

# Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental

Coralie Fourcade

▶ **To cite this version:**

Coralie Fourcade. Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental. Psychologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2017. Français. NNT : 2017TOU20012 . tel-02022986

**HAL Id: tel-02022986**

**https://theses.hal.science/tel-02022986**

Submitted on 18 Feb 2019

**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 :**
**Coralie FOURCADE**
**le** vendredi 3 mars 2017

**Titre :**

Perception du fardeau chez les parents d'enfants
avec Troubles du Spectre de l'Autisme :
Approche quantitative et qualitative du vécu parental

---

**École doctorale et discipline ou spécialité :**
ED CLESCO : Psychologie

**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, Université Toulouse 2 Jean Jaurès
Jeanne KRUCK, Maître de Conférences, Université Toulouse 2 Jean Jaurès
(Membre invité)

**Jury :**
Catherine BUNGENER, Professeur, Université Paris Descartes - Sorbonne Paris Cité
Bruno QUINTARD, Professeur, Université Bordeaux Segalen
Maria Teresa MUÑOZ SASTRE, Professeur, Université Toulouse 2 Jean Jaurès

# Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : Approche quantitative et qualitative du vécu parental

*« C'est l'histoire d'un amour filial, mais pas banal, qui en porte chaque jour tout le bien, tout le mal. Des heures où l'on s'embrasse, et celles où l'on en veut à Dieu, avec des nuits d'angoisse, et des matins merveilleux.*

*Sans aucune préparation à cette différence, nous avons dû, grâce à notre présence, sans mode d'emploi et en silence, nous n'avons dû faire qu'apprendre. Apprendre à aimer, apprendre à sourire, apprendre à vivre, apprendre à souffrir, apprendre à y croire, et à lutter pour que M. soit un peu protégée.*

*Il nous a fallu la peur pour être rassurés, nous avons connu la douleur avant d'être consolés, il nous a fallu les pleurs pour ne plus rien cacher, nous avons connu la rancœur avant d'être apaisés.*

*Vous ne savez pas encore ce que nous avons sur le cœur, ce que nous savons par cœur : A., ou l'histoire d'un malheur, devenu aujourd'hui un vrai bonheur, qu'on peut lire sur son visage, éclairé par des sourires éclatants et spontanés.*

*Grâce au courage de F., à la sensibilité d'A., à la patience de M., et à votre indéfectible soutien, aux professionnels, des éducateurs au quotidien. Sans oublier les grands-parents de permanence pour nous offrir d'amoureuses vacances.*

*Nous avons inventé la vie qui va avec sa différence, en appréciant chaque progrès comme une performance, nous espérons au plus profond de nos cœurs, que cette difficile et éphémère quête du bonheur, il puisse en jouir dans sa prochaine demeure, et après qu'aura sonné notre dernière heure. »*

Un père.

# Remerciements

***Je remercie l'ensemble du corps enseignant qui a permis l'aboutissement de ce travail de thèse.***

Je remercie le Professeur Bernadette Rogé, directrice de cette thèse, de m'avoir donné l'opportunité de travailler à ses côtés depuis maintenant six ans. Je pense à la confiance qu'elle m'a accordée tout au long de ces années. Grâce à cette confiance, j'ai pu accéder à un contrat doctoral pendant mes trois premières années de thèse. Je la remercie d'avoir cru en moi, en mes capacités humaines et de recherche. Sa présence a été motrice dans le chemin sinueux que représente la thèse. Ce chemin n'a pas été toujours simple, nous avons appris au fil des années à nous ajuster afin atteindre nos objectifs communs. Je vous remercie de m'avoir toujours poussé en avant et de m'avoir toujours fait voir ce à quoi je pouvais aspirer.

Je tiens à remercier tout particulièrement le docteur Jeanne Kruck, Maitre de Conférences et co-directrice de cette thèse pour sa proximité humaine et sa patience à chaque instant. En effet, Jeanne, tu as toujours été présente dans les moments les plus durs, et tu sais de quoi je parle ! Je te remercie aussi pour le travail que nous avons fait ensemble et qui m'a permis d'avancer petit à petit l'esprit plus serein.

Je remercie le Professeur Bruno Quintard et le Professeur Catherine Bungener d'avoir accepté d'évaluer ce travail de thèse. Je tiens à vous remercier pour le temps consacré à cette évaluation.

Je remercie également le Professeur Maria Teresa Muñoz Sastre d'avoir accepté de présider ce jury de thèse mais aussi pour sa présence et son accompagnement tout au long de ce travail.

***Les travaux n'auraient pas pu se faire sans la collaboration de nombreuses personnes.***

Je remercie tout d'abord le Docteur Cassaigne, qui a inspiré ce travail de thèse. Je pense aux parents d'enfants sans trouble du développement qui ont participé à cette thèse.

Je pense aussi aux parents des enfants avec Syndrome de Down qui ont participé avec motivation et intérêt à ce travail. Je regrette mon manque de temps qui ne m'a pas permis de leur accorder une place plus importante dans ce travail. Je sais déjà que je reviendrai vers eux pour de futures recherches, c'est certain !

