec handicap ont toutefois permis d'explorer l'importance du soutien social externe, et en particulier des possibilités de répit offertes à la famille.

Le répit n'est pas un service défini, il peut être caractérisé par différents paramètres. Plusieurs personnes peuvent ainsi intervenir pour proposer du répit aux familles. On retrouve par exemple des professionnels formés, des services de répit privés, des bénévoles ou encore des membres de la famille. Cela peut se faire dans divers lieux, comme au domicile des parents ou bien à l'extérieur, au sein d'une collectivité ou d'un service de répit, pour diverses périodes de temps (allant de quelques heures à plusieurs jours) et sur divers moments (le soir, le week-end, durant les vacances, la nuit, etc.). Enfin, ce temps de répit peut être soit financé par des aides de l'État, soit par les ressources personnelles des parents (Robertson et al., 2011). L'objectif principal d'un dispositif de répit est la substitution temporaire de l'aidant dans le but de le soulager quand cela apparaît nécessaire ou souhaitable. Pour que ce dispositif soit efficace, il doit être mis en place avant l'apparition de l'épuisement des aidants et s'inscrire dans la continuité du parcours de l'enfant ou de l'adulte avec handicap (CNSA, 2016).

Ce temps de répit permet d'apporter plusieurs bénéfices aux familles. En effet, il permet un temps de pause aux parents, qui sont confrontés sans cesse aux difficultés liées à la présence de TSA chez leur enfant. Cela leur permet d'arrêter de se focaliser sur les besoins de l'enfant, et de se focaliser uniquement sur leurs propres besoins. De plus, cela leur permet d'avoir du temps pour certaines activités pour lesquelles ils n'ont pas l'habitude de prendre le temps. Ou encore de passer du temps avec la famille proche (conjoint, fratrie), la famille élargie, ou bien les amis, sans devoir être constamment vigilants par rapport à l'enfant qui habituellement requiert de l'attention (Doig, McLennan, & Urichuk, 2009). Il a ainsi été montré que le temps de répit permettait une réduction significative du stress, et l'amélioration de la qualité de la relation conjugale chez les parents d'enfants avec TSA (Harper et al., 2013). Ce résultat est également retrouvé chez les parents d'enfants atteints d'autres troubles. En plus d'une réduction significative du stress (Stalker & Robinson, 1994) d'autres bénéfices ont été mis en avant : cela leur permet de se reposer ou de se relaxer (Langer et al., 2010; Mcconkey, Gent, & Scowcroft, 2013; Stalker & Robinson, 1994), d'avoir un sentiment de soulagement, et la liberté de pouvoir faire des activités pour eux-mêmes telles que lire un livre ou participer à des activités sociales (Doig et al., 2009; Hartrey & Wells, 2003). De plus, une étude qui a comparé deux groupes de parents utilisateurs et non-

utilisateurs d'interventions de répit, a montré que les utilisateurs avaient un niveau de stress moins élevé et une meilleure perception de soutien social, et un moral plus important que les non-utilisateurs (Bose, 1991).

Par ailleurs, d'autres études ont montré l'impact positif que pouvait avoir ce temps de répit sur la fratrie, qui permet aux parents de passer du temps avec eux (Langer et al., 2010; Welch et al., 2012). Le fonctionnement de la famille est également amélioré, tout comme les relations conjugales (Robertson et al., 2011; Stalker & Robinson, 1994). Enfin, des bénéfices sont aussi repérés pour l'enfant avec handicap. Les résultats montrent une amélioration des compétences sociales, de la maturité et de la capacité d'indépendance, le fait d'apprendre à se séparer de ses parents (Stalker, 1988), ainsi que l'opportunité de pouvoir développer la socialisation en dehors de la famille (Sherman, 1995). Chez les enfants avec TSA, cela permet aussi de fournir à l'enfant des opportunités sociales et éducationnelles pour pouvoir généraliser certaines compétences ou en apprendre de nouvelles (Mitchell, 2004; Preece & Jordan, 2007).

Cependant, un tel bénéfice pour les parents n'est pas toujours retrouvé dans la littérature. C'est le cas dans une étude anglo-saxonne où aucune relation n'a pu être faite entre l'utilisation d'un temps de répit et le niveau de stress (Rimmerman, 1989). De plus quelques limites méthodologiques peuvent être mises en avant, telles que l'absence de groupe contrôle, ou la mise en place de répit en même temps que d'autres interventions.

D'autres limites ont été repérées par rapport à l'utilisation de répit. Tout d'abord, l'utilisation de temps de répit peut causer de l'anxiété aux parents, du fait des soucis qu'ils se font en ce qui concerne de la qualité des soins reçus (Neufeld, Query, & Drummond, 2001). En effet, la qualité de la prise en charge du relais peut devenir un problème pour les parents, à cause de l'intervention de personnes non formées (Chan, 2008), d'un manque de confiance en ces personnes ou encore d'un changement (« turn-over ») constant des personnes qui interviennent (Neufeld et al., 2001; Robertson et al., 2011; Smith, Caro, & McKaig, 1988; Stalker & Robinson, 1994). D'autres préoccupations ont été remarquées en ce qui concerne le manque de flexibilité de ces services (Chan, 2008). Par exemple, le fait de ne pouvoir faire appel à ces services en cas d'urgence

(Sherman, 1995), quand la demande est faite avec peu d'avance, ou pendant les vacances d'été (Wilkie & Barr, 2008), est aussi problématique pour les parents.

Il a également été remarqué que l'utilisation du répit pouvait amener à des sentiments de culpabilité chez les parents, du fait de laisser son enfant avec d'autres personnes (Hartrey & Wells, 2003; Wilkie & Barr, 2008). De plus, une étude a montré que le répit était plus efficace s'il faisait partie d'un ensemble plus large de soutien à la famille (Stalker & Robinson, 1994). Enfin, une des limites les plus importantes à l'utilisation des temps de répit, est qu'il n'existe pas assez de services de répit disponibles pour ces familles (Barson, 1998; Chan, 2008). Au Royaume-Uni, un tiers des familles sur les listes d'attente ont un enfant avec TSA (Mitchell, 2004), et bon nombre d'entre elles doivent attendre plusieurs années avant de pouvoir accéder à ce service (Barson, 1998). En France, seulement 40 places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents ou adultes avec TSA sont proposés dans l'ensemble du territoire (3^e Plan Autisme). Enfin, pour les enfants avec TSA, les services de répit peuvent parfois être inadaptés aux besoins spécifiques de ces enfants. Par exemple, le personnel qui présente un manque de compétences et de compréhension sur les TSA, et l'environnement ou les types d'activités offertes qui sont inadaptés aux enfants avec TSA (Preece, 2011).

Par ailleurs, il est important de noter que dans la plupart des études qui évaluent des programmes de répit, peu de mesures standardisées sont utilisées pour mesurer l'impact. En effet, sur les 60 études répertoriées dans la revue de littérature des interventions de répit pour les familles d'enfants avec handicap (Robertson et al., 2011), seulement 8 utilisent des mesures standardisées pour évaluer l'impact d'un programme de répit sur les parents. Parmi ces 8 études, une seule utilise une comparaison avec un groupe contrôle et une autre propose un essai randomisé contrôlé, sans toutefois utiliser de groupe contrôle.

Plusieurs caractéristiques influencent l'utilisation du répit. En effet, les familles qui ont un large réseau de soutien informel vont plus y faire appel que les familles qui ont un soutien plus important de la part de leur famille ou de leurs amis (Boyd, 2002; Chan & Sigafos, 2000). De même, les familles qui présentent un haut niveau de stress

ou des difficultés financières font moins appel à des services de répit (Nankervis, Rosewarne, & Vassos, 2011). Parmi les familles qui utilisent ces services, on retrouve surtout des familles dont les enfants présentent des limitations au niveau de l'adaptation fonctionnelle ou qui ont des troubles du comportement plus importants (Boyd, 2002; McConkey & Adams, 2000; Treneman, Corkery, Dowdney, & Hammond, 2008). Une étude réalisée auprès de parents d'enfants avec TSA montre également que les enfants des utilisateurs d'un service de répit vont présenter un niveau de dépendance plus bas que les enfants de ceux qui ne font pas appel à ces services (Preece & Jordan, 2007).

Enfin, il a été repéré que le répit est un besoin important chez les parents, qui réclament du « temps », notamment un temps de pause aussi bien pour eux que pour leur enfant (Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley, & Cobigo, 2012; Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012; Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015).

Pour répondre aux besoins des parents d'enfants avec TSA, une étude a pu mettre en avant ce qui était attendu au niveau des services de répit pour ces familles (Lindsay, 1996 in Preece, 2011). Il s'agit de services de répit à domicile, des vacances répit qui permettent à l'enfant et sa famille (aussi bien ensemble que séparément) de prendre des vacances, des services de répit d'urgence (pour les situations inattendues ou urgentes), et enfin de services planifiés de répit, pour fournir des pauses régulières à l'enfant et à sa famille.

Cette étude vise donc à développer un programme de répit pour les parents d'enfants avec TSA, basé sur l'intervention d'étudiants en dernière année d'études de psychologie au domicile des parents. Cette configuration de répit avait déjà été explorée dans une étude, et avait montré des retours positifs et encourageants pour l'ensemble des partenaires de ce répit : familles, enfants et étudiants (Openden, Symon, Koegel, & Koegel, 2006). Cependant, l'évaluation était basée uniquement sur les impressions des parents recueillies par les auteurs. Notre objectif principal est donc d'évaluer l'impact du répit sur le bien-être des parents grâce à l'utilisation d'outils de mesure standardisés. Notre hypothèse principale est que ces interventions à domicile vont avoir un impact sur le bien-être des parents, pour au moins une des variables suivantes :

stress, qualité de vie, anxiété ou dépression, ainsi que sur la perception parentale des troubles de leur enfant, du fait du temps de répit dégagé pour les parents grâce à ces interventions.

Présentation du programme de répit proposé

Le service de répit proposé a été mis en place en partenariat avec l'Université Toulouse 2 Jean Jaurès. Il s'inscrit dans les objectifs du 3^e plan autisme et correspond aux connaissances et aux recommandations actuelles (HAS, 2012).

Il s'agit d'interventions à domicile d'une durée de 1 heure 30 à 2 heures, par des étudiants en dernière année de psychologie (Master 2) spécialisés dans les troubles neuro-développementaux. Ces derniers interviennent une fois par semaine pour une durée d'intervention de 8 à 12 semaines étalées sur 3 à 4 mois (d'octobre à janvier en excluant les vacances universitaires), en binôme auprès d'un ou deux enfants, directement au domicile des parents. Des objectifs de travail (2 à 3 par enfants) basés sur une approche développementale et comportementale de la psychopathologie, et réalisables sur le temps imparti sont définis au début des interventions. Ils sont élaborés conjointement avec les parents, les professionnels de l'enfant (en général, le psychologue) et ce sous la supervision de psychologues spécialisés dans les TSA qui interviennent à l'université. Ces supervisions sont effectuées durant les heures de cours des étudiants à l'université, avant et/ou après les séances avec les enfants. Elles permettent d'amener des ajustements, des conseils et des pistes de travail autour de ces interventions. De même, une communication aux parents de l'avancement des objectifs est effectuée à chaque fin de séance et un bilan des interventions est réalisé au terme du programme. Ainsi, les parents sont informés, et peuvent tout à fait continuer certains aménagements ou activités mis en place par les étudiants une fois les interventions terminées.

Ce temps d'intervention permet selon, nous, d'octroyer un temps de répit aux parents, soulageant momentanément la charge de travail que représente le quotidien avec l'enfant. De plus, cela permet de multiplier les heures d'intervention auprès de l'enfant, par de futurs professionnels formés aux techniques utilisées auprès d'enfants

avec TSA. Ainsi, les enfants bénéficient de cette intervention par l'apprentissage de certaines compétences, par exemple celles retrouvées dans la littérature (développement des capacités de socialisation, généralisation des compétences, apprentissage de l'autonomie vis-à-vis des parents, etc.). Tout cela sans apporter de coût financier supplémentaire qui peut être un frein à l'utilisation de ces services, car ce dispositif qui est basé sur du bénévolat est totalement gratuit, ni de déplacements supplémentaires, car les étudiants interviennent à domicile. La particularité de ce programme est surtout l'implication des étudiants en dernière année donc déjà formés sur les TSA. Cela va permettre d'améliorer leur formation, du fait de la pratique de leur futur métier de manière autonome mais supervisée, et en binôme, permettant le transfert des compétences d'un étudiant plus formé à un étudiant moins formé. Enfin, cela ancrera leur formation dans la réalité quotidienne des familles ce qui, nous pensons, marquera sensiblement leur pratique à venir.

Quelques impératifs doivent cependant être respectés du fait de cette configuration. Tout d'abord, les étudiants interviennent entre fin octobre et janvier, car ils sont ensuite en stage de professionnalisation durant le second semestre. Les cours qu'ils suivent ne leur permettent pas non plus d'intervenir n'importe quand dans la semaine, toutefois la journée du mercredi leur a été libérée afin qu'ils puissent réaliser ces interventions. Certains étudiants ont pu aussi intervenir après leurs cours, à partir de 17 heures. De plus, les parents doivent habiter à Toulouse ou dans la proche couronne, les étudiants n'étant pas défrayés pour les déplacements, nous avons restreint les secteurs d'intervention proposés.

Méthode

L'évaluation de ce programme de répit a été réalisée sur trois années universitaires, de manière longitudinale. En effet, 11 familles seulement ont participé à la première session d'interventions à domicile. Afin d'élargir notre échantillon, nous avons donc continué à évaluer ce programme sur les deux années qui ont suivi. Aucun changement n'a été opéré, si ce n'est une augmentation de la durée des interventions (qui est passé de 8 à 12 semaines).

Recrutement

Pour recruter, nous avons fait appel à des professionnels installés en libéral, à des associations de parents ou à des structures qui prennent en charge des enfants avec TSA à qui nous avons envoyé un mail de présentation du programme, qui l'ont transféré ensuite aux familles. À partir de la deuxième année, a été mis en place un formulaire à remplir en ligne, afin de recontacter plus facilement les familles intéressées. Le programme était ensuite présenté par téléphone, et si ces familles répondaient aux critères de participation (habiter à Toulouse ou dans la proche banlieue, et que l'enfant soit disponible les mercredis ou après 17h) nous les ajoutions à la liste des participants. Ce recrutement était réalisé entre 2 et 4 mois avant le début des interventions afin d'obtenir un maximum de familles, sachant que souvent plusieurs familles abandonnaient leur participation au dernier moment.