Je pense particulièrement aux nombreux parents des enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) qui ont participé à ce travail. Je pense à ceux qui ont simplement répondu à l'enquête en ligne mais aussi à ceux qui ont été volontaires pour participer à l'entretien. Ces parents ont cru en ce travail et ont accordé de leur temps précieux pour faire avancer les données de la recherche actuelle en ce qui concerne le bien-être psychologique des aidants d'enfants avec TSA. Ils m'ont ouvert la porte de leur maison, de leur travail, de leur couple…la porte de leur quotidien et de leur cœur. Encore beaucoup de souvenirs restent présents en ma mémoire mais surtout beaucoup d'émotions… Je remercie d'ailleurs particulièrement les quinze couples parentaux qui ont bien voulu participer à ce projet de thèse. Merci aux pères, si peu présents dans la recherche aujourd'hui. Et merci aux mères de m'avoir aidé à motiver les pères de vos enfants à participer !

Je remercie les structures qui ont bien voulu jouer le jeu et faire passer l'information concernant ce travail aux parents. Ce sont quelques trois cents courriers, emails et messages postés sur des groupes Facebook, qui sont partis pour la France entière dans les structures et les associations destinées aux Troubles du Spectre de l'Autisme et au Syndrome de Down.

Je remercie également ceux qui se sont intéressés et qui ont collaboré à ce travail. Un grand merci à Charlotte Ferrand, pour sa grande implication dans ce travail, pour son temps et ses conseils précieux. Merci à toi et à ta grande générosité d'âme. Je suis fière d'avoir été ta référente pour tes deux années de Master et fière de la psychologue que tu es devenue. Je remercie également Kamran pour son travail de collaboration dans cette thèse. Merci pour ton savoir statistique qui a donné naissance à trois études de cette thèse.

Je remercie l'école doctorale et en particulier Evelyne Vilon et Meryem Boumaza de m'avoir accompagné de mon inscription en thèse jusqu'à la préparation de ma soutenance.

Je remercie particulièrement Evelyne, toi qui sais naviguer dans les méandres de l'administration comme un poisson dans l'eau. Evelyne, toi qui est devenue au fil des mois et des années plus qu'une « coordinatrice » mais une confidente. Ces fameuses discussions avec toi

resteront gravées dans mes années de thèse comme des moments humains précieux ! Merci d'être la personne que tu es !

Je remercie bien entendu l'ensemble des doctorants du laboratoire OCTOGONE et CERPPS : Quentin, Mélina, Thana, Mado, Tiffany, Nelly, Emilie, Marilou, Axelle, Kevin, Marie, Antoine et d'autres qui au fil des années sont passés par le labo et qui pour certains sont déjà partis.

Je remercie aussi les doctorants de CLESCO avec qui j'ai pu vivre l'expérience d'élue des doctorants deux années consécutives. Je pense à Pauline, Emilie, Julie ou encore Sébastien, qui ont su rester proches et de bons conseils dans les moments de détresse que nous avons partagé ensemble.

***Je remercie avec émotion ma famille qui a collaboré à cette thèse plus qu'elle n'aurait pensé pouvoir le faire.*** Merci pour votre soutien tant matériel qu'émotionnel. Sans vous ces travaux n'auraient pas vu le jour !

Je remercie ma mère qui a été un soutien sans faille tout au long de ce travail. Malgré elle, elle a adopté une place centrale au sein de cette thèse. Elle a écouté mes malheurs, épongé mes tristesses, elle m'a consolé et m'a poussé vers l'avant. Elle a accepté de me soulager dans mon rôle de maman et a, avec toute sa générosité, accueilli chez elle mon fils, pendant les derniers mois de cette thèse. Je ne pourrai jamais la remercier assez…c'est une super maman !

Je remercie mon père pour son soutien, sa patience et son implication dans ce travail. Ses nombreuses relectures de mes travaux de Master ainsi que de mes études de thèse ont été riches et constructives. Mon papa, toutes ces heures à corriger mes petites fautes d'orthographe et mes tournures de phrases parfois trop complexes je te l'avoue…tu connais aujourd'hui ma thèse sur le bout de tes doigts ! Je sais que, pour tous les deux, la fin de ce long travail représente énormément d'émotions, on ne se refait pas, tel père telle fille. S'il te plait papa, ne pleure pas avant que je commence ma soutenance !

***Enfin, je remercie tout particulièrement mes amis si chers à mes yeux, qui ont dû me supporter pendant ces nombreuses années.***

Je remercie tout d'abord mes amies qui gravitent elles aussi dans ce monde de la recherche et qui ont été un pilier essentiel pendant ces quatre années. Je te remercie à toi Sophie, collègue de labo, partenaire de bureau dès la première année, mais surtout une oreille disponible et attentive, des conseils merveilleux et une véritable bosseuse toujours présente pour aider avec un cœur gros Comme Ça !

Je remercie tout particulièrement celle qui est devenue au fil des années une grande amie. Lili, ta générosité débordante, ton enthousiasme mais aussi et surtout ton amour incommensurable pour les autres et pour la vie nous a connectés dès le premier jour. Nous étions faites pour nous rencontrer, le hasard que du blabla ! D'abord dans le même bureau, nous habitons aujourd'hui sous le même toit. Cette thèse nous aura plus que rapprochées ! Ces lignes ne suffiront pas à te remercier mais tout le reste est dans nos cœurs et je sais que tu le sais !

Je remercie mes colocs (anciens et nouveaux), Alma, Rachel, Lucia et Lily pour leurs indéfectibles sourires mais aussi Jérôme, Ken et Thibault d'être tout simplement là.

J'envoie un merci tout particulier aux parents de l'école Etienne Billières, Céline et Sébastien, Alain, Joël, Arnaud et Sandrine, Sonia et tant d'autres avec qui je partage depuis maintenant 4 ans l'expérience de parents d'élèves élus dans cette école. Vous m'avez toujours connu en thèse, bientôt la fin…on va pouvoir en faire des apéros au Bistrologue pour fêter ça ! Merci pour votre amitié chère à mes yeux…

Je pense à Kim, ma confidente de chaque seconde, on se ressemble, on se comprend et on a pu pendant ces années s'entraider et s'épauler. Merci d'être celle que tu es et de m'apporter autant.

Je remercie aussi tous les proches, les amis, les copains de près ou de loin, les montalbanaises, Béné, Karla, Mag et Priscilla, pour leur joie de vivre ; les fêtards, Rod, David et mon Juju pour leur éternelle motivation ; Fx, malgré la distance jamais trop loin de moi, Lorna, dix ans après et tout est pareil, rien à changé, et mon ami de toujours, mon grand confident et conseiller, Yannick. Sans vous cette thèse n'aurait pas eu le même goût !

Je remercie particulièrement la coloc Rue des Avions, Lolo, Yaya et Alex, les gersois, Popo et Fefe, nos beaux mariés Pao et Alaric, pour leur vision singulière de la vie, et pour leur amour sans limite qui fait tant de bien.

Je remercie Vincent, celui qui s'est ajusté à mes côtés pendant ces longs derniers mois de thèse. Celui qui m'a permis de m'évader à plus de dix mille kilomètres de ce travail pendant trois semaines afin que je m'apaise avant la dernière ligne droite. Ça n'a pas toujours été facile mais tu es resté là. Je ne te remercierai jamais assez pour l'amour que tu me donnes. La vie c'est vivre… alors vivons la, jamais trop loin l'un de l'autre.

Merci, merci, merci, cent fois, mille fois à mes deux copines de toujours, Thaïs et Ophélie, toujours là pour me supporter ! Un petit bobo, un chagrin, une histoire à partager, 3615 super copines, présentes dans les bons comme dans les mauvais moments. Je vous remercie d'avoir parcouru ce chemin de thèse à mes côtés. Vous êtes mon essentiel depuis maintenant, presque toute ma petite vie, alors quoi vous dire d'autre à part que je vous aime très très fort !

***À Adem, mon ange… j'espère que tu seras fier de moi.***

# Résumé

**Contexte :** Les TSA sont différents des autres handicaps touchant le développement et l'apprentissage. Les besoins spécifiques liés aux caractéristiques des TSA engendrent un stress supplémentaire pour les parents et rendent la vie de famille difficile. De nombreuses études ont étudié le stress parental dans le domaine des troubles neuro-développementaux et dans les TSA cependant peu de données empiriques sont disponibles sur le concept de fardeau perçu et aucune sur l'ajustement dyadique des parents face à cette situation.

**Etude 1 – Objectifs :** Cette étude de validation de l'échelle CGSQ-21 en langue française a permis d'étudier les propriétés psychométriques d'une échelle évaluant le fardeau chez les aidants naturels d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme. **Méthode :** Une analyse de la littérature effectuée de 2002 à 2012 a permis de mettre en évidence cinq échelles évaluant le fardeau de l'aidant dans le domaine de l'enfance et seulement une échelle anglophone explorant le fardeau des parents d'enfants avec TSA. Le CGSQ-21 a donc été choisi pour cette étude et a été validé auprès de 167 parents ayant participé à une enquête en ligne. Les parents ont rempli six questionnaires évaluant l'optimisme, le soutien social perçu, la satisfaction, l'anxiété, la dépression et le fardeau perçu. Grâce à une analyse factorielle confirmatoire (CFA), il a pu être testé la validité factorielle, la validité convergente mais aussi la cohérence interne du French Caregiving Strain Questionnaire à 21 items (FCGSQ-21). **Résultats :** Il est retrouvé que le modèle à trois facteurs est le plus adapté à la structure du FCGSQ-21. Le fardeau objectif ainsi que le fardeau subjectif internalisé et externalisé sont retrouvés comme les trois facteurs de cette échelle. La validité convergente montre des corrélations significatives entre de nombreuses échelles du protocole. L'homogénéité du FCGSQ-21 dans cette étude est excellente avec un alpha de Cronbach à 0,90.

**Etude 2 – Objectifs :** L'objectif est d'étudier le bien-être psychologique des parents ayant un enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) en comparaison avec celui des parents ayant un enfant avec un Syndrome de Down (SD) mais aussi ayant un enfant au développement typique (DT) afin de mettre en avant les spécificités du vécu parental associé à la présence d'un TSA. **Méthode :** Les trois populations de parents (TSA, SD et DT) ont répondu à trois questionnaires en ligne qui se composaient de cinq échelles similaires évaluant le fardeau perçu,

l'anxiété et la dépression, le soutien social perçu, l'optimisme et la satisfaction des prises en charge. Il a été réalisé dans un premier temps des analyses descriptives des trois populations. Dans un second temps, une comparaison de moyennes a été réalisée entre les moyennes aux questionnaires des trois échantillons de parents (ANOVA) et spécifiquement entre les parents d'enfants avec TSA et avec SD. **Résultats :** L'échantillon final de cette étude se compose de 59 parents. Vingt et un sont parents d'enfants avec Syndrome de Down, 18 sont parents d'enfants au développement typique, et 20 sont parents d'enfants avec TSA. Il existe des différences significatives au niveau du fardeau perçu par les parents des trois échantillons de cette étude ($F(2,56) = 18,34$ ; $p \leq 0,001$), de l'anxiété et de la dépression ($F(2,56) = 5,30$ ; $p = 0,008$ ; $F(2,56) = 4,72$ ; $p = 0,013$). Il est retrouvé également des différences significatives entre le vécu des parents d'enfants avec TSA et avec SD au niveau de l'ensemble des variables de cette étude, notamment au niveau de la sous-échelle « Coordination Globale des Soins » (M SD = 6,7 ; ET = 1,82, M TSA = 5,24 ; ET = 1,67 ; $t = 2,76$, $p = 0,009$).