Avant les interventions à domicile, les parents ont reçu les questionnaires (deux par famille, un pour le père l'autre pour la mère) sous format papier pour les deux premières sessions et sous format électronique pour la troisième session. Ils étaient libres de participer ou non à l'étude. Puis, après la fin des interventions, ils recevaient de nouveau les mêmes questionnaires pour une seconde évaluation. Des enveloppes pré-timbrées étaient remises aux parents qui avaient besoin d'un délai (maximum un mois) pour répondre à la fin des interventions. Concernant les questionnaires en ligne, les parents étaient relancés par mail pour rappeler l'étude en question. Afin de rendre anonyme la participation, un code était demandé avant chaque questionnaire. Les parents étaient informés du caractère non-obligatoire de l'étude, qu'ils pouvaient arrêter leur participation à tout moment et que les données ne serviraient que dans un cadre universitaire. Ils avaient, par ailleurs, les coordonnées des responsables de ce programme.

Pour la première session (2013-2014), 11 enfants ont participé aux interventions, dont 3 atteints de dysphasie. Sur l'ensemble des participants, 10 parents ont répondu aux questionnaires (7 familles en tout) parmi les parents d'enfants avec TSA.

Pour la seconde session (2014-2015), 24 enfants ont participé aux interventions (21 familles dont 4 ayant déjà participé à l'étude), dont 2 enfants atteints de dysphasie et 4 atteints du syndrome X Fragile, mais présentant des troubles autistiques. Sur l'ensemble des participants, 13 parents (10 familles) ont répondu aux questionnaires avant et après.

Enfin, concernant la troisième session, 20 enfants ont participé aux interventions (18 familles dont 6 ayant déjà participé à l'étude) dont 1 enfant atteint de dysphasie, mais seulement 5 parents ont répondu aux questionnaires en ligne, dont un après ayant dépassé le délai.

	Session 1	Session 2	Session 3
Nombre d'enfants	8	22	19
Nombre de parents susceptibles de participer à l'étude	16	29	17
Nombre de réponses avant	12	19	8
Nombre de réponses après	10	13	5 (dont 1 hors délai)
Nombre de familles	7	10	5
Pourcentage de réponses complètes	62,5%	45%	24%
Pourcentage de participants perdus au cours de l'étude	17%	32%	50%

Tableau 1. Récapitulatif du nombre de participants au programme et à l'étude en question

Participants

Un total de 27 parents (21 familles, soit 6 couples) a donc participé à cette étude, dont 19 mères et 8 pères. Les enfants sont âgés entre 2 ans et 3 mois, et 14 ans et 8 mois (M=6,5 ans ; ET=4,1 ans). Les caractéristiques des participants sont présentées dans le Tableau 2.

	Caractéristiques	n=	%
Âge	Entre 25 et 34 ans	9	33,2
	Entre 35 et 44 ans	12	44,2
	Entre 45 et 54 ans	6	22,2
Sexe	Père	8	29,6
	Mère	19	70,4
Statut conjugal	Célibataire	3	11,2
	Marié(e) ou PACSé(e)	18	66,6
	Séparé(e) ou Divorcé(e)	2	7,4
	En couple	4	14,8
Catégorie socio-professionnelle	Ouvriers, employés	11	40,7
	Professions intermédiaires	3	11,1
	Cadres supérieurs, professions libérales	5	18,5
	Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	1	3,7
	Agriculteurs, exploitants	0	0
Sexe de l'enfant	Inactifs	6	22,2
	Garçon	23	85,2
	Fille	4	14,8
Diagnostic de l'enfant	Autisme typique	12	44,4
	Autisme atypique	9	33,3
	Syndrome Asperger	2	7,4
	X Fragile	4	14,8

Tableau 2. Caractéristiques des participants

Matériel

Quatre questionnaires ont été proposés aux parents avant et après les interventions afin de mesurer les différents indices de bien-être et leur évolution suite aux interventions : le stress, la qualité de vie, l'anxiété/dépression, ainsi que la perception des comportements autistiques de l'enfant.

Parenting Stress Index – Short Form (PSI-SF)

Afin d'évaluer le stress parental, le PSI-SF a été utilisé (Abidin, 1990). Il s'agit de la forme abrégée du Parenting Stress Index (Abidin, 1983) qui permet de mesurer le degré de tension vécu par le parent dans sa relation avec l'enfant. Cet instrument a ensuite été traduit et validé dans une version francophone (Bigras, Lafrenière, & Abidin, 1996), que nous avons utilisée pour l'étude. Il est composé de 36 items, tous issus de la version longue du PSI, répartis dans 3 sous-échelles qui évaluent les différents facteurs susceptibles d'évaluer le niveau de stress vécu par le parent dans la relation qu'il entretient avec l'enfant. La première sous échelle, « Détresse parentale » permet de

mesurer la détresse ressentie par le parent dans l'exercice de son rôle. La seconde, « Interactions parent-enfant dysfonctionnelles » mesure quant à elle si le parent retire de la satisfaction de ses interactions avec l'enfant et si l'enfant répond aux attentes du parent. Et enfin, la troisième sous-échelle, « Difficultés chez l'enfant » mesure le degré de détresse rencontré par le parent lorsqu'il est confronté aux divers comportements de l'enfant. Les participants répondent à chaque item à l'aide d'une échelle de Lickert composée de 5 points, allant de « Fortement d'accord » à « Fortement en désaccord ». Ainsi, trois scores composites pour chaque sous-échelle et un score total sont calculés. Cet outil montre de bonnes qualités psychométriques, avec un coefficient de cohérence interne avec un alpha de Cronbach mesuré à 0,91 pour le score total et entre 0,80 et 0,87 pour les sous-échelles.

Parental-Developmental Disabilities Quality Of Life (Par-DD-QoL)

Le Par-DD-QoL est un outil qui évalue la qualité de vie des parents, plus particulièrement l'altération de la qualité de vie liée aux troubles de l'enfant. Il s'agit d'une adaptation du questionnaire Par-ENT-QoL (Berdeaux, Hervié, Smajda, & Marquis, 1998) initialement créé pour les parents d'enfants atteints d'infections ORL, pour les parents d'enfants ayant des troubles du développement (Raysse, 2011). Il est constitué de 17 items, pour lesquels une échelle de Lickert en 5 points (de « Pas du tout » à « Énormément ») est proposée pour répondre.

Hospital and Depression Scale

Le niveau d'anxiété et de dépression a été mesuré par la HADS (Zigmond & Snaith, 1983). La version française a été validée par Lepine, Godchau, et Brun (1985) et montre également de bonnes qualités psychométriques. Ce questionnaire est composé de 14 items, dont 7 évaluant la dépression et 7 évaluant l'anxiété. Pour chaque item, 4 réponses sont proposées, de sévérité croissante ou décroissante. Ainsi, un score d'anxiété, de dépression et un score total sont obtenus.

Échelle de Comportements Autistiques-Révisé (ECA-R)

Afin d'évaluer la perception des troubles de l'enfant par les parents, l'échelle de comportements autistiques version révisée (Lelord & Barthélémy, 2003) a été proposée. Cette échelle permet d'évaluer les comportements des enfants sur plusieurs

domaines importants retrouvés chez les enfants avec TSA. Elle est composée de 29 items représentant chacun un symptôme particulier, qui sont notés entre 0 et 4 selon leur fréquence d'apparition.

Questionnaire sociodémographique

Pour finir, plusieurs questions qui portent sur le parent ainsi que sur l'enfant étaient demandées afin d'avoir des informations sociodémographiques.

Questionnaire de satisfaction

Pour le questionnaire rempli après les interventions, nous avons ajouté un questionnaire de satisfaction, créé pour l'étude en question. Ce questionnaire mesurait la satisfaction du programme vis-à-vis de plusieurs éléments (durée, organisation, implication des étudiants, objectifs travaillés, efficacité, et satisfaction générale). Une échelle de Lickert en 7 points allant de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord » permettait de répondre à ces questions. Enfin, un espace était proposé pour qu'ils puissent noter les commentaires sur le programme. Une évaluation qualitative des commentaires a été ainsi réalisée.

Résultats

Afin de comparer les résultats obtenus grâce aux divers questionnaires, nous avons réalisé une comparaison de moyennes grâce au test T de Student pour échantillons appariés. Vu la taille assez faible de notre échantillon (n=27), nous avons tout d'abord réalisé les tests de Kolmogorov-Smirnov et Shapiro-Wilk. Aucun résultat significatif n'a été retrouvé, nous pouvons donc affirmer que nos données suivent bien une loi normale, et donc appliquer le test T de Student. Les résultats sont présentés dans le Tableau 3 et la Figure 1.

Echelles utilisées	Moyenne T0 (écart-type)	Moyenne T1 (écart-type)	Test de Student
PSI – Détresse parentale	33,07 (8,57)	32,44 (10,18)	Non significatif
PSI – Interactions P/E	26,89 (5,50)	28,93 (6,38)	
PSI – Difficultés enfant	32,26 (8,36)	36,04 (9,01)	
PSI Total	96,22 (16,93)	95,30 (22,04)	
QDV	44,88 (13,43)	43,96 (16,11)	
HADS - Anxiété	10,74 (5,19)	10,52 (5,94)	
HADS - Dépression	8,59 (5,58)	8,18 (5,66)	
HADS - Total	19,33 (10,63)	18,70 (10,87)	
ECA-R	63,37 (14,03)	61,56 (15,75)	

Tableau 3. Moyennes et écart-type des différents résultats

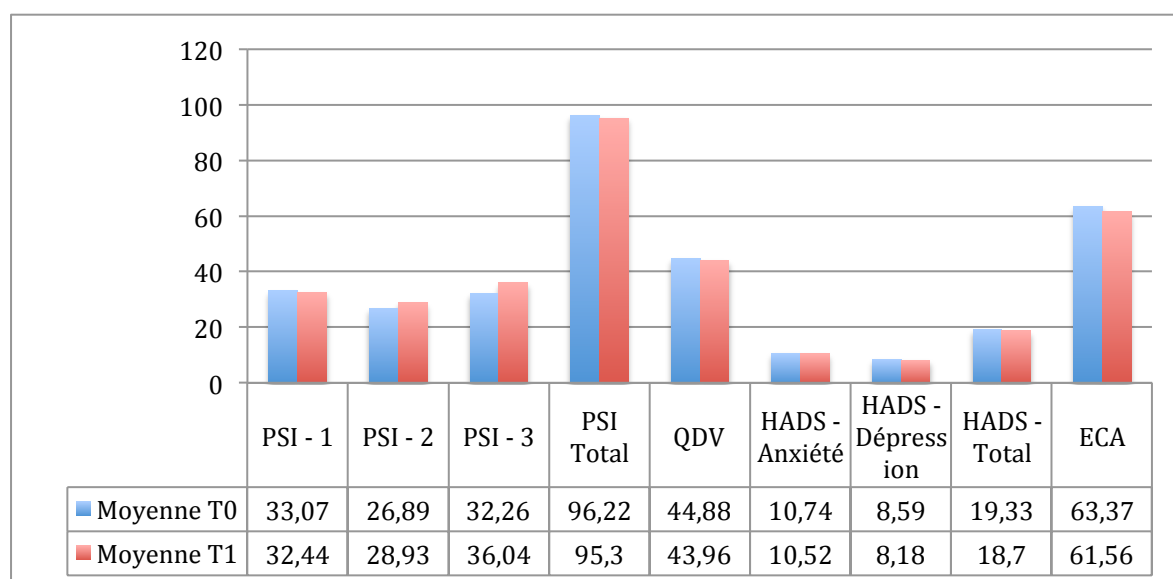


Figure 1. Moyenne des résultats aux différentes mesures évaluées par les questionnaires

Aucun résultat significatif n'a donc été retrouvé pour l'ensemble des domaines évalués, même si on note pour certains domaines une légère augmentation de la moyenne et pour d'autres une légère baisse. Le même test a été réalisé uniquement sur les mères de notre étude (après nous être assurés de la distribution normale des données), cependant aucun résultat significatif n'a été retrouvé.

Concernant le questionnaire de satisfaction, les parents ont dans l'ensemble été très satisfaits des interventions, mis à part pour la durée où le score est beaucoup plus bas que pour le reste du questionnaire. Les résultats sont reportés dans la Figure 2.

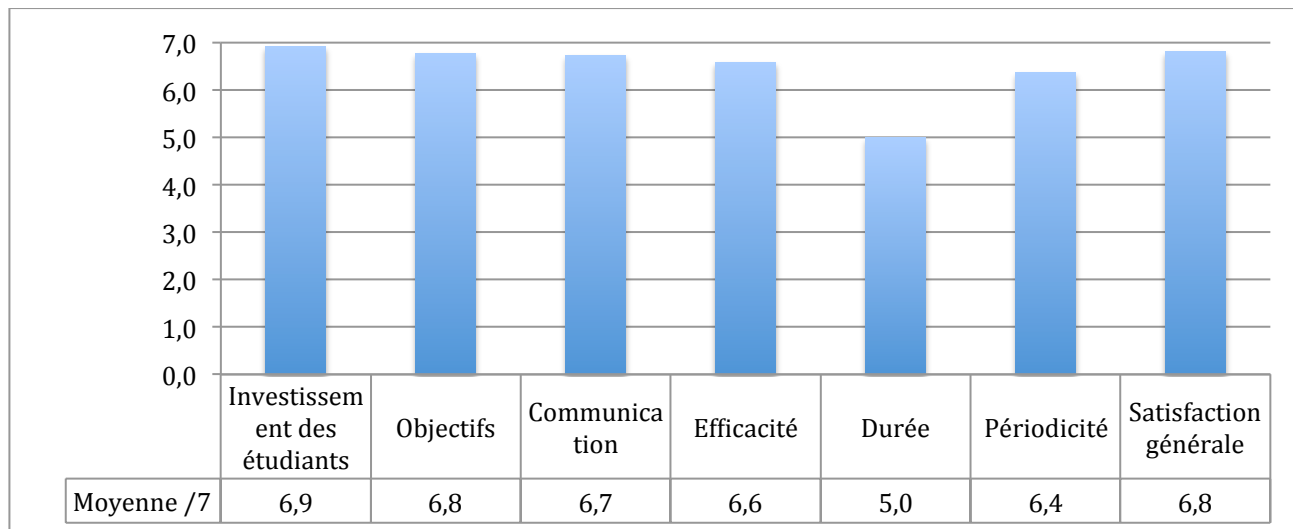


Figure 2. Moyenne des résultats au questionnaire de satisfaction

Les commentaires laissés par les parents permettent de préciser l'impact que ces interventions ont eu sur eux ou leurs enfants. Sur les 27 parents ayant participé à l'étude, 20 ont répondu dans l'espace de commentaires. Une analyse thématique a donc été réalisée sur ces commentaires afin de mieux rendre compte du point de vue des parents (voir Tableau 4).