**Etude 3 – Objectifs :** Dans un premier temps, le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) adapté à la situation de parents d'enfants avec TSA a été testé et dans un second temps, des profils de parents ont été mis en lumière en lien avec leur bien-être psychologique face au handicap de leur enfant. **Méthode :** Les 167 parents de cette étude ont rempli en ligne un questionnaire d'auto-évaluation se composant de six échelles évaluant le bien-être psychologique (la disposition à l'optimisme, le fardeau perçu et l'anxiété-dépression) ainsi que le soutien social perçu et la satisfaction des interventions. **Résultats :** Il est apparu que la disposition à l'optimisme est une variable explicative du bien-être psychologique en tant qu'antécédent psychosocial. De plus, elle est en lien avec la perception du soutien social perçu et la satisfaction des prises en charge. L'anxiété et la dépression viennent se positionner en variables médiatrices jouant un rôle central entre la disposition à l'optimisme et la perception du fardeau chez les parents. Trois profils de parents ont été mis en évidence grâce à une analyse discriminante. Un profil de parents (n=63) présente un bien-être altéré avec une symptomatologie anxio-dépressive et un niveau de fardeau perçu élevé. Le 2$^{e}$ profil (n=29), montre des parents avec un bien-être psychologique préservé grâce à un niveau de disposition à l'optimisme élevé et un soutien social perçu comme très acceptable. Enfin, le 3$^{e}$ profil (n=75) est un profil homogène avec des niveaux dans la moyenne pour l'ensemble des variables de l'étude à l'exception d'une satisfaction vis-à-vis des interventions qui est élevée.

**Etude 4 – Objectifs :** Cette recherche a pour but d'explorer le vécu des parents d'enfants avec TSA selon le genre : mères et pères face au TSA. **Méthode :** Un recueil de données quantitatives et qualitatives a été utilisé à travers des questionnaires et un entretien semi-directif sur volontariat. Quinze couples formés de dyades pères-mères ont participé au questionnaire et à l'entretien semi-directif de manière indépendante. Au total, l'étude quantitative est composée de sept questionnaires évaluant la disposition à l'optimisme, le soutien social perçu, le coping dyadique, la satisfaction des prises charge, l'anxiété et la dépression et le fardeau perçu, ainsi que d'un pré-questionnaire qui regroupe les données sociodémographiques du participant. La grille d'entretien semi-directif composée de 14 questions s'est attachée à recueillir de l'information sur le vécu du quotidien, les ressentis face au handicap, le soutien social perçu, l'ajustement dyadique, la satisfaction des interventions et la vision de l'avenir. **Résultats :** Les comparaisons des moyennes des pères et des mères aux différents questionnaires mettent en exergue un score de satisfaction de la coordination des soins, du soutien et du respect des soins plus élevé chez les mères. Aussi elles obtiennent un score de coping dyadique délégué (partenaire) et de coping dyadique commun plus élevé que celui des pères. L'analyse qualitative a révélé que les pères et les mères n'occupent pas, le plus souvent, la même place auprès de l'enfant. Les pères, plus en recul vis-à-vis de la situation d'un point de vue objectif comme le quotidien chargé par les nombreuses séances d'interventions hebdomadaires, sont plus dans l'émotionnel. Les mères, quant à elles, bloquées dans ce quotidien chargé, stressant et épuisant, s'en tiennent le plus souvent à l'aspect objectif de la situation du handicap sans pouvoir exprimer leurs émotions.

**Conclusion :** Les résultats de cette thèse s'inscrivent dans les recommandations du troisième Plan Autisme 2013-2016 qui prévoit « *que les familles puissent bénéficier d'un ensemble d'actions coordonnées qui les aident à être présentes et actives au côté de leur enfant, leur évitent les situations d'épuisement et de stress et leur permettent de jouer pleinement leur rôle dans la durée* ». Ils ouvrent des portes scientifiques en ce qui concerne la recherche sur l'ajustement parental dans le domaine des TSA, mais aussi sur l'approche centrée sur la famille.

***Mots-clés :*** Troubles du Spectre de l'Autisme, Parentalité, Optimisme, Fardeau perçu, Ajustement dyadique, Bien-être psychologique.

# Abstract

**Background:** ASD differs from other developmental or learning disorders. Specific needs linked to ASD's characteristics lead to additional parental stress as well as family difficulties. Many studies have investigated parental stress in the field of neurodevelopmental disorders. As for ASD specifically, few empirical data are available on perceived burden and none on the dyadic coping of parents.

**Study 1 – Aim:** This validation study aims to investigate the psychometric properties of the French version of the 21-item Caregiving Strain Questionnaire (FCGSQ-21), which evaluates caregivers of children with Autism Spectrum Disorder's burden. **Method:** A literature review from 2002 to 2012 highlighted that five scales measured the caregivers' burden regarding children and that only one English scale examined parents of children with ASD's burden. The CGSQ-21 was chosen for this study and has been validated with 167 French parents who completed an online survey. Those parents filled out a total of six questionnaires measuring optimism, perceived social support, care satisfaction, anxiety, depression, and perceived burden. The factorial and convergent validities as well as the internal consistency of the FCGSQ-21 have been tested with a confirmatory factor analysis (CFA). **Results:** A three-factor model was found to best fit the structure of this scale. Those factors include the objective burden as well as the internalized and externalized subjective burdens. The convergent validity brings to light significant correlations between many scales of the protocol. In the present study, the FCGSQ-21's homogeneity is excellent with a Cronbach's alpha of .90.

**Study 2 – Aim:** Studying the psychological well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) while comparing it to that of parents of children with Down Syndrome (SD) as well as that of parents of typically developing children. (DT) is the aim of this study in order to highlight specificities of parents' experience linked to their child's ASD. **Method:** Each of the three samples (ASD, SD, DT) completed a questionnaire which included 5 similar scales of perceived burden, anxiety and depression, perceived social support, optimism, and care satisfaction. Descriptive statistical analysis of those three groups was first conducted. Then, the means of the different scales for those three samples were compared (ANOVA), putting greater emphasis on the comparison of parents of children with ASD and parents of children with SD**.**

**Results:** The final sample included fifty-nine parents. Twenty-one parents of children with Down Syndrome, eighteen parents of typically developing children and twenty parents of children with ASD. Significant differences appear between parents of those different groups for perceived burden ($F(2,56) = 18,34$ ; $p \leq 0,001$), and anxiety and depression ($F(2,56) = 5,30$ ; $p = 0,008$ ; $F(2,56) = 4,72$ ; $p = 0,013$). Other significant differences are observed between parents of children with ASD and SD on all variables in this study, most notably for the sub-scale "Global Coordination of Care" (M SD = 6,7 ; ET = 1,82, M TSA = 5,24 ; ET = 1,67 ; $t = 2,76$, $p = 0,009$).

**Study 3 – Aim:** First, the transactional integrative and multifactorial Model (TIM) adapted to parents of children with ASD was tested. Then, different profiles of parents linked to their psychological well-being in face of their child's disorder were highlighted. **Method:** All of the one hundred and sixty-seven parents of this study completed an online questionnaire which was self evaluative and composed of six scales evaluating psychological well-being (dispositional optimism, perceived burden, anxiety and depression), perceived social support and care satisfaction. **Results:** It appears that dispositional optimism is an explicative variable of psychological well-being as a psychosocial antecedent. It is also linked to the perception of social support as well as to care satisfaction. Anxiety and depression appear as mediating variables: they play a central role between dispositional optimism and burden perception. Three profiles of parents were highlighted with a discriminant analysis. The first profile of parents (n=63) displays reduced psychological well-being with anxiety and depression as well as a high perceived burden. The second profile (n=29) includes parents who maintained high psychological well-being thanks to a high level of dispositional optimism and a good perceived social support. The last profile (n=75) is homogenous with average levels for all the study's variables with the exception of a high care satisfaction.

**Study 4 – Aim:** This study aims to explore how mothers and fathers of children with ASD live with their child's disorder. **Method:** Quantitative and qualitative data were collected from an online questionnaire and a semi-structured interview for the participants who accepted. Fifteen couples, mother-father dyads, completed both the online questionnaire and the interview independently. The quantitative part is composed of seven scales evaluating dispositional optimism, perceived social support, dyadic coping, care satisfaction, perceived burden, anxiety and depression as well as a pre-questionnaire grouping socio-demographic data. The semi-directive interview's grid includes fourteen questions on daily life, perceived disability, perceived

social support, dyadic coping, care satisfaction, and future for their child. **Results:** The means of the different questionnaires fathers and mothers answered were compared. They highlight a higher care satisfaction, coordination and respect for mothers. Mothers have a higher delegated dyadic coping (partner) and common dyadic coping than fathers do. The qualitative analysis revealed that fathers and mothers often do not have the same role with their child. Fathers tend to be further from objective situations, such as for instance daily planning, that involve a lot of intervention and that have a more emotional dimension. Mothers seem to be trapped in this busy, stressful and exhausting routine. They tend to talk more often about objective situations without expressing their emotions.

**Conclusion:** This thesis' results fall within the recommendations of the third Autism government Plan 2013-2016 which state that "*families benefit from coordinated actions which will help them staying present and active beside their child, avoiding exhaustion and stressful situations and allowing them to keep their parental posture and role over time*". Those results open scientific doors on researches about parental coping in the field of ASD, as well as on family-centered approaches.

***Keywords:*** Autism Spectrum Disorder, Parenthood, Optimism, Perceived burden, Coping dyadic, psychological well-being.