Thème	Exemples	N=
Aide à l'enfant	« Nous avons vu un net progrès de notre fils sur ce qui a été travaillé » « Mon fils a bien progressé sur les objectifs de départ, cela s'est ressenti dans sa vie de tous les jours (école, centre de loisirs, maison) ». « Ces séances ont beaucoup aidé notre fils et nous aussi (parents) »	9
Aide au parent	« Cela aide les parents à faire face à certaines difficultés rencontrées auprès de l'enfant » « Je suis très satisfait de leur travail qui m'a permis de voir des possibilités de mon fils que nous n'avions pas exploitées » « Je me suis donc aperçue que ma fille pouvait tenir sur la longueur, être concentrée et active dans tout ce qui lui a été proposé » « J'ai saisi la nécessité de l'obliger à s'organiser » « Pour moi (la maman) c'est du temps que j'ai pu avoir pour moi, même à la maison pour des tâches ordinaires, mais que je fais toujours avec une attention constante sur l'enfant. »	6
Durée des interventions	« Cela reste très difficile de choisir des objectifs et de les travailler en vue d'une observation sur un laps de temps si court » « Toutefois, la durée de ces interventions sont trop courtes, un suivi plus long toute l'année serait pour moi plus bénéfique autant pour l'enfant que pour les étudiantes. » « Je trouve le contenu très intéressant, mais le nombre de séances est nettement insuffisant limite frustrant pour les étudiants »	7
Sérieux et implication des étudiants	« Le sérieux et l'implication des étudiantes durant ces séances ont été exemplaires » « Un réel investissement et un travail pertinent avec beaucoup de douceur et de patience » « De très bons professionnels en devenir, très à l'écoute »	8
Satisfaction	« Très bonne initiative de faire venir les étudiants à domicile » « Expérience positive et efficace, à renouveler » « Approche pertinente et efficace. » « Merci pour cette belle rencontre et cette expérience positive »	10

Tableau 4. Analyse thématique des réponses dans l'espace de commentaires

Ainsi, ce qui a surtout été mis en avant par le biais de ces interventions est tout d'abord la satisfaction vis-à-vis du programme, qui est considéré comme étant une expérience tout à fait « positive » et « enrichissante » par les parents. De plus, le sérieux et l'implication des étudiants dans ces interventions ont été relevés par plusieurs d'entre eux. Initialement, nous avons fait l'hypothèse que ces interventions permettraient une forme de répit pour les parents. Finalement, les commentaires nous

indiquent que le soutien principal de ces interventions a été par rapport à l'enfant. En effet, il a été retrouvé dans ces commentaires plusieurs références à la progression de l'enfant suite à ces interventions, mais également au fait que le parent puisse se rendre compte des capacités de son enfant, et de ce qu'il peut faire avec lui. Une seule mère sur les 20 réponses a indiqué le temps de répit qu'elle a eu grâce à ces interventions. Le seul point négatif par rapport à ces interventions est la durée, beaucoup trop courte pour plusieurs parents.

Discussion

Le programme d'intervention à domicile que nous avons mis en place en collaboration avec l'université de Toulouse 2 Jean Jaurès a donc pu être profitable pour plus d'une cinquantaine d'enfants sur ces trois années où l'étude a été menée. Cependant, les hypothèses avancées au début de notre étude se sont révélées ne pas être confirmées. En effet, aucun résultat significatif n'a été retrouvé de ce programme de répit sur les différentes variables étudiées. L'absence d'effet d'un programme de répit sur le bien-être des parents a toutefois déjà été retrouvée dans la littérature. L'étude de Forde, Lane, McCloskey, McManus, et Tierney (2004) a ainsi exploré l'impact d'un service de répit à domicile sur une année pour 16 aidants (94 % de mères) d'enfants (81 %) ou d'adultes avec divers types de handicaps : paralysie cérébrale, spina bifida, retard de développement ou handicap intellectuel. L'évaluation pré et post intervention a été réalisée grâce au PSI-SF, et n'a montré aucun changement significatif après l'année d'intervention. Cependant, l'analyse qualitative de ces interventions réalisée grâce à des entretiens avant et après le répit, montre une baisse du stress perçu par les parents. Nos résultats vont donc dans le sens de cette étude dont la durée de l'intervention est plus longue que ce que nous avons proposé. Une autre étude qui évalue l'impact d'un programme de répit en comparant deux groupes de parents d'enfants admis dans un centre de répit pour 3 à 7 jours (groupe 1) et pour 30 jours (groupe 2) par le biais du PSI montre des résultats plus nuancés. Une baisse significative du stress parental post-intervention est retrouvée, mais ces effets ne se maintiennent pas lors de l'évaluation à long terme, 6 mois après (Aniol, Mullins, Page, Boyd, & Chaney, 2004).

De plus, comme nous l'avions présenté dans l'introduction, la plupart des études évaluant les programmes de répit sont basées sur des évaluations plutôt qualitatives (entretiens, focus group) ou utilisent des enquêtes transversales qui évaluent par exemple le bien-être des parents corrélé à l'utilisation des services de répit. L'étude quantitative des programmes de répit est plus rare, et ne met pas toujours en avant des résultats significatifs. Bien que les parents perçoivent l'impact positif de ce répit sur eux ou sur leur enfant, ces données restent subjectives et peuvent constituer un biais dans l'évaluation, par rapport à des données objectives obtenues par des questionnaires.

Les résultats issus des commentaires qui indiquent un impact sur les compétences des enfants n'ont, quant à eux, pas été retrouvés via l'échelle des comportements autistiques. Ceci pourrait s'expliquer par le gain de compétences dans des domaines précis, qui ne sont pas forcément retrouvés dans l'échelle qui est très générale. En effet, une étude qui a évalué l'impact d'une intervention à domicile chez des enfants avec TSA d'une durée de 1 heure 30 par semaine pendant 12 mois (40 semaines) a permis de montrer que ces interventions permettaient une amélioration dans les aspects cognitifs du développement par rapport au groupe contrôle (Rickards, Walstab, Wright-Rossi, Simpson, & Reddihough, 2009). Ainsi, une évaluation pré et post interventions des capacités spécifiques de l'enfant pourrait permettre une observation plus détaillée et plus objective des compétences acquises par les enfants, repérées de manière subjective par les parents dans la présente étude.

De même, alors que nous nous attendions à un impact en rapport au temps de répit octroyé par les interventions à domicile, nous avons retrouvé grâce aux commentaires, un impact qui porte plutôt sur la perception des compétences de l'enfant. En effet, plusieurs parents ont indiqué s'être rendu compte des capacités de leur enfant. Cela pourrait être expliqué par le fait que les interventions se déroulent à domicile. Ainsi les parents sont, en général, présents lors des interventions et peuvent observer leur enfant, ce qui n'est pas toujours réalisable lors de prises en charge par un professionnel ou bien au sein d'une structure. De plus, un travail de communication est demandé aux étudiants, sur l'avancement des objectifs et par la remise d'un dossier aux

parents sur l'ensemble des séances, ce qui peut permettre aux parents de se réapproprier les outils et techniques mis en place par les étudiants.

Il est tout de même important de noter qu'une mère a mis en avant le temps de répit qu'elle avait pu avoir grâce à ces interventions, ce qui lui a permis de faire des tâches « *ordinaires* » mais qu'elle fait « *toujours avec une attention constante sur l'enfant* ». Cela rejoint les résultats de l'étude de Doig, et al. (2009) qui a montré que ce temps de répit permettait aux parents de réaliser des tâches qu'ils doivent habituellement réaliser en étant constamment vigilants par rapport à leur enfant.

Par ailleurs, notre étude comporte quelques limites qui peuvent expliquer cette absence d'effets. Tout d'abord, la durée limitée des interventions peut expliquer la non-significativité des données, le nombre de séances n'est sans doute pas suffisant pour avoir réellement un impact sur le bien-être des parents. Cela a d'ailleurs été mis en avant dans le commentaire d'un des parents. En effet, une étude qui évalue l'efficacité d'un programme de répit pour les familles d'enfants qui présentent des troubles émotionnels et comportementaux montre qu'une augmentation des heures de répit permettait d'avoir un impact plus important (Bruns & Burchard, 2010). Il serait donc intéressant de réitérer ce type d'étude sur un programme de répit dont la durée est plus longue. De plus, la courte durée de ces interventions pourrait également expliquer pourquoi la majorité des parents n'ont pas mis en avant l'aspect de répit octroyé par le biais de ces interventions dans les commentaires. Telle que l'avancent Thompson et al. (2009) une relation de confiance est nécessaire pour que les parents puissent laisser leur enfant à des intervenants extérieurs, et prendre du temps pour eux. Cela est d'autant plus important quand les personnes interviennent à domicile. Or, pour pouvoir développer une relation de confiance, du temps est nécessaire, et la durée des interventions a pu jouer sur cet aspect.

Également, l'absence d'un groupe contrôle peut être un biais dans l'évaluation du programme. En effet, il est impossible de contrôler toutes les variables qui peuvent parasiter les effets de ce type d'intervention, tels que les prises en charge que suivent les enfants parallèlement aux interventions à domicile, les événements personnels dans la vie des parents ou encore l'implication des parents dans d'autres programmes tels

que des formations ou des suivis psychothérapeutiques. La présence d'un groupe contrôle permettrait ainsi de ne pas avoir de tels biais. L'étude de Bruns et Burchard (2010) qui compare un groupe de familles qui suit un programme de répit et un groupe contrôle issu de la liste d'attente, montre ainsi que les parents du premier groupe présentent un plus grand optimisme pour prendre soin de l'enfant à la maison, une réduction dans certains domaines de stress, et une plus faible incidence de comportements négatifs en collectivité.

De plus, cette étude a inclus à la fois des pères et des mères d'enfants avec TSA ou atteints du syndrome X Fragile, notre échantillon ne constituait donc pas un groupe totalement homogène. Cependant, les caractéristiques présentées par les enfants X Fragile sont semblables à celles présentées par des enfants avec TSA, du fait de la co-occurrence de symptômes de l'autisme chez des patients atteints d'X Fragile (Iossifov et al., 2012). De plus, aucune différence en pré et post interventions n'a été retrouvée en analysant les résultats des mères seules. Même s'ils étaient moins nombreux que les mères à répondre à notre étude, le pourcentage de participation des pères a été plus élevé que dans la majorité des études évaluant les parents. Les pères étaient toutefois peu présents à domicile lors des interventions par les étudiants.

Enfin, la dernière limite que nous pouvons repérer est la participation assez faible des parents à la présente étude. Sur les 62 parents susceptibles de participer à l'étude (c'est-à-dire n'ayant pas déjà répondu), seulement 27 parents ont répondu à l'ensemble des questionnaires (soit 43 %). Ainsi, plus de la moitié des parents ayant participé à l'étude n'ont pas été évalués, dont une partie qui n'a pas répondu au questionnaire post-intervention. Un biais pourrait alors être constitué par le fait que seuls les parents satisfaits des interventions pourraient avoir rempli le questionnaire, ce qui expliquerait les résultats positifs dans les commentaires et le questionnaire de satisfaction.

Cependant, une douzaine de parents ont renouvelé leur participation à ce programme au cours des années universitaires, notamment des parents n'ayant pas répondu à l'étude, ce qui indique une certaine satisfaction vis-à-vis de ce programme,

Conclusion

Malgré plusieurs limites, dont l'absence de résultats significatifs concernant l'impact du programme sur le bien-être des parents, celui-ci reste une opportunité et une expérience très positive pour les parents, qui ont perçu pour la majorité d'entre eux l'impact sur les compétences de leur enfant. Un tel programme pourrait donc tout à fait être transposable, en apportant quelques aménagements, notamment une durée plus importante des interventions qui a pu faire défaut sur ce programme. Le suivi hebdomadaire et la formation en amont des étudiants sont des caractéristiques importantes qui devront être conservées, étant donné la satisfaction très importante des parents vis-à-vis des étudiants, ce qui en fait sa qualité principale.

Références

- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index*. Charlottesville, VA.: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index short form*. Charlottesville, VA.: Pediatric Psychology Press.
- Aniol, K., Mullins, L. L., Page, M. C., Boyd, M. L., & Chaney, J. M. (2004). The Relationship Between Respite Care and Child Abuse Potential in Parents of Children with Developmental Disabilities: A Preliminary Report. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(3), 273–285. doi:10.1023/B:JODD.0000032302.61601.99
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., & Baghdadli, A. (2013). Separation of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613–624. doi:10.1007/s10882-013-9338-0
- 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), 551–61. doi:10.1037/a0021268
- Barson, C. (1998). *Autism: Supporting the family : report on the short term care needs of children with autism in Wales*. London: Society, National Autistic.
- Benjak, T. (2010). Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life*, 6(1), 91–102. doi:10.1007/s11482-010-9114-6
- Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C., & Marquis, P. (1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: development of a questionnaire. Rhinitis Survey Group. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 7(6), 501–12.
- Bigras, M., Lafrenière, P. J., & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental : Manuel francophone en complément de l'édition américaine*. Toronto: Multi-Health Systems.
- Bose, R. (1991). The effect of a family support scheme on maternal mental health of mothers caring for children with mental handicaps. *Research Policy and Planning*, 9(1), 2–8.
- Boyd, B. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental*

- Disabilities*, 17(4), 208–215. doi:10.1177/10883576020170040301
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 25(6), 497–508. doi:10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x
- Bruns, E. J., & Burchard, J. D. (2010). Impact of Respite Care Services for Families With Children Experiencing Emotional and Behavioral Problems. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice*.
- Cappe, É., 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
- Chan, J. B. (2008). A Profile of Respite Service Providers in New South Wales. *International Journal of Disability, Development & Education*, 55(4), 289–302. doi:10.1080/10349120802489448
- Chan, J. B., & Sigafos, J. (2000). A Review of Child and Family Characteristics Related to the Use of Respite Care in Developmental Disability Services. *Child and Youth Care Forum*, 29(1), 27–37. doi:10.1023/A:1009420206722
- CNSA - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2016). Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. Editions du CNSA
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 54(3), 266–80. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–33. doi:10.1016/j.ridd.2014.03.009
- Doig, J. L., McLennan, J. D., & Urichuk, L. (2009). "Jumping through hoops": parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 234–242. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00922.x
- Forde, H., Lane, H., McCloskey, D., McManus, V., & Tierney, E. (2004). Link Family