# Table des matières

**Première partie : Partie théorique ..... 1**

**Introduction générale ..... 3**

**Chapitre 1 : Le fardeau chez les parents d'enfants avec TSA ..... 7**

1. Le fardeau ..... 7

1.1 Le concept de fardeau : définitions ..... 7

1.2 Le fardeau perçu par les parents d'enfants avec TSA ..... 9

Synthèse Chapitre 1 ..... 10

**Chapitre 2 : L'impact des TSA sur la famille ..... 13**

1. Les spécificités des TSA ..... 13

1.1 Spécificités majorant l'impact lié aux TSA ..... 19

2. Impact des TSA sur la famille ..... 21

2.1 Le stress ressenti par les parents d'enfants avec TSA ..... 22

2.2 L'anxiété et la dépression ..... 23

2.3 Le soutien social reçu ..... 24

3. Les facteurs d'ajustement parental dans les TSA ..... 25

3.1 La disposition à l'optimisme ..... 25

3.2 Le soutien social perçu ..... 26

3.3 Les stratégies d'ajustement ..... 27

Synthèse Chapitre 2 ..... 30

**Chapitre 3 : La collaboration entre les parents et les professionnels. ..... 33**

1. Les interventions thérapeutiques précoces destinées aux enfants avec TSA..... 33

1.1 Les recommandations des instances de santé pour les enfants avant 4 ans..... 33

1.2 Les interventions globales précoces et coordonnées recommandées ..... 34

1.3 Les interventions globales non recommandées ..... 34

1.4 Les recommandations des instances de santé pour les enfants après 4 ans ..... 34

2. Des interventions pour l'enfant à l'intervention chez les parents..... 34

2.1 L'intervention technique et psychologique auprès des parents ..... 36

3. L'approche centrée sur la famille : efficacité et impacts durables ..... 40

Synthèse Chapitre 3 ..... 43

**Problématique de recherche ..... 45**

**Deuxième partie : Partie Empirique ..... 47**

**Etude 1 : Validation française du CGSQ-21 sur une population de parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme ..... 49**

Résumé ..... 50

Abstract ..... 51

Introduction ..... 52

Méthode..... 54

1. Participants ..... 54

2. Traduction ..... 56

3. Mesures ..... 56

Analyses statistiques..... 59

Résultats ..... 60

1. Résultats descriptifs du FCGSQ-21 ..... 60
2. Analyse factorielle ..... 63
3. Validité convergente ..... 66
4. Consistance interne ..... 68
Discussion ..... 68
Références ..... 73

**Etude 2 : Spécificité du bien-être psychologique des parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : approche comparative chez les parents d'enfants typiques et avec Syndrome de Down ..... 77**

Résumé ..... 78
Abstract ..... 79
Introduction ..... 80
Méthode ..... 86
1. Participants ..... 86
2. Mesures ..... 87
Analyses statistiques ..... 90
Résultats ..... 90
1. Caractéristiques sociodémographiques des participants ..... 90
2. Comparaisons des moyennes aux différents questionnaires à l'aide d'un ANOVA (tableau 2). 93
3. Comparaisons des moyennes aux différents questionnaires entre TSA et Syndrome de Down . 96
Discussion ..... 99
Références ..... 102
Annexe 1. Caractéristiques sociodémographiques des parents d'enfants avec Syndrome de Down .... 110
Annexe 2. Caractéristiques sociodémographiques des parents d'enfants au développement typique .. 111
Annexe 3. Caractéristiques sociodémographiques des parents d'enfants avec TSA ..... 112
Annexe 4. Caractéristiques sociodémographiques des enfants avec TSA et Syndrome de Down ..... 113

Annexe 5. Caractéristiques des interventions pour les enfants avec TSA ..... 114

Annexe 6. Caractéristiques des interventions des enfants avec Syndrome de Down ..... 116

**Etude 3 : Les profils de parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : bien-être psychologique et satisfaction des interventions ..... 117**

Résumé ..... 118

Abstract ..... 119

Introduction ..... 120

Méthode ..... 124

1. Participants et procédure ..... 124
2. Mesures ..... 124

Analyses statistiques ..... 127

Résultats ..... 128

1. Analyse descriptive des participants ..... 128
2. Modélisation en équation structurelle ..... 131
3. Analyse en clusters ..... 133

Discussion ..... 139

Références ..... 144

**Etude 4. Le vécu des pères et des mères d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme face au handicap de leur enfant : Analyse qualitative du discours des parents ..... 151**

Résumé ..... 152

Abstract ..... 153

Introduction ..... 154

Méthode ..... 159

1. Participants ..... 159
2. Mesures ..... 160
Analyses statistiques ..... 165
1. Analyses quantitatives ..... 165
2. Analyses qualitatives ..... 165
Résultats ..... 168
1. Statistiques descriptives de la population (Parents/Enfants/Interventions) ..... 168
2. Comparaisons des moyennes des pères et des mères aux questionnaires (Figure 1). ..... 173
3. Analyse du discours ..... 176
Discussion ..... 197
Références ..... 202
Annexe 1. Comparaisons des moyennes de bien-être psychologique en fonction du genre ..... 210
Annexe 2. Comparaisons des moyennes de soutien social des mères et des pères ..... 211
Annexe 3. Comparaisons des moyennes de satisfaction des mères et des pères ..... 212
Annexe 4. Comparaisons des moyennes de coping dyadique des mères et des pères ..... 213

**Discussion générale ..... 215**

Conclusion ..... 224

**Références Générales ..... 227**

**Annexes ..... 253**

Annexe 1. Revue des échelles de fardeau de 2002 à 2012 ..... 254
Annexe 2. Accords de la CNIL ..... 292
Annexe 3. Protocole de recherche pour les parents d'enfants avec TSA ..... 294
Annexe 4. Protocole de recherche pour les parents d'enfants avec Syndrome de Down ..... 297

Annexe 5. Protocole de recherche pour les parents d'enfants typiques ..... 300

Annexe 6. Questionnaire pour les parents d'enfants avec TSA : Le vécu des parents d'enfants atteints d'autisme au travers des prises en charge..... 303

Annexe 7. Questionnaire pour les parents d'enfants avec Syndrome de Down : Le vécu des parents d'enfants atteints de Trisomie 21 ..... 321

Annexe 8. Questionnaire pour les parents d'enfants typiques : Etre parent : Une expérience particulière ..... 340

Annexe 9. Le Life Orientation Test-Revised (LOT-R) ..... 345

Annexe 10. Le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP)..... 347

Annexe 11. Le Mesure of Processes Of Care (MPOC)..... 348

Annexe 12. Le Client Satisfaction Questionnaire (CSQ)..... 351

Annexe 13. Le Dyadic Coping Inventory (DCI)..... 352

Annexe 14. Le Hopital Anxiety and Depression Scale (HAD)..... 358

Annexe 15. Le Burden Inventory from Zarit (BDI)..... 359

Annexe 16. Le Caregiving Strain Questionnaire (CGSQ) ..... 360

Annexe 17. Grille d'entretien..... 362

Annexe 18. Tableau descriptif des quinzes couples parentaux par cluster d'appartenance ..... 363

Annexe 19. Exemples d'entretiens semi-directifs par cluster ..... 365

Cluster 1 ..... 365

Cluster 2 ..... 385

Cluster 3 ..... 407

# Première partie : Partie théorique

## Introduction générale

Maladie pour les uns, handicap pour les autres les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) touchent aujourd'hui une population grandissante.

Selon l'OMS, est appelé « handicapé » celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée : soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, de sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise. Il s'agit de toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou une partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale. Les TSA sont par conséquent considérés comme un handicap car il semble que, dans les différentes études, les interventions faites sur le comportement de l'enfant ont pour but de lui permettre d'acquérir une autonomie autant dans les gestes primaires (alimentation, élimination, etc.) que dans sa relation au monde extérieur (interactions sociales, le jeu, etc.)

Selon la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), l'autisme fait partie d'un groupe de pathologies psychiatriques appelé les troubles envahissants du développement (TED) qui comprend les pathologies suivantes : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, les autres troubles désintégratifs de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, le syndrome d'Asperger, les troubles envahissants du développement, et les troubles envahissants du développement sans précision. La nosographie a évolué récemment puisque le DSM 5 propose dorénavant une nouvelle appellation : « Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) », passant d'une triade autistique à une dyade autistique en regroupant les altérations touchant la communication et les interactions sociales et surtout en éliminant les différentes catégories à l'intérieur du spectre.

L'origine de cette pathologie d'abord inconnue (génétique, infectieuse, intolérance alimentaire, troubles immunitaires) tend à se confirmer. La communauté scientifique internationale considère les TSA comme un trouble du développement neuropsychologique portant de façon prédominante sur les fonctions de communication et de socialisation. Actuellement, les dernières études scientifiques s'accordent à dire que les TSA ont pour fondement un dysfonctionnement génétique. Huguet, Benadou et Bourgeron (2016) indiquent qu'au cours des 30 dernières années, les études de jumeaux ont indiqué une forte contribution

génétique aux TSA. La recherche génétique sur les TSA a permis un important développement. Aujourd'hui, un nombre croissant de variations génétiques spécifiques associées aux TSA est identifié. Ces avancées scientifiques permettent d'obtenir des informations importantes sur la biologie de ce trouble du développement de l'enfant. Ce trouble neuro-développemental ne pouvant être traité exclusivement par traitement allopathique[1].

La prévalence des TSA est en nette et constante augmentation depuis ces dix dernières années, le Centers for Diseases Control and Prevention a noté une augmentation de 78 % des diagnostics de TSA aux Etats-Unis entre 2002 et 2008 (CDC, 2008) et donne dans une parution récente, la prévalence globale en 2010 aux Etats-Unis qui apparait être de 14,7 pour 1000 enfants âgés de 8 ans soit 1 pour 68 enfants (CDC, 2014). Une enquête récente, basée sur des données de 2011-2012 fait état de 2% des enfants entre 7 et 17 ans touchés par les TSA (Blumberg et al., 2013). Cette augmentation est due pour ¼ au changement de méthodes de diagnostic, le reste étant attribué à d'autres facteurs comme les toxines environnementales (par exemple les produits chimiques). En France, on ne dispose pas de données aussi récentes. Cependant l'INSERM en 2002 a trouvé un taux de 0,27 % des enfants français touchés par ce trouble. La prévalence est dorénavant estimée à 0,6 % d'enfants touchés par les TSA grâce à une méta-analyse portant sur 43 études (Fombonne, 2009). Ce syndrome est 4 fois plus fréquent chez le garçon que chez la fille et touche environ 4 à 6 enfants sur 1000 si l'on considère l'ensemble des troubles apparentés.

Les TSA sont différents des autres handicaps touchant le développement et l'apprentissage. Les besoins spécifiques liés aux caractéristiques des TSA sont de plusieurs ordres : problèmes d'interaction sociale, de communication, de comportement, d'isolement et d'incertitude face à l'avenir. L'indifférence réelle ou apparente de l'enfant avec un TSA est une véritable tragédie émotionnelle pour les parents qui se sentent rejetés par cet enfant qui ne leur répond pas. Les problèmes de communication de l'enfant sont souvent remarqués rapidement et les parents sont bouleversés de ne pas parvenir à éduquer leur enfant correctement, d'où l'intérêt d'un diagnostic précoce (vers 24 mois). Les caractéristiques même des TSA engendrent un stress supplémentaire pour les parents et rendent la vie de famille difficile. Celle-ci est rapidement perturbée, spécialement si l'enfant développe une attitude agressive ou s'automutile. Souvent la

[1] Allopathique : Vient d'allopathie qui peut être définie comme un mode habituel de traitement médical qui combat la maladie en utilisant des médicaments qui ont un effet opposé aux phénomènes pathologiques. (Dictionnaire Larousse).

présence d'hyperactivité et de troubles du sommeil ou de l'alimentation aggravent les problèmes de comportement.