- Support - an evaluation of an in-home support service. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(6), 698–704. doi:10.1111/j.1365-2850.2004.00788.x
- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 18(2), 83–93. doi:10.1080/07263869200034841
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 11(6), 489–501. doi:10.1177/1362361307083258
- Harper, A., Taylor Dyches, T., Harper, J., Olsen Roper, S., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–16. doi:10.1007/s10803-013-1812-0
- Hartrey, L., & Wells, J. S. G. (2003). The meaning of respite care to mothers of children with learning disabilities: Two Irish case studies. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), 335–342. doi:10.1046/j.1365-2850.2003.00607.x
- HAS. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. *Argumentaire Scientifique, Mars*, 1–60. doi:978-2-11-128519-4
- 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
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, (July). doi:10.1177/1362361314543531
- Ingersoll, B., & Gergans, S. (2007). The effect of a parent-implemented imitation intervention on spontaneous imitation skills in young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 28(2), 163–175. doi:10.1016/j.ridd.2006.02.004
- Iossifov, I., Ronemus, M., Levy, D., Wang, Z., Hakker, I., Rosenbaum, J., ... Wigler, M. (2012). De novo gene disruptions in children on the autistic spectrum. *Neuron*,

- 74(2), 285–99. doi:10.1016/j.neuron.2012.04.009
- Joesch, J. M., & Smith, K. R. Children's health and their mothers' risk of divorce or separation. *Social Biology*, 44(3-4), 159–69.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339–1350. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Langer, S., Collins, M., Welch, V., Wells, E., Hatton, C., Robertson, J., & Emerson, E. (2010, October 24). A report on themes emerging from qualitative research into the impact of short break provision on families with disabled children. Department for Education. London. UK.
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147–60. doi:10.1007/s10803-007-0491-0
- Lelord, G., & Barthélémy, C. (2003). *Echelle d'évaluation des comportements autistiques révisée* (ECPA.). Paris.
- Lepine, J. P., Godchau, M., & Brun, P. (1985). Anxiety and depression in inpatients. *Lancet*, 2(8469-70), 1425–6.
- McConkey, R., & Adams, L. (2000). Matching short break services for children with learning disabilities to family needs and preferences. *Child: Care, Health and Development*, 26(5), 429–44. doi:10.1046/j.1365-2214.2000.00163.x
- Mcconkey, R., Gent, C., & Scowcroft, E. (2013). Perceptions of Effective Support Services to Families with Disabled Children whose Behaviour is Severely Challenging : A Multi-Informant Study, (2002), 271–283.
- Meyer, K. a., Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413–1420. doi:10.1016/j.rasd.2011.01.027
- Mitchell, W. (2004). Better for the Break? Short Break Services for Children and Teenagers with Autistic Spectrum Disorders and their Families. *Child & Family Social Work*, 9(1), 124–125. doi:10.1111/j.1365-2206.2004.t01-5-00317.x
- Nankervis, K., Rosewarne, A., & Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite

- care. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 55(4), 422–33.
doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01389.x
- Neufeld, S. M., Query, B., & Drummond, J. E. (2001). Respite care users who have children with chronic conditions: Are they getting a break? *Journal of Pediatric Nursing*, 16(4), 234–244. doi:10.1053/jpnd.2001.24183
- Openden, D., Symon, J. B., Koegel, L. K., & Koegel, R. L. (2006). Developing a Student Respite Provider System for Children With Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8(2), 119–123. doi:10.1177/10983007060080020301
- Osborne, L. a, & Reed, P. (2009). The Relationship Between Parenting Stress and Behavior Problems of Children With Autistic Spectrum Disorders, 76(1), 54–73.
- Pisula, E. (2011). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. In M.-R. Mohammadi (Ed.), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. InTech. doi:10.5772/18507
- Preece, D. (2011). Respite care for families with children with autism spectrum disorders: how services in Northamptonshire UK are working to meet the challenge. *Annales Universita S Paedagogicae Cracoviensis*, 4, 174–188.
doi:10.1017/CBO9781107415324.004
- Preece, D., & Jordan, R. (2007). Short breaks services for children with autistic spectrum disorders: factors associated with service use and non-use. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 374–85. doi:10.1007/s10803-006-0174-2
- Raysse, P. (2011, December 10). *Troubles du développement de l'enfant et qualité de vie familiale*. Montpellier 3.
- Rickards, A. L., Walstab, J. E., Wright-Rossi, R. A., Simpson, J., & Reddihough, D. S. (2009). One-year follow-up of the outcome of a randomized controlled trial of a home-based intervention programme for children with autism and developmental delay and their families. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 593–602.
doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00953.x
- Rimmerman, A. (1989). Provision of respite care for children with developmental disabilities: changes in maternal coping and stress over time. *Mental Retardation*, 27(2), 99–103.
- 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

- Robertson, J., Hatton, C., Wells, E., Collins, M., Langer, S., Welch, V., & Emerson, E. (2011). The Impacts of short break provision on families with a disabled child: An international literature review. *Health and Social Care in the Community*, 19(4), 337–371. doi:10.1111/j.1365-2524.2010.00977.x
- Sherman, B. R. (1995). Impact of home-based respite care on families of children with chronic illnesses. *Children's Health Care : Journal of the Association for the Care of Children's Health*, 24(1), 33–45. doi:10.1207/s15326888chc2401_4
- Smith, M. J., Caro, F. G., & McKaig, K. (1988). The role of home care service in family care of developmentally disabled children: an exploratory study. *Home Health Care Services Quarterly*, 9(1), 117–34. doi:10.1300/J027v09n01_09
- Stalker, K. (1988). Family-based respite care for children with severe learning difficulties : an evaluation of the Lothian scheme. *Social Services Research*, 1, 1–10.
- Stalker, K., & Robinson, C. (1994). Parents' views of different respite care services. *Mental Handicap Research*, 7(2), 97–117. doi:10.1111/j.1468-3148.1994.tb00119.x
- Stewart, R. B. (1990). *The second child: Family transition and adjustment. New perspectives on family*. (SAGE.). Thousand Oaks, CA, US.
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34–42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x
- Thompson, D., Whimmarsh, J., Southern, L., Brewster, S., & Emira, M. (2009). Access to leisure activities: the perception of children and young people with autistic spectrum disorder or ADHD and their parents.carers. Final Report. *Wallsall Primary Care Trust*
- Treneman, M., Corkery, A., Dowdney, L., & Hammond, J. (2008). Respite-care needs -met and unmet: assessment of needs for children with disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(8), 548–553. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07484.x
- Welch, V., Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Collins, M., Langer, S., & Wells, E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent responses. *Children and Youth Services Review*, 34(2), 451–459.
- Wilkie, B., & Barr, O. (2008). The experiences of parents of children with an intellectual disability who use respite care services. *Learning Disability Practice*, 11(5).

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Discussion générale

Le premier objectif de ce travail de thèse, a été de prendre en compte les difficultés des parents d'enfants avec TSA, afin d'évaluer les besoins qui en découlent. Ainsi, il a été proposé aux parents eux-mêmes, d'identifier leurs besoins familiaux non satisfaits. La première étude à s'interroger sur les besoins de parents d'enfants avec TSA a été réalisée il y a presque 10 ans (Siklos & Kerns, 2006). Encore aujourd'hui, les recherches sont davantage centrées sur les difficultés rencontrées par les parents, et c'est à partir des résultats, que les chercheurs ou cliniciens en déduisent les besoins des parents. Or les seuls à pouvoir définir exactement ce que nécessitent les parents en matière de services de soutien à la famille, sont bien les parents eux-mêmes.

Initialement, l'objectif de cette thèse était d'évaluer un programme d'aide aux aidants, composé de deux interventions à destination des parents : une formation parentale ainsi qu'un programme de répit. Le soutien aux familles est un des cinq axes du 3^e plan autisme, dans lequel on retrouve deux propositions phares : « garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents », où il s'agit d'offrir aux parents des connaissances et des outils pour faire face aux troubles. Et d'autre part « offrir des solutions de répit », avec la création de 350 places de répit supplémentaire d'accueil temporaire pour personnes avec TSA. Ce programme venait donc parfaitement s'inscrire dans les propositions du plan autisme, ainsi que des recommandations de la HAS (2012).

Ainsi, dans un premier temps, une première formation a été proposée aux parents, composée d'apports de connaissance et d'ateliers pratiques. Cependant, seule une famille s'est inscrite, et cette formation a dû être annulée, faute de participants. La question des besoins des parents s'est donc posée. Les parents ont-ils réellement besoin de formation parentale ? Est-ce un besoin important par rapport à l'ensemble des besoins qu'ils peuvent rencontrer ? Quels sont réellement les besoins importants et non satisfaits rencontrés par les parents ? Et quelles sont les caractéristiques des parents ou des enfants qui peuvent influencer ces besoins ?

Nous avons tenté de répondre à ces questions grâce aux trois premières études de ce travail. Un premier travail de traduction et de validation d'un questionnaire de besoins a été présenté dans **l'étude 1**. Cette étude a montré que le QBF présentait de bonnes qualités psychométriques et qu'il pouvait être utilisé en population francophone. De plus, une analyse factorielle exploratoire a pu définir plusieurs domaines de besoins au sein de ce questionnaire, mettant en avant les besoins principaux des parents d'enfants avec TSA : Collaboration parents-professionnels, Guidance et accompagnement psychologique, Répit et temps personnel, Besoins centrés sur l'école, et Besoins centrés sur la vie sociale de l'enfant. **L'étude 2** utilisait en partie ce questionnaire pour identifier les besoins des mères d'enfants avec TSA. Les besoins repérés par cette étude ont montré des besoins importants non satisfaits en ce qui concerne la formation des professionnels du milieu scolaire (enseignants et AVS) sur les TSA, ainsi que pour l'inclusion sociale de l'enfant, et les temps de répit. Cette étude a pu également montrer l'importance d'utiliser un questionnaire adapté au handicap de l'enfant, afin de rester au plus près des besoins réels des familles. Cependant, l'utilisation d'une méthodologie complémentaire plus qualitative permet de pallier aux biais induits par l'utilisation d'un questionnaire. Les questions ouvertes et entretiens ont tous deux pointé des besoins importants pour des prises en charge adaptées, pour des temps de répit (autant pour les parents que pour les enfants), ainsi que pour la sphère scolaire. Ainsi, le besoin de formation des parents n'est pas nécessairement mis en avant par les parents de notre échantillon. Aussi bien les questionnaires que les questions ouvertes ont repéré des besoins en guidance parentale, afin de savoir comment faire pour gérer les troubles présentés par leur enfant, donc de manière plus individualisée. Il s'agit d'un aspect important à prendre en compte dans les programmes de formation offerts aux familles. En effet, depuis le troisième plan Autisme, de plus en plus de formations sont proposées aux parents d'enfants avec TSA. Il s'agit d'un domaine de service très récent en France, qui demande donc d'être interrogé sur son efficacité et son utilité pour ces parents.

C'est aussi ce qui a pu être réalisé dans le travail initial de cette thèse. Après avoir annulé la première formation, une autre formation a été proposée aux parents d'une association qui prend en charge des enfants avec TSA, dont les formateurs étaient les professionnels qui travaillent auprès des enfants. Celle-ci proposait 5 sessions de

formation en groupe, et 2 sessions individuelles avec des objectifs individualisés donnés aux parents, dans une idée de « coaching parental ». L'impact de la formation sur le bien-être des parents a pu être évalué, mais par manque de participants à l'étude (5 parents sur une douzaine), elle n'a pas été incluse à ce travail de thèse. Ce modèle de formation comprenant à la fois des sessions en groupe et des sessions individuelles à domicile, est un modèle de formation qui a été récemment proposé pour les parents d'enfants avec TSA (Ilg et al., 2014). Durant les entretiens réalisés pour évaluer cette formation, plusieurs parents ont mis en avant l'importance de proposer des objectifs individuels et concrets, afin de mettre en pratique ce qu'ils ont appris durant la formation. Cela rejoint donc les résultats de la question ouverte de notre étude 2, qui a montré ce type de besoins. Ainsi, se pose la question de l'efficacité d'une formation déconnectée d'une prise en charge. Comme l'a indiqué une des mères dans les entretiens sur les besoins, elle et son mari n'avaient pas besoin de formation, car ils étaient déjà supervisés par la psychologue qui prend en charge leur enfant. Il s'agirait donc plus d'un soutien qui leur apporte un savoir-faire concret, afin de gérer directement les difficultés rencontrées à la maison, plutôt qu'une formation plus générale ou théorique, qui ne se focalise pas toujours sur les difficultés actuelles.

Cette spécificité est retrouvée par plusieurs auteurs (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009), qui montrent que l'intervention auprès des parents d'enfants avec TSA est efficace si elle propose des stratégies concrètes concernant l'interaction quotidienne et les tâches éducatives réalisées avec l'enfant. De plus, la question de l'adhésion à la formation a également été soulevée pour les parents d'enfants avec TDA/H. Les programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP) sont plus nombreux pour cette pathologie, et plusieurs ont déjà été évalués. Quelques auteurs affirment la nécessité d'associer des sessions de groupe (afin de réduire le sentiment d'isolement social tout en réduisant le coût) avec des sessions individuelles, permettant de prendre en charge les difficultés propres à chaque famille, et d'augmenter l'adhésion et l'efficacité de ces PEHP (Hauth-Charlier & Clément, 2009).

Un programme de formation parental innovant et dont l'efficacité a été reconnu outre-Atlantique, pourrait constituer une réponse aux problématiques avancées. Il s'agit du PCIT, « Parent Child Interaction Therapy » (Eyberg, 1988), dont le but est de

modifier les patterns d'interaction parents-enfants afin d'agir sur le comportement de l'enfant, tout en favorisant les compétences parentales positives. Le fait que ce soit le parent, qui, coaché par le thérapeute à distance, par le biais d'une oreillette, apprend à interagir et à jouer avec son enfant de manière adaptée, fait de cette thérapie innovante sa spécificité. Cela constituerait une réponse au manque de formation « pratique » ou « concrète » pointé par les parents, tout en redonnant au parent confiance dans ses pratiques éducatives auprès de son enfant. Plusieurs études ont montré l'efficacité de cette thérapie auprès de parents d'enfants avec TSA aux Etats-Unis (Lesack, Bearss, Celano, & Sharp, 2014; Masse, McNeil, Wagner, & Chorney, 2007; Solomon, Ono, Timmer, & Goodlin-Jones, 2008). Une des perspectives inhérentes à ce travail de thèse serait donc d'introduire et d'évaluer le PCIT en France.

En outre, nous avons vu que plusieurs caractéristiques présentées par les parents, mais aussi par les enfants, pouvaient influencer ces besoins. Plus particulièrement, nous avons retrouvé que les troubles du comportement influençaient majoritairement les besoins généraux, ainsi que différents domaines de besoins. Il est donc légitime de s'interroger sur le public auquel s'adressent les services mis en place. Doit-on proposer des services généraux à destination des parents ? Ou bien proposer des services plus spécifiques à un certain profil de familles, qui ne se base pas uniquement sur le type d'autisme, mais qui prend en compte les difficultés associées ? Les résultats de **l'étude 2** étayaient plutôt la deuxième hypothèse, du fait de l'absence de significativité concernant les besoins des parents en fonction du type d'autisme.

Par ailleurs, une spécificité importante des parents d'enfants avec TSA, très rarement mise en avant dans de telles études, est celle du fonctionnement présenté par certains parents, qui renvoie à l'idée d'un phénotype élargi au sein des familles. Or, il s'agit d'une particularité retrouvée dans plusieurs études (Losh, Childress, Lam, & Piven, 2008; Pickard & Ingersoll, 2015) mais très rarement explorée. En effet, ces parents présentent un fonctionnement particulier, qu'il est nécessaire de prendre en compte dans la mise en place de services de soutien à la famille. Par exemple, proposer des formations en groupe pour des personnes qui présentent des difficultés dans la communication et l'interaction sociale est problématique. Cela pourrait être une des raisons pour lesquelles certains parents ne s'inscrivent pas à de telles formations. Ces

parents peuvent également présenter une perception différente des situations, et plus particulièrement lors de l'évaluation de leurs besoins. Le diagnostic de l'enfant est également un moment où l'un des parents découvre qu'il partage ce mode de fonctionnement, débouchant parfois sur un diagnostic tardif du parent. Cependant, peu de services sont proposés aux adultes avec TSA, et il serait également nécessaire d'élargir l'offre pour ces personnes.

Toujours concernant les résultats de l'étude 2, nous avons retrouvé que les besoins en répit et temps personnel, ainsi qu'en accompagnement psychologique étaient influencés par l'appartenance à une association, et à une participation aux forums de discussion sur internet. Cela pourrait donc constituer une piste de réponse à ces besoins non satisfaits, sur laquelle devraient s'appuyer les décideurs politiques. L'appui des associations et des forums sur internet est important pour ces parents et ne doit donc pas être négligé.

Par ailleurs, dans **l'étude 3**, nous avons souhaité étudier la spécificité des besoins rencontrés par les parents d'enfants avec TSA. La question sous-jacente était de savoir si les besoins retrouvés étaient les mêmes pour des parents d'enfants atteints d'autres troubles neuro-développementaux, et plus particulièrement la dysphasie. Cette étude a montré que les besoins en inclusion sociale, en répit et temps personnel, et ceux centrés sur la sphère scolaire étaient bien spécifiques aux parents d'enfants avec TSA. Les besoins centrés sur la collaboration parents-professionnels, sont, quant à eux, partagés par les deux populations.

Parallèlement à l'identification de ces besoins, un programme de répit a été proposé à plusieurs parents d'enfants avec TSA. La présentation et l'évaluation de l'impact de ce programme sur le bien-être des familles a été l'objet de **l'étude 4**. Ainsi, le stress parental, la qualité de vie, les troubles anxio-dépressifs ainsi que les comportements autistiques des enfants ont été évalués avant et après le programme d'interventions à domicile. Cependant, aucun résultat significatif n'a été relevé, et c'est une question ouverte proposant aux parents de donner leur avis sur le programme qui a permis d'évaluer de manière plus qualitative ce programme. La majorité a indiqué que cela avait permis d'améliorer les compétences de leur enfant sur un domaine précis, et

également de faire évoluer leur propre perception des capacités de leur enfant. Un seul parent a mis en avant le répit que cela avait pu lui procurer. Cependant, la durée, trop courte, de ces interventions a été une limite importante pointée par de nombreux parents.

Pour conclure, quelques perspectives peuvent être évoquées à la suite de ces travaux. Tout d'abord, la formation des enseignants et des AVS se doit d'être renforcée, afin de connaître une meilleure inclusion scolaire de ces enfants. La formation des enseignants et des AVS reste encore très déficitaire en ce qui concerne l'autisme, aussi bien dans la formation initiale que dans la formation continue. Il s'agit là d'un problème pointé par quelques études (Flavier & Clément, 2013; Guimond & Forget, 2010; Helps, Newsom-Davis, & Callias, 1999), et qui fait l'objet d'une mesure dans le plan Autisme 2013-2017. Cependant, le rapport d'étape 2013-2015 reste assez vague sur les formations initiales des enseignants, et présente la mise en place de modules de formation en ligne (Canal Autisme, Eduscol – module TED), ce qui reste assez léger par rapport aux besoins des parents que nous avons pu retrouver. Concernant les AVS, ils ont la possibilité, en Midi-Pyrénées, de suivre une formation de 50h, où 3h sont consacrés aux TSA. Le bilan d'étape du plan Autisme fait référence à un groupe de travail mandaté pour élaborer un contenu de formation complémentaire certifiante pour les professionnels du travail social, dont les AVS et AESH. Cela constitue donc une première étape pour la formation des AVS et AESH.

Le besoin de répit reste également primordial pour ces parents, dépassés par la charge vécue du fait des TSA de l'enfant. Or peu de services de répit sont proposés aujourd'hui, et de nombreux parents se retrouvent en situation d'extrême difficulté. En effet, seulement 40 places d'accueil temporaire pour personnes avec TSA (enfants et adultes) sont offertes en France. Ce répit est pourtant nécessaire autant pour eux (« avoir du temps pour soi » / « souffler ») que pour l'enfant. **L'étude 2**, a permis de mettre en avant un aspect de ce temps de répit, où les parents ont indiqué des besoins concernant l'inclusion sociale de l'enfant. En effet, un enfant qui participe à des activités de loisir ou des activités extra-scolaires, c'est aussi du temps libre pour les parents. Or aujourd'hui, il est difficile pour ces enfants d'être accueillis dans des structures proposant des activités de loisir ou extra-scolaires, surtout par manque de formation

des personnes qui encadrent. Cet aspect n'est abordé dans le plan Autisme que pour les adultes avec TSA, or les enfants aussi nécessitent un tel accès. De plus, la proposition de répit proposé dans ce document (350 places d'accueil temporaire en plus) reste peu en adéquation avec les besoins des parents que nous avons retrouvé. Il s'agirait plus de besoins en terme de garde à domicile, de baby-sitting par des personnes formées à l'autisme pour leur octroyer un temps de répit, plutôt que d'un centre d'accueil temporaire, dont les places ne seront réservées qu'aux cas urgents, vu le nombre restreint de place par personne avec TSA (moins de 0,1 place pour 100 personnes).

Au-delà des besoins qu'il explore, ce travail de recherche permet de proposer des outils à destination des décideurs politiques et/ou sociétaux afin d'interroger directement les parents sur leurs propres besoins, au lieu d'en décider à leur place. Ces outils sont également utilisables par le clinicien, avant, ou pendant toute prise en charge de l'enfant ou du parent, afin d'orienter l'intervention vers des objectifs attendus par les parents. Il s'agit là « d'améliorer la prise en charge des parents pour améliorer la prise en charge de l'enfant » (Goussot et al., 2012). Le soutien aux parents est donc essentiel, et il est important de préserver la place des parents dans l'accompagnement des personnes avec TSA, pour une efficacité maximale des prises en charge auprès de l'enfant, et une amélioration de la qualité de vie de la famille.

Références générales

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Association on Mental Retardation*, 237(3), 237–254. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2
- 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
- Al-dababneh, K. A., Fayez, M., & Bataineh, O. (2012). Needs of parents caring for children with physical disabilities: a case study in Jordan. *International Journal of Special Education*, 27(3), 120–133.
- Almasri, N., Palisano, R., Dunst, C., Chiarello, L., O'Neil, M., & Polansky, M. (2011). Determinants of Needs of Families of Children and Youth With Cerebral Palsy. *Children's Health Care*, 40(2), 130–154. doi:10.1080/02739615.2011.564568
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. a., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 798–806. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x
- Alsem, M. W., Siebes, R. C., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Nijhuis, B. G. J., & Ketelaar, M. (2013). Assessment of family needs in children with physical disabilities: Development of a family needs inventory. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 498–506. doi:10.1111/cch.12093
- Andersen, R. (1968). *A Behavioral Model of Families' Use of Health Services* (Vol. 7).
- Andersen, R. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*. doi:10.2307/2137284
- Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 34. doi:10.1186/1477-7525-1-34
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., & Baghdadli, A. (2013).

- Separation of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613–624.
doi:10.1007/s10882-013-9338-0
- Baghdadli, A., Picot, M. C., Pascal, C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(3), 122–7.
doi:10.1007/s00787-003-0314-6
- 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
- Bailey, D. B. . J., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family Outcomes in Early Intervention: A Framework for Program Evaluation and Efficacy Research. *Exceptional Children*, 64(3), 313.
- Bailey, D. B., & Blasco, P. M. (1990). Parents' Perspectives on a Written Survey of Family Needs. *Journal of Early Intervention*.
doi:10.1177/105381519001400302
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation : AJMR*. doi:10.1093/jpepsy/jsq081
- Bailey, D. B., Simeonsson, R. J., Winton, P. J., Huntington, G. S., Comfort, M., Isbell, P., ... Helm, J. M. (1986). Family-Focused Intervention: A Functional Model for Planning, Implementing, and Evaluating Individualized Family Services in Early Intervention. *Journal of Early Intervention*, 10(2), 156–171.
doi:10.1177/105381518601000207
- Bailey, D., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *The Journal of Special Education*.
doi:10.1177/002246698802200113
- 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), 551–61.
doi:10.1037/a0021268
- Barnhart, L. L., Fitzpatrick, V. D., Sidell, N. L., Adams, M. J., Shields, G. S., & Gomez,

- S. J. (1994). Perception of family need in pediatric oncology. *Child & Adolescent Social Work Journal*, 11(2), 137–148. doi:10.1007/BF01875772
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 51(Pt 9), 702–14. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x
- Benjak, T. (2010). Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life*, 6(1), 91–102. doi:10.1007/s11482-010-9114-6
- Benson, B. A., & Gross, A. M. (1989). The effect of a congenitally handicapped child upon the marital dyad: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 9(6), 747–758. doi:10.1016/0272-7358(89)90021-4
- 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., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583–600. doi:10.1016/j.rasd.2007.12.002
- Bertule, D., & Vetra, A. (2014). The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina*, 50(6), 323–328. doi:10.1016/j.medici.2014.11.005
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal of Mental Retardation : AJMR*, 112(6), 450–61. doi:10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNIJ]2.0.CO;2
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The Buffering Effect of Resilience upon Stress, Anxiety and Depression in Parents of a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533–543. doi:10.1007/s10882-013-9333-5
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184–198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x
- Blackburn, C. M., Spencer, N. J., & Read, J. M. (2010). Prevalence of childhood

- disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: secondary analysis of the Family Resources Survey. *BMC Pediatrics*, 10, 21. doi:10.1186/1471-2431-10-21
- Bradshaw, J. R., Cookson, R., Sainsbury, R., & Glendinning, C. (1972). A taxonomy of social need. In G. McLachlan (Ed.), *Problems and progress in medical care: essays on current research*. Oxford: Oxford University Press.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 8(4), 409–23. doi:10.1177/1362361304047224
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. *European Review* (Vol. 13).
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., & Kelley, E. (2010). Assessing need in school-aged children with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 539–547. doi:10.1016/j.rasd.2009.12.009
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 25(6), 497–508. doi:10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V., & Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1291–302. doi:10.1007/s10803-010-1148-y
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé: Concepts, méthodes et modèles*.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (1994). *Psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes*. (PUF, Ed.). Paris.
- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R., & Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family

- member with disability at home*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 239–247. doi:10.1080/13668250903103668
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). PSYCHIATRIE SOCIALE ET PROBLÈMES D'ASSISTANCE QUALITÉ DE VIE ET PROCESSUS D'ADAPTATION DES FAMILLES D'UN ENFANT AYANT UN TROUBLE AUTISTIQUE OU UN SYNDROME D'ASPERGER. *La Psychiatrie de L'enfant*, 52(1), 201–246.
- Cappe, É., 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
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C., & Adrien, J.-L. (2010). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents. *Revue Francophone de La Déficience Intellectuelle*, 21, 125–133.
- Carbone, P. S., Behl, D. D., Azor, V., & Murphy, N. A. (2010). The medical home for children with autism spectrum disorders: Parent and pediatrician perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 317–324.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*. doi:10.1080/03004430701491721
- Cate, I. M. P., Kennedy, C., & Stevenson, J. (2002). Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(5), 317–322. doi:10.1017/S0012162201002146
- 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
- Chen, J., & Simeonsson, R. J. (1994). Child disability and family needs in the People's Republic of China. *International Journal of Rehabilitation Research*.

- Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 17(1), 25–37. doi:10.1097/00004356-199403000-00003
- Chiu, C., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2013). What families Need: Validation of the Family Needs Assessment for Taiwanese Families of Children With Intellectual Disability and Developmental Delay. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 247–258. doi:10.1177/154079691303800404
- Chrétien, M., Connolly, P., & Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement: un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille. *Santé Mentale Au Québec*, 28, 151–168.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300–14.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. *Social Support and Health*.
- Coonrod, E. E., & Stone, W. L. (2004). Early Concerns of Parents of Children With Autistic and Nonautistic Disorders. *Infants & Young Children*, 17(3), 258–268. doi:10.1097/00001163-200407000-00007
- Cotton, S., & Richdale, A. Brief report: parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 151–61. doi:10.1016/j.ridd.2004.12.003
- Covert. (1995). Supporting Families. In J. Nisbet (Ed.), *Natural supports in school, at work, and in the community for people with severe disabilities* (pp. 121–163). Baltimore: Brookes.
- Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118(4), e1203–11. doi:10.1542/peds.2006-0127
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 54(3), 266–80. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x

- Dalzell, J., Nelson, H., Haigh, C., Williams, a., & Monti, P. (2007). Involving families who have deaf children using a Family Needs Survey: A multi-agency perspective. *Child: Care, Health and Development*, 33(5), 576–585. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00761.x
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–33. doi:10.1016/j.ridd.2014.03.009
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–91. doi:10.1007/s10803-007-0512-z
- De Giacomo, A., & Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7(3), 131–136. doi:10.1007/s007870050058
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42–52. doi:10.1177/0271121408316699
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156–166. doi:10.3109/13668250.2015.1023707
- Dishion, T. J., & Connell, A. (2006). Adolescents' resilience as a self-regulatory process: promising themes for linking intervention with developmental science. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094, 125–38. doi:10.1196/annals.1376.012
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., Koot, H. M., & Verhulst, F. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570–581. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x
- Duarte, C. S., Bordin, I. a, Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 9(4), 416–427. doi:10.1177/1362361305056081

- Dunlap, G., Robbins, F. R., & Darrow, M. A. (1994). Parents' reports of their children's challenging behaviors: results of a statewide survey. *Mental Retardation*, 32(3), 206–212.
- 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.
- Dunst, C. J. (1984). Rethinking Early Intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165–201.
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations*, 51(3), 221–229. doi:10.1111/j.1741-3729.2002.00221.x
- Dunst, C. J., & Trivette, C. (1994). *Supporting and strengthening families*.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Davis, M., & Cornwell, J. (1988). Enabling and Empowering Families of Children With Health Impairments. *Children's Health Care*. doi:10.1207/s15326888chc1702_2
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378. doi:10.1002/mrdd.20176
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 49(Pt 9), 657–71. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x
- Ekas, N. V, Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–84. doi:10.1007/s10803-010-0986-y
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., ... Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191–202. doi:10.1023/A:1015223615529
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., ... Rogers,

- S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353–65. doi:10.1007/s10803-013-1874-z
- Everett, J. R. (2001). The role of child, family and intervention characteristics in predicting stress in parents of children with autism spectrum disorders. *ETD Collection for Fordham University*.
- Eyberg, S. (1988). Parent Child Interaction Therapy : Integration of Traditional and Behavioral Concerns. *Child & Family Behavior Therapy*, 10(1), 33–46.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health and Illness*, 31(7), 1011–1027. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x
- Fisher, G.-N., & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (DUNOD.). Paris.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(11), 1532–1541.
- Flanders, S. C., Engelhart, L., Whitworth, J., Hussein, M. A., Vanderpoel, D. R., & Sandman, T. (2006). The economic burden of pervasive developmental disorders in a privately insured population. *Managed Care Interface*, 19(8), 39–45.
- Flavier, E., & Clément, C. (2013). Connaissances et besoins de formation des enseignants du second degré concernant les Troubles du spectre de l' autisme To cite this version : *La Nouvelle Revue de L'adaptation et de La Scolarisation*, 65, 1–18.
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotzky, 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), 539–48. doi:10.1007/s10803-011-1269-y
- Gabovitch, E. M., & Curtin, C. (2009). Family-Centered Care for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. *Marriage & Family Review*.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: a

- developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177–92. doi:10.1016/j.ridd.2012.06.014
- Godfrey, M., & Callaghan, G. (2000). *Exploring unmet need : The challenge of a user-centred response*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Goussot, T., Auxiette, C., & Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 170(7), 456–460. doi:10.1016/j.amp.2010.11.021
- Granlund, M., & Roll-Pettersson, L. (2001). The perceived needs of support of parents and classroom teachers – a comparison of needs in two microsystems. *European Journal of Special Needs Education*. doi:10.1080/08856250110074382
- Gray, D. E. (2002). “Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed”: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749. doi:10.1111/1467-9566.00316
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 50(Pt 12), 970–6. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x
- Green, V. a., Pituch, K. a., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M., & Sigafos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 27(1), 70–84. doi:10.1016/j.ridd.2004.12.002
- Group, W. (1994). The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In *Quality of Life Assessment: International Perspectives* (pp. 41–57). doi:10.1007/978-3-642-79123-9_4
- Guimond, F. A., & Forget, J. (2010). Evaluation des connaissances et des besoins de formation d'enseignants au collégial sur les Troubles Envahissants du développement, 21, 79–89.
- Guinchat, V., Chamak, B., Bonniau, B., Bodeau, N., Perisse, D., Cohen, D., & Danion, A. (2012). Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 589–601. doi:10.1016/j.rasd.2011.10.005

- Hahaut, V., Castagna, M., & Vervier, J. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Médical*, 20–30.
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 11(6), 489–501. doi:10.1177/1362361307083258
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of Children with Disabilities: a review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(4), 329–340. doi:10.1080/0156655970440404
- 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., & 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), 327–36.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of pre-school and school age children with autism. doi:10.1177/1362361305056078
- Hauth-Charlier, S., & Clément, C. (2009). Programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfant avec un TDA/H : considérations pratiques et implications cliniques. *Pratiques Psychologiques*, 15(4), 457–472. doi:10.1016/j.prps.2009.01.001
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (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 and Developmental Disorders*, 43(3), 629–42. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Helps, S., Newsom-Davis, I., & Callias, M. (1999). Autism : the teacher's view. *Autism*, 3(3), 287–298.
- Hendriks, a H., De Moor, J. M., Oud, J. H., & Franken, W. M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic

- toddler classes. *Clinical Rehabilitation*, 14(5), 506–517.
doi:10.1191/0269215500cr353oa
- 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), 874–82. 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 : The International Journal of Research and Practice*, 9(2), 125–37. doi:10.1177/1362361305051403
- Hileman, J. W., Lackey, N. R., & Hassanein, R. S. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 19(5), 771–777.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, (July). doi:10.1177/1362361314543531
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting Stress and Closeness: Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187.
doi:10.1177/1088357609338715
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopez-Wagner, M. C., Hodge, D., Nam, C. Y., & Botts, B. H. (2008). Children With Autism: Sleep Problems and Mothers' Stress. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(3), 155–165.
doi:10.1177/1088357608316271
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069–1083. doi:10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x
- Howlin, P., & Asgharian, a. (1999). The diagnosis of autism and Asperger

- syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(12), 834–9.
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism: A Survey of Over 1200 Patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135–162. doi:10.1177/1362361397012003
- Iland, E. D., Weiner, I., & Murawski, W. W. (2012). Obstacles Faced by Latina Mothers of Children with Autism, 10, 25–36.
- Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B. R., M., Rousseau, M., Forget, J., ... Clément, C. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, (July 2015).
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). 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
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2007). The International Family Quality of Life Project: Goals and Description of a Survey Tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177–185. doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x
- Joesch, J. M., & Smith, K. R. (1997). Children's health and their mothers' risk of divorce or separation. *Social Biology*, 44(3-4), 159–69.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(1), 39–57.
- Katz, L., & Scarpati, S. (1994). A Cultural Interpretation of Early Intervention Teams and the IFSP: Parent and Professional Perceptions of Roles and Responsibilities. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal*, 5(2), 177–91.
- Keenan, M., & Dillenburger, K. (2010). The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. ... *Applied Research in ...*, 390–397.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United

- States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149–e1158.
doi:10.1542/peds.2008-1057
- Kohler, F. W. (1999). Examining the Services Received by Young Children with Autism and Their Families: A Survey of Parent Responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 150–158.
doi:10.1177/108835769901400304
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459–470. doi:10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x
- Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 10(6), 593–607. doi:10.1177/1362361306068511
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation : AJMR*, 97(4), 393–404.
- Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., & Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Mental Retardation*, 41(5), 329–39. doi:10.1352/0047-6765(2003)41<329:ATSMCF>2.0.CO;2
- Kreutzer, J. S., & Marwitz, J. (1989). *The Family Needs Questionnaire*. Richmond, Virginia: The National Resource Center for Traumatic Brain Injury.
- Kristjanson, L. J., Atwood, J., & Degner, L. F. (1995). Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN): measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109–126.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339–1350. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564–75. doi:10.1037/0002-9432.76.4.564
- Larson, E. (2010). Ever vigilant: maternal support of participation in daily life for

- boys with autism. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(1), 16–27. doi:10.3109/01942630903297227
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147–60. doi:10.1007/s10803-007-0491-0
- Lesack, R., Bearss, K., Celano, M., & Sharp, W. G. (2014). Parent–Child Interaction Therapy and autism spectrum disorder: Adaptations with a child with severe developmental delays. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 2(1), 68–82. doi:10.1037/cpp0000047
- Letard, V. (2011). *Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010*.
- Leung, C., Lau, J., Chan, G., Lau, B., & Chui, M. (2010). Development and validation of a questionnaire to measure the service needs of families with children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 664–671. doi:10.1016/j.ridd.2010.01.005
- Liptak, G. S., Stuart, T., & Auinger, P. (2006). Health care utilization and expenditures for children with autism: data from U.S. national samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 871–9. doi:10.1007/s10803-006-0119-9
- Longman, A. J., Atwood, J. R., Sherman, J. B., Benedict, J., & Shang, T. C. (1992). Care needs of home-based cancer patients and their caregivers. Quantitative findings. *Cancer Nursing*, 15(3), 182–190.
- Lord, C., & Mcgee, J. P. (2001). Comprehensive program. In *Educating Children*. Washington DC.
- Losh, M., Childress, D., Lam, K., & Piven, J. (2008). Defining key features of the broad autism phenotype: a comparison across parents of multiple- and single-incidence autism families. *American Journal of Medical Genetics. Part B, Neuropsychiatric Genetics : The Official Publication of the International Society of Psychiatric Genetics*, 147B(4), 424–33. doi:10.1002/ajmg.b.30612
- Luthar, S. S., Sawyer, J. A., & Brown, P. J. (2006). Conceptual issues in studies of resilience: past, present, and future research. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094, 105–15. doi:10.1196/annals.1376.009

- Magi, M., & Allander, E. (1981). Towards a theory of perceived and medically defined need. *Sociology of Health & Illness*, 3(1), 49–71. doi:10.1111/1467-9566.ep11343652
- Mandell, D. S., Cao, J., Ittenbach, R., & Pinto-Martin, J. (2006). Medicaid expenditures for children with autistic spectrum disorders: 1994 to 1999. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4), 475–485.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370–396. doi:10.1037/h0054346
- Masse, J., McNeil, C., Wagner, S., & Chorney, D. (2007). Parent-Child Interaction Therapy and High Functioning Autism: A Conceptual Overview. *Journal of Early and ...*, 4(4), 714–735.
- McCoyd, J. L. M., Akincigil, A., & Paek, E. K. (2010). Pediatric Disability and Caregiver Separation. *Journal of Family Social Work*.
- McLennan, J. D., Huculak, S., & Sheehan, D. (2008). Brief report: Pilot investigation of service receipt by young children with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-007-0535-5
- McNaughton, D. (1994). Measuring Parent Satisfaction with Early Childhood Intervention Programs. *Topics in Early Childhood Special Education*. doi:10.1177/027112149401400106
- 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
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 45(Pt 6), 535–43.
- Osborne, L. a, & Reed, P. (2009). The Relationship Between Parenting Stress and Behavior Problems of Children With Autistic Spectrum Disorders, 76(I), 54–73.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2008). Parents’ perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 12(3), 309–24.

- doi:10.1177/1362361307089517
- Palisano, R. J., Almarsì, N., Chiarello, L. a., Orlin, M. N., Bagley, a., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 85–92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 47(Pt 4-5), 367–84.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349–360. doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2015). Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*. doi:10.1177/1362361315569745
- Pisula, E. (2003). Profils de stress chez les mères d'enfants souffrant d'autisme et de trisomie. *Revue Européenne Du Handicap Mental*, 22–38.
- Pisula, E. (2011). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. In M.-R. Mohammadi (Ed.), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. InTech. doi:10.5772/18507
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *The American Journal of Psychiatry*, 156(4), 557–63. doi:10.1176/ajp.156.4.557
- Portway, S. M., & Johnson, B. (2005). Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health, Risk & Society*, 7(1), 73–83. doi:10.1080/09500830500042086
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313–28. doi:10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2
- 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 : JFP : Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 22(6), 855–64.
doi:10.1037/a0013604
- Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1–24.
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–51. doi:10.1177/0145445509336427
- Raysse, P. (2011, December 10). *Troubles du développement de l'enfant et qualité de vie familiale*. Montpellier 3.
- Reyes-Blanes, M. E., Correa, V. I., & Bailey, D. B. (1999). Perceived Needs of and Support for Puerto Rican Mothers of Young Children with Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(1), 54–63.
doi:10.1177/027112149901900105
- 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
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371–379. doi:10.1207/s15374424jccp1904_9
- Roge, B., Magerotte, G., & Barthélémy, C. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. (Dunod, Ed.).
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... Dawson, G. (2012). Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(10): 1052–1065.
- Sahay, A., Prakash, J., & Khaique, A. (2008). Parents of Intellectually Disabled Children: A Study of Their Needs and Expectations. *International Journal of Humanities and Social Science Invention*, 2(7), 1–8.
- Samuel, P. S., Hobden, K. L., Leroy, B. W., & Lacey, K. K. (2012). Analysing family service needs of typically underserved families in the USA. *Journal of*

- Intellectual Disability Research*, 56(1), 111–128. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01481.x
- Sandler, A. G. (1997). Grandparents of Children with Disabilities: A Closer Look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(4), 350–56.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203–216. doi:10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and Social Support in Families of Developmentally Disabled Children. *Family Relations*, 33(1), 47. doi:10.2307/584589
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1984). *The Effects of Autism on the Family*. (E. Schopler & G. B. Mesibov, Eds.). Boston, MA: Springer US. doi:10.1007/978-1-4899-2293-9
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé Mentale Au Québec*, 34(1), 245. doi:10.7202/029772ar
- Shields, G., Schondel, C., Barnhart, L., Fitzpatrick, V., Sidell, N., Adams, P., ... Gomez, S. (1995). Social Work in Pediatric Oncology: *Social Work in Health Care*, 21(1), 39–54. doi:10.1300/J010v21n01_04
- Siklos, S., & Kerns, K. a. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921–33. doi:10.1007/s10803-006-0129-7
- Siklos, S., & Kerns, K. a. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9–22. doi:10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Singer, G. H. S. (2009). Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children With and Without Developmental Disabilities.
- Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health and Development*, 18(5), 259–282.
- 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), 1818–26. doi:10.1007/s10803-011-1420-9

- Solomon, M., Ono, M., Timmer, S., & Goodlin-Jones, B. (2008). The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1767–76. doi:10.1007/s10803-008-0567-5
- Stevens, A., & Gabbay, J. (1991). Needs assessment needs assessment.... *Health Trends*, 23(1), 20–23. doi:10.1136/bmj.316.7142.1448
- Suriati, S., Sharifah Zainiyah, S., Lye, M., & Norlijah, O. (2011). Assessing the Unmet Needs Among Caregivers of Children With Disabilities At the Community-Based Rehabilitation Centres in Selangor. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 11(2), 32–40.
- Tan, S. H. (2014). Development and psychometric properties of a scale assessing the needs of caregivers of children with disabilities. *Disability and Health Journal*. doi:10.1016/j.dhjo.2014.11.003
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34–42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x
- Tew, B. J., Payne, H., & Laurence, K. M. (2008). Must a Family with a Handicapped Child be a Handicapped Family? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 16, 95–98. doi:10.1111/j.1469-8749.1974.tb03456.x
- Thomas, K. C., Ellis, A. R., McLaurin, C., Daniels, J., & Morrissey, J. P. (2007). Access to care for autism-related services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1902–12. doi:10.1007/s10803-006-0323-7
- Thomas, K. C., Morrissey, J. P., & McLaurin, C. (2007). Use of autism-related services by families and children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 818–829. doi:10.1007/s10803-006-0208-9
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 52(1), 91–9. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x
- Tringali, C. A. (1986). The needs of family members of cancer patients. *Oncology Nurses Forum*, 13(4), 65–70.

- Turbiville, V. P., & Marquis, J. G. (2001). Father Participation in Early Education Programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(4), 223–231. doi:10.1177/027112140102100403
- Ueda, K., Bailey, D. B., Yonemoto, N., Kajikawa, K., Nishigami, Y., Narisawa, S., ... Kodama, K. (2013). Validity and reliability of the Japanese version of the family needs survey. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3596–3606. doi:10.1016/j.ridd.2013.07.024
- Waaland, P. K., Burns, C., & Cockrell, J. (1993). Evaluation of needs of high- and low-income families following paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 7(2), 135–146. doi:10.3109/02699059309008167
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 12(5), 575–594. doi:10.1177/1362361308094505
- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, 35(3), 261–281. doi:10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x
- Weiss, M. J. (2002). Harrdiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 6(1), 115–30.
- Windle, G. (2010). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21(02), 152–169. doi:10.1017/S0959259810000420
- Wolf, L., Noh, S., Fisman, S., & Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and ...*, 19(1).
- Wright, J., Williams, R., & Wilkinson, J. R. (1998). Development and importance of health needs assessment. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 316(7140), 1310–1313. doi:10.1136/bmj.316.7140.1310
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing About Family Quality of Life (pp. 241–278). doi:10.1007/978-90-481-9650-0_15

Index des Auteurs

A

Abbeduto · 22, 187
Abidin · 161, 171, 172
Adams · 156, 174, 188, 205
Adrien · 21, 30, 32, 71, 89, 156, 172, 191
Ahmad · 21, 23, 114, 123, 152, 173, 193
Ahmadi · 54, 55, 73, 88, 94, 121, 132, 145, 187, 223
Akincigil · 34, 202
Al-dababneh · 51, 187
Allander · 41, 43, 45, 72, 90, 202
Allik · 114, 121
Almasri · 38, 44, 51, 54, 56, 62, 72, 73, 74, 88, 112, 121, 187, 223
Amrai · 54, 55, 73, 88, 94, 121, 132, 145, 187, 223
Andersen · 44, 187
Aniol · 167, 171
Asadi-Lari · 42, 187
Asgharian · 30, 198
Atwood · 50, 200, 201
Auinger · 36, 201
Aussilloux · 30, 188
Auxiette · 14, 94, 124, 196
Azor · 47, 191

B

Baeza-Velasco · 35, 71, 88, 152, 171, 187
Baghdadli · 21, 30, 35, 71, 88, 152, 171, 187, 188
Bailey · 18, 35, 38, 50, 51, 52, 54, 61, 63, 64, 69, 70, 72, 74, 77, 78, 84, 85, 88, 91, 94, 95, 98, 112, 113, 117, 121, 124, 126, 127, 133, 145, 188, 198, 204, 207, 219, 223, 224, 226
Baker · 22, 32, 114, 119, 121, 194
Barker · 24, 71, 88, 134, 145, 152, 171, 188
Barnhart · 51, 53, 188, 205
Barr · 155, 177
Barson · 155, 171
Barthélémy · 31, 162, 174, 204
Bataineh · 51, 187, 219, 223
Bayat · 28, 189
Bearss · 182, 201
Begin · 116, 123
Behl · 47, 191
Beidel · 33, 204
Beitchman · 133, 145
Bell · 24, 189
Benedict · 50, 201
Benjak · 21, 152, 171, 189
Benson · 25, 28, 35, 189
Berdeaux · 162, 172
Bernal · 36, 192
Berridge · 33, 206
Bertule · 53, 112, 121, 132, 145, 189, 224
Bigras · 161, 172
Bishop · 25, 71, 88, 116, 121, 131, 145, 189
Bitsika · 24, 189

Blacher · 22, 32, 88, 114, 121, 189, 194
Blackburn · 34, 189
Bland · 114, 126, 141, 148
Blasco · 50, 61, 64, 69, 74, 88, 94, 121, 133, 145, 188, 219, 223
Bobet · 21, 30, 32, 71, 89, 156, 172, 191
Bolouk · 54, 55, 73, 88, 94, 121, 132, 145, 187, 223
Bonniau · 31, 191, 196
Bordin · 32, 193
Bose · 154, 172
Botting · 142, 148
Botts · 115, 124, 198
Boudreault · 133, 148
Boujut · 17, 25, 27, 29, 190
Bouts · 116, 125
Bouvard · 53, 74, 89, 94, 123, 143, 146, 193, 225
Boyd · 38, 152, 155, 167, 171, 172, 194
Bradshaw · 42, 49, 61, 62, 190
Bristol · 26, 71, 88
Bromley · 14, 25, 35, 53, 114, 121, 190
Bronfenbrenner · 63, 190
Brown · 21, 28, 29, 48, 53, 54, 55, 58, 59, 60, 73, 85, 88, 89, 94, 113, 114, 115, 116, 121, 122, 132, 134, 142, 143, 146, 156, 172, 190, 197, 199, 201, 224
Bruchon Schweitzer · 20
Bruchon-Schweitzer · 17, 20, 21, 25, 27, 29, 190
Bruns · 169, 170, 172
Burchard · 169, 170, 172
Burton-Smith · 53, 132

C

Cain · 25, 71, 88, 116, 121, 189
Callaghan · 41, 196
Callias · 114, 124, 142, 147, 184, 197
Cao · 36, 202
Cappe · 21, 30, 32, 33, 35, 36, 63, 71, 89, 94, 113, 122, 156, 172, 191, 224
Carbone · 47, 191
Carter · 29, 33, 34, 71, 91, 193, 200, 207
Cassidy · 26, 191
Castagna · 31, 197
Cate · 51, 191
Celano · 182, 201
Chamak · 31, 191, 196
Chambres · 14, 94, 124, 196
Chan · 51, 154, 155, 172, 201, 220
Chen · 50, 74, 89, 113, 122, 191, 225
Chien · 133, 146
Childress · 182, 201
Childs · 72, 90, 94, 123
Chiu · 49, 51, 192, 219, 225
Chorney · 182, 202
Chrétien · 39, 93, 122, 192
Cidav · 112, 122
Clark · 51
Clément · 3, 114, 123, 143, 147, 181, 184, 195, 197, 199
Cobb · 24, 192

Index des Auteurs

Cobigo · 53, 73, 88, 89, 94, 122, 132, 146, 156, 172, 190, 224
Cohen · 25, 79, 91, 103, 126, 139, 192, 196
Condillac · 116, 126
Connell · 28, 193
Connolly · 39, 93, 122, 192
Conti-Ramsden · 141, 142, 148, 149
Cookson · 42, 190
Coonrod · 30, 192
Corkery · 156, 177
Cornwell · 38, 194
Correa · 51, 112, 126, 204, 226
Cotton · 33, 192
Couturier · 115, 122
Covert · 45, 192
Croen · 36, 192
Curtin · 38, 195
Czeisler · 115, 122

D

Dabrowska · 23, 134, 146, 152, 173, 192
Dalzell · 51, 60, 193
Daniels · 34, 206
Dantzer · 20, 21, 190
Dardas · 21, 23, 114, 123, 152, 173, 193
Darrow · 32, 194
Davis · 33, 38, 114, 124, 142, 147, 184, 193, 194, 197
Davison · 14, 114, 121, 190
De Giacomo · 30, 31, 193
De Moor · 63, 197, 219, 226
Degner · 50, 200
Dekker · 51, 117, 123, 193, 219, 225
Delie · 116, 125
Dempsey · 38, 94, 123, 193
Denis · 143, 146
Derguy · 53, 55, 63, 74, 89, 94, 123, 143, 146, 193, 225
Dillenburg · 31, 199
Dionne · 30, 191
Dishion · 28, 193
Dobbins · 114, 126, 141, 148
Doig · 153, 169, 173
Douma · 51, 117, 123, 193, 219, 225
Dowdney · 156, 177
Draghi-Lorenz · 22, 71, 90, 152, 173, 197
Drummond · 154, 175
Duarte · 32, 193
Dumont · 79, 91, 103, 126, 139
Dunlap · 32, 45, 194
Dunn · 25, 34, 194
Dunst · 38, 42, 43, 72, 88, 89, 94, 121, 123, 187, 194
Durkin · 141, 148, 149
Dyches · 117, 124, 152, 173

E

Eisenhower · 22, 32, 194
Ekas · 25, 194
Ellis · 22, 34, 57, 71, 74, 89, 90, 152, 173, 194, 197, 206, 225
Emerson · 14, 33, 114, 121, 174, 176, 177, 190, 206
Estes · 32, 134, 146, 194, 204
Everett · 38, 195

Eyberg · 181, 195
Eysholdt · 133, 149

F

Fantuzzo · 72, 90, 94, 123
Farmer · 51
Farrugia · 34, 195
Fayez · 51, 187, 219, 223
Fisher · 25, 195
Fisman · 22, 34, 195, 207
Flanders · 36, 54, 112, 123, 195
Flavier · 114, 123, 143, 147, 184, 195
Fleischmann · 116, 123
Fodstad · 13
Folkman · 20, 27, 201
Fombonne · 30, 31, 193
Forde · 167, 173
Forget · 114, 124, 142, 147, 184, 196, 199
Franken · 63, 197, 219, 226
Freedman · 34, 195

G

Gabbay · 43, 44, 206
Gabovitch · 38, 195
Gardiner · 28, 134, 147, 195
Geffken · 22, 204
Gent · 153, 175
Gilchrist · 25, 205
Glendinning · 42, 190
Godfrey · 41, 196
Goin-Kochel · 32, 202
Goodlin-Jones · 182, 206
Goupil · 116, 123
Goussé · 143, 146
Goussot · 14, 30, 35, 94, 124, 185, 196
Gozal · 115, 124
Granlund · 50, 53, 196
Gray · 23, 28, 34, 36, 42, 152, 173, 187, 196, 198
Green · 48, 196
Greenberg · 25, 71, 88, 91, 145, 171, 188, 205
Gross · 35, 189
Guimond · 114, 124, 142, 147, 184, 196
Guinchat · 30, 196
Gulley · 48, 200

H

Hahaut · 31, 197
Haigh · 51, 193
Hambrick · 32, 71, 90, 152, 175, 199
Hamby · 38, 194
Hamlyn-Wright · 22, 24, 71, 90, 152, 173, 197
Hammond · 156, 177
Hare · 14, 114, 121, 190
Harper · 117, 124, 152, 153, 173
Harrington · 21, 117, 125, 152, 174, 201
Hassanein · 50, 198
Hastings · 23, 27, 32, 33, 38, 173, 197, 206
Hauth-Charlier · 181, 197

Hayes · 23, 134, 147, 197
 Heller · 25, 119, 121, 204
 Helps · 114, 124, 142, 147, 184, 197
 Hendricks · 64, 219
 Hendriks · 63, 197, 226
 Herring · 32, 198
 Hervié · 162, 172
 Hess · 13
 Hevey · 23, 152, 176, 206
 Higgins · 35, 117, 124, 198
 Hileman · 50, 198
 Hobden · 51, 204
 Hodge · 23, 124, 198
 Hodgetts · 51, 53, 54, 59, 61, 73, 74, 90, 94, 112, 117,
 124, 132, 133, 142, 147, 156, 174, 198, 226
 Hoffman · 19, 23, 32, 33, 115, 124, 198, 203
 Homatidis · 26, 200
 Honan · 23, 152, 176, 206
 Howlin · 30, 31, 198, 199
 Hu · 19, 207, 226
 Huculak · 47, 202
 Hunter · 29, 53, 73, 88, 89, 94, 121, 122, 132, 146,
 156, 172, 190, 224
 Hwang · 24, 202

I

Iarocci · 28, 134, 146, 147, 190, 195
 Iland · 53, 199, 226
 Ilg · 181, 199
 Ingersoll · 32, 48, 54, 71, 90, 112, 126, 132, 148, 152,
 174, 175, 182, 199, 203
 Ingram · 25, 203
 Iossifov · 170, 174
 Isaacs · 19, 199
 Ittenbach · 36, 202

J

Joesch · 34, 35, 152, 174, 199
 Johnson · 13, 27, 32, 34, 197, 203
 Jordan · 154, 156, 175, 187, 223

K

Kalb · 34, 195
 Kang · 141, 148
 Karlof · 25, 189
 Kasari · 33, 141, 147, 199
 Katz · 38, 199
 Keen · 38, 94, 123, 193
 Keenan · 31, 199
 Kelley · 29, 53, 73, 88, 89, 94, 121, 122, 132, 146, 156,
 172, 190, 224
 Kennedy · 51, 191
 Kerns · 14, 22, 31, 51, 52, 53, 54, 58, 61, 62, 69, 73, 76,
 77, 85, 91, 94, 97, 114, 126, 132, 143, 149, 179,
 205, 220, 227
 Khaique · 53, 132, 149, 204, 227
 Khanna · 114, 124
 Koegel · 71, 90, 93, 125, 156, 175

Kogan · 36, 47, 86, 90, 112, 114, 125, 199
 Kohler · 33, 45, 46, 47, 86, 90, 94, 125, 200
 Konstantareas · 26, 33, 200
 Koot · 51, 117, 123, 193, 219, 225
 Krauss · 26, 48, 187, 200
 Kreutzer · 50, 51, 73, 76, 90, 97, 100, 125, 137, 147,
 200
 Kristjanson · 50, 200
 Kuhlthau · 35, 36, 152, 174, 200
 Kuhn · 29, 200
 Kummer · 133, 149

L

Lacey · 51, 204
 Lackey · 50, 198
 Lafrenière · 161, 172
 Lam · 89, 122, 182, 190, 201
 Lamirande · 133, 148
 Lancaster · 33, 206
 Lane · 167, 173
 Langer · 153, 154, 174, 176, 177
 Larson · 24, 200
 Larsson · 114, 121
 Lau · 51, 201, 220
 Laurence · 34, 206
 Lawer · 112, 122
 Lazarus · 20, 27, 201
 Lecavalier · 114, 125
 Lee · 21, 117, 125, 133, 146, 152, 174, 201
 Lelord · 162, 174
 Leone · 114, 125
 Lerner · 141, 148
 Leroy · 51, 204
 Lesack · 182, 201
 Letard · 31, 94, 125, 201
 Leung · 51, 201, 220
 Lickenbrock · 25, 194
 Lindsay · 141, 142, 148, 156
 Liptak · 36, 46, 48, 201
 Long · 71, 90, 93, 125, 145
 Longman · 50, 201
 Looney · 23, 198
 Lopez-Wagner · 23, 124, 198
 Lord · 25, 39, 71, 88, 116, 119, 121, 189, 201, 204
 Losh · 182, 201
 Lotspeich · 36, 192
 Louie · 21, 117, 125, 152, 174, 201
 Lovaas · 71, 90, 93, 125
 Luminet · 116, 125
 Luthar · 28, 201
 Lye · 53, 132, 149, 206, 227

M

M'bailara · 53, 74, 89, 94, 123, 143, 146, 193
 Macken · 114
 Mackintosh · 32, 202
 Magerotte · 31, 204
 Magi · 41, 43, 45, 72, 90, 202
 Mahan · 13
 Mandell · 36, 54, 112, 122, 202
 Manstead · 116, 125

Index des Auteurs

Marcus · 112, 122
Marien · 51
Marquis · 19, 38, 162, 172, 198, 203, 207
Marwitz · 50, 51, 73, 76, 90, 97, 125, 200
Maslow · 41, 202
Masse · 182, 202
Matson · 13, 114, 125
McCloskey · 167, 173
McConkey · 26, 153, 156, 174, 175, 191
McCoyd · 34, 202
Mcgee · 39, 201
McIntyre · 22, 189
McLaurin · 34, 47, 206
McLennan · 47, 153, 173, 202
McManus · 167, 173
McNaughton · 45, 202
McNeil · 182, 202
McVilly · 50, 74, 89, 132, 146, 190
Mercier · 23, 176, 204
Mereoiu · 114, 126, 141, 148
Mesibov · 26, 93, 126, 205
Michallet · 133, 148
Michaud · 116, 123
Michel · 53, 74, 89, 94, 123, 143, 146, 193, 225
Michelon · 21, 35, 71, 88, 152, 171, 187, 188
Mitchell · 154, 155, 175
Mok · 141, 148
Monti · 51, 193
Mooney · 32, 193
Moore · 30, 31, 199
Morgan · 22, 204
Morrisey · 34, 47, 206
Moxness · 39, 93, 122, 192
Mullins · 167, 171
Murawski · 53, 199, 226
Murphy · 47, 98, 127, 187, 191
Myers · 13, 28, 31, 32, 202

N

Najjar · 36, 192
Neal · 13
Nebel · 114, 125
Nelson · 51, 193, 203
Neufeld · 154, 175
Newschaffer · 21, 117, 125, 152, 174, 201
Newsom · 114, 124, 142, 147, 184, 197
Nicholas · 51, 73, 90, 94, 124, 132, 147, 156, 174, 198, 226
Niemeyer · 114, 126, 141, 148
Noh · 22, 207
Norlijah · 53, 132, 149, 206, 227

O

Olivier-d'Avignon · 79, 91, 103, 126, 139
Olsen · 152, 173
Olsson · 24, 114, 121, 202
Ono · 182, 206
Openden · 156, 175
Osborne · 31, 32, 152, 175, 202
Oud · 63, 197, 219, 226

Ouellette-Kuntz · 29, 53, 73, 88, 89, 94, 121, 122, 132, 146, 156, 172, 190

P

Packham · 42, 187
Paek · 34, 202
Palisano · 51, 53, 56, 73, 77, 88, 91, 112, 117, 121, 126, 132, 133, 148, 187, 203, 226
Palmer · 24, 71, 91, 134, 148, 203
Papageorgiou · 33, 200
Parent-Boursier · 23, 176, 204
Park · 19, 203
Parmenter · 50, 74, 89, 132, 146, 190, 224
Pascal · 30, 188
Patterson · 28, 203
Payne · 34, 206
Pernon · 35, 71, 88, 152, 171, 187
Perry · 72, 90, 94, 116, 123, 126
Pickard · 48, 54, 112, 126, 132, 148, 182, 203
Pickles · 141, 148, 149
Picot · 30, 188
Pinto-Martin · 36, 202
Pisula · 22, 23, 31, 32, 63, 134, 146, 148, 152, 173, 175, 192, 203
Piven · 24, 71, 91, 134, 148, 182, 201, 203
Poirier · 63, 94, 113, 116, 122, 123, 143, 149, 224
Portway · 34, 203
Poston · 18, 19, 198, 203
Pottie · 25, 203
Prakash · 53, 132, 149, 204, 227
Pratt · 142, 148
Preece · 154, 155, 156, 175
Procidano · 25, 204
Pry · 21, 30, 188

Q

Query · 154, 175

R

Rankin · 141, 148
Rao · 33, 204
Rattaz · 21, 35, 71, 88, 152, 171, 187, 188
Ray · 36, 192
Raysse · 20, 162, 175, 204
Read · 34, 189
Reddihough · 168, 176
Reed · 31, 32, 117, 122, 152, 175, 202
Reyes-Blanes · 50, 57, 63, 112, 126, 204, 226
Richdale · 33, 192
Richler · 25, 71, 88, 116, 121, 189
Rickards · 168, 176
Rimé · 116, 125
Rimmerman · 154, 176
Rivard · 23, 176, 204
Rivières-Pigeon · 34, 35, 36, 72, 91, 112, 116, 123, 126, 181, 205
Robbins · 32, 194
Robertson · 153, 154, 155, 174, 176, 177

Robinson · 153, 154, 155, 176
 Rodrigue · 22, 204
 Rogé · 3, 13, 31, 215, 216, 229, 266
 Rogers · 39, 194, 204
 Roll-Pettersson · 50, 53, 196, 226
 Roper · 117, 124, 152, 173
 Rosanowski · 133, 149
 Roulstone · 141, 148
 Roux · 53, 74, 89, 94, 123, 143, 146, 193, 225
 Rudolph · 133, 149
 Ruel · 143, 149
 Rutter · 119, 131, 145

S

Sahay · 53, 63, 132, 149, 204, 227
 Sainsbury · 42, 190
 Samuel · 51, 204
 Sandler · 38, 205
 Saunders · 112, 126
 Sawyer · 28, 201
 Scarpati · 38, 199
 Schalock · 19, 205
 Schaunig · 133, 149
 Schilling · 25, 205
 Schinke · 25, 205
 Schopler · 26, 71, 88, 93, 126, 205
 Sciegaj · 48, 200
 Scowcroft · 153, 175
 Seltzer · 25, 71, 88, 91, 145, 171, 187, 188, 205
 Selva · 51
 Sénéchal · 34, 35, 36, 72, 91, 112, 126, 181, 205
 Shang · 50, 201
 Sharifah · 53, 132, 149, 206, 227
 Sharifi · 54, 55, 73, 88, 94, 121, 132, 145, 187, 223
 Sharp · 182, 201
 Sharpley · 24, 189
 Sheehan · 47, 202
 Sherman · 50, 51, 154, 155, 176, 201
 Shields · 51, 188, 205
 Sigafoos · 155, 172, 196
 Sigman · 33, 199
 Siklos · 14, 22, 31, 51, 52, 53, 54, 58, 61, 62, 69, 73, 76, 77, 85, 91, 94, 97, 114, 126, 132, 143, 149, 179, 205, 220, 227
 Simeonsson · 50, 52, 61, 63, 64, 69, 72, 74, 77, 78, 88, 89, 94, 98, 112, 113, 121, 122, 133, 145, 188, 191, 219, 223
 Simmons · 71, 90, 93, 125
 Simpson · 168, 176
 Singer · 24, 205
 Slevin · 26, 191
 Sloper · 26, 205
 Smajda · 162, 172
 Smedje · 114, 121
 Smith · 25, 34, 35, 50, 53, 71, 74, 89, 91, 124, 132, 146, 152, 154, 174, 176, 190, 199, 205, 224
 Snaith · 162, 177
 Solomon · 182, 206
 South · 117, 124, 152, 172, 173
 Speechley · 22, 122, 207
 Spencer · 34, 189
 St Clair · 141, 149
 Stalker · 153, 154, 155, 176

Stevens · 43, 44, 206
 Stevenson · 51, 145, 191
 Stewart · 151, 176
 Stone · 30, 192
 Stuart · 34, 36, 195, 201
 Summers · 19, 49, 192, 198, 207, 219, 225, 226
 Suriati · 53, 63, 132, 149, 206, 227
 Sweeney · 23, 115, 124, 198
 Syme · 25, 192
 Symon · 156, 175

T

Tan · 51, 53, 54, 63, 70, 77, 84, 91, 113, 127, 132, 149, 206, 220, 227
 Tarquinio · 25, 195
 Taylor · 145, 152, 173
 Tehee · 23, 152, 176, 206
 Terroux · 23, 176, 204
 Tew · 34, 206
 Theolis · 133, 148
 Thomas · 33, 47, 206
 Thompson · 169, 176
 Timmer · 182, 206
 Totsika · 33, 206
 Treneman · 156, 177
 Tringali · 50, 72, 91, 206
 Trivette · 38, 43, 72, 89, 194
 Truesdale - Kennedy · 26, 191
 Tsutsui · 50, 74, 89, 132, 146, 190, 224
 Turbiville · 38, 207
 Turnbull · 19, 49, 192, 198, 203, 207, 219, 225, 226
 Turner · 26, 205

U

Ueda · 57, 63, 64, 70, 84, 87, 91, 112, 127, 207, 227
 Urichuk · 153, 173

V

Valois · 79, 91, 103, 126, 139
 Verhulst · 51, 117, 123, 193
 Vervier · 31, 197
 Vetra · 53, 112, 121, 132, 145, 189, 224

W

Waaland · 51, 69, 70, 73, 76, 84, 92, 97, 127, 207, 220
 Wachtel · 34, 207
 Wagner · 182, 188, 202
 Walsh · 28, 207
 Walstab · 168, 176
 Watson · 23, 134, 147, 197
 Weber · 141, 148
 Weiner · 53, 199, 226
 Weiss · 22, 25, 207
 Wells · 48, 153, 155, 173, 174, 176, 177, 200
 Whitman · 25, 194
 Wilkie · 155, 177

Index des Auteurs

Wilkins · 114, 125
Wilkinson · 41, 207
Williams · 41, 51, 193, 207
Wiltz · 114, 125
Windle · 28, 207
Winnubst · 25
Wolf · 22, 195, 207
Wolff · 21, 30, 71, 89, 156, 172, 191
Wright · 41, 168, 176, 207

X

Xu · 19, 207

Y

Yazbeck · 50, 74, 89, 132, 146, 190, 224
Yazigi · 32, 193

Z

Zablotsky · 34, 195
Zainiyah · 53, 132, 149, 206, 227
Zalani · 54, 55, 73, 88, 94, 121, 132, 145, 187, 223
Zigmond · 162, 177
Zuna · 19, 207
Zwaigenbaum · 51, 73, 90, 94, 124, 132, 147, 156,
174, 198, 226

Identification des Besoins Familiaux et Evaluation d'un Programme de Répit : Intervention Appliquée aux Parents d'Enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme

Résumé

De nombreuses études ont montré que les Troubles du Spectre de l'Autisme ont un impact significatif sur la vie quotidienne de l'enfant et de son entourage, plus particulièrement de sa famille et ses parents. Les recherches dans ce domaine se sont donc de plus en plus centrées sur la famille, permettant l'apport de ressources, de supports ou de services. En effet, leur rôle dans l'accompagnement de l'enfant est essentiel, et un soutien adapté aux parents c'est également un soutien indirect à l'enfant. Cependant, la disponibilité des services à destination des parents reste insuffisante, et ces derniers sont très peu associés à la mise en place d'interventions correspondant à leurs besoins, alors qu'ils sont les premiers utilisateurs des dispositifs proposés.

L'étude 1 propose la traduction et la validation du Family Needs Questionnaire (renommé Questionnaire des Besoins Familiaux – QBF). Les résultats montrent de bonnes qualités psychométriques, ce qui indique que cet instrument peut être utilisé pour évaluer les besoins des parents d'enfants avec TSA en population française. L'objectif de **l'étude 2** est d'explorer les besoins des mères d'enfants avec TSA, en utilisant deux méthodes d'évaluation : une évaluation quantitative grâce à des questionnaires d'évaluation des besoins, dont le QBF, et une évaluation qualitative par des entretiens et une question ouverte. Concernant **l'étude 3**, il s'agit de comparer les besoins des parents d'enfants avec TSA et des parents d'enfants dysphasiques. Les résultats de ces études montrent que les besoins principaux des parents d'enfants avec TSA sont des besoins centrés sur l'école, centrés sur la vie sociale de leur enfant, et des besoins en temps de répit. Ces résultats sont retrouvés par l'utilisation des deux méthodes d'évaluation, et ne sont pas retrouvés chez les parents d'enfants dysphasiques, ce qui indique que ce sont des besoins spécifiques aux parents d'enfants avec TSA. Enfin, **l'étude 4** présente une étude longitudinale qui évalue l'impact d'un programme d'interventions à domicile permettant un temps de répit aux parents d'enfants avec TSA. Aucun impact n'a été trouvé sur les variables évaluant la qualité de vie, bien que la satisfaction des parents vis à vis de ce programme ait été élevée.

Mots clés : TSA ; Famille ; Parents ; Besoins ; Intervention ; Répit

Identification of Family Needs and Evaluation of a Respite Program: Applied Intervention for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders

Abstract

Many studies have highlighted that Autism Spectrum Disorders (ASD) have a significant impact on the individual's daily life, and his/her relatives (i.e. family and parents). Research in this area has therefore increasingly focused on the family, providing resources, support and services. Indeed, their role in the child's support is of prime importance, and appropriate support for carers is also indirect support for the child. While parents are the primary users of the proposed devices, availability of such services still remain inadequate, and do not play an important role in the implementation of interventions

Study 1 aims to translate and validate a French version of the Family Needs Questionnaire (FNQ). The results have demonstrated good psychometric validity, suggesting that this instrument is adequate to evaluate family needs in a sample of French parents of children with ASD. **Study 2**, assesses the needs of mothers of children with ASD, using the FNG-Fr and the Family Needs Survey. Qualitative measures such as open questions and semi-structured interviews were also used. **Study 3** focuses on evaluation of the family needs by comparing parents of children with ASD and parents of children with Specific Language Impairments (SLI). School-centered needs, needs for child's social life and respite time needs were rated as the most unmet needs by parents of children with ASD. Findings from semi-structured interviews and open question have also highlight such needs that were significantly different compared to those of parents of with SLI, suggesting specific needs for parents of children with ASD. And **study 4** was based on a longitudinal design for evaluating the impact of an at-home intervention program, allowing a respite time for the families. While parental satisfaction was high, no impact on variables assessing parents' quality of life was found.

Key words: ASD; Family; Parents; Needs; Intervention; Respite