De nombreuses études portent sur le stress parental dans le domaine des troubles neuro-développementaux et dans les TSA, et ont recherché quelle pouvait en être la source, quelle était la qualité de vie des parents mais aussi leur adaptation face au handicap. **L'objectif de recherche de ce travail est donc centré sur l'impact de la charge perçue liée au handicap, sur le bien-être psychologique des parents.**

D'après Tsiouli, Alexopoulos, Stefanaki, Darviri et Chrousos (2013) « l'existence d'un problème pédiatrique chronique est une source reconnue de détresse chez les membres de la famille, qui peut entraîner des bouleversements dans les relations intrafamiliales, la structure de la famille et sa cohésion ». La survenue de symptômes représentatifs d'un TSA provoque chez les parents des inquiétudes et enclenche le début d'un parcours souvent long et difficile afin d'obtenir un diagnostic et de commencer la prise en charge. Les tensions dues au fait de s'occuper d'un enfant aux besoins spécifiques s'expliquent par la présence de nombreux facteurs de stress (Johnson, 2012).

De cette réflexion, se sont dégagées plusieurs questions : Quels sont les facteurs qui entraînent une perception de charge chez les parents d'enfants avec un TSA et quels sont ceux qui leur permettent de faire face à cette situation stressante (caractéristiques socio-biographiques, stratégies de coping, etc.) ? L'intervention faite auprès de l'enfant et le soutien formel ou informel que reçoivent les parents jouent-ils un rôle dans la perception de la charge ? Enfin, il est apparu essentiel de s'interroger sur l'adaptation du couple parental face au TSA de l'enfant ?

Pour tenter de répondre à ces questions et observer l'influence de ces variables entre elles, il a été réalisé une revue de la littérature présente dans la partie théorique de cette thèse. Celle-ci, reprend les définitions des concepts utilisés.

Un premier chapitre permet de poser la problématique du fardeau dans les affections chroniques qui nécessitent un accompagnement au quotidien de la personne atteinte.

Le chapitre 2 permet de définir les spécificités et l'impact psychosocial des TSA sur les parents, le couple, la fratrie ainsi que la famille élargie. Dans cette partie sont également abordés les déterminants de santé qui influencent la perception de charge chez les parents.

Dans un troisième chapitre, sont présentées les différentes interventions auprès de l'enfant ainsi que les interventions auprès des parents. L'approche centrée sur la famille est ensuite développée comme un déterminant de bien-être psychologique chez les parents.

Le dernier chapitre conclut cette partie avec la problématique, l'énonciation et l'explication des hypothèses de recherche.

Les indications concrètes de l'étude se retrouvent dans une deuxième partie, méthodologique, avec la présentation de la procédure générale de la thèse ainsi que le matériel utilisé. Seront présentées ensuite les quatre études composant ce travail. Une discussion et conclusion générales viendront clôturer l'ensemble du travail de thèse.

# Chapitre 1 : Le fardeau chez les parents d'enfants avec TSA

## 1. Le fardeau

Le fardeau est un concept majeur de la littérature scientifique de ces dernières années. Des études dans divers domaines comme la démence de type Alzheimer, le cancer ou encore la Sclérose en Plaques, viennent évaluer le vécu des aidants de personnes porteuses de maladies chroniques (Schene, Tessler, & Gamache, 1996, Whalen & Buchholz, 2009).

### 1.1 Le concept de fardeau : définitions

Le concept de fardeau (*burden*) est défini différemment selon les auteurs et se distingue du stress parental dans le fait qu'il désigne « un ensemble d'effets négatifs ressentis par la personne qui prodigue de l'assistance et des soins » (Cousins, Davies, Turnbull & Playfer, 2002).

Le fardeau est ce qu'éprouve l'aidant naturel en rapport avec son état physique, psychologique, social et/ou financier qui peut altérer la vie des aidants à des degrés différents. Il se distingue de la notion de stress définit en 1976 par Selye comme une réponse physiologique de l'organisme à une situation extérieure perçue comme menaçante venant déséquilibrer l'homéostasie de l'individu. L'apparition de ce terme permet de mettre l'accent sur les proches non professionnels qui soutiennent et aident les personnes vulnérables (Blanc, 2010 ; Kerhervé, 2010).

L'aidant se définit comme « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (MSSS, 2003). Il est un acteur essentiel dans le cadre de soin. On l'appelle encore aidant familial, aidant naturel ou bien aidant informel, ce terme marquant la différence avec l'aide formelle apportée par des professionnels. La législation française, à travers la loi du 11 février 2005, reconnaît l'existence de cette fonction et l'érige même en statut : « Est considéré comme un aidant familial, par l'application de l'article L.245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un

pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine » (article R.245-7 du code de l'action sociale et des familles).

Hébert et al. (1999, in Kerhervé, 2010) décrivent l'aide familiale comme étant une source de stress. D'après les auteurs, l'évaluation de la charge d'accompagnement (soit le fardeau) d'une personne dépendante représenterait « une transaction entre l'aidant et son environnement évaluée par lui comme excédant ses ressources et nécessitant des efforts d'adaptation ». Certains auteurs s'accordent à dire que le terme « fardeau » est un outil pertinent pour identifier les aidants qui auraient alors besoin d'un soutien psychologique (Kerhervé, Gay & Vrignaud, 2008 ; Antoine, Quandalle & Christophe, 2010 ; Prével, Poulain, Jugan & Franco, 2013).

Le fardeau peut donc se définir comme le résultat d'un déséquilibre entre les contraintes et les possibilités de l'aidant familial. Ce terme se traduit notamment par l'extension de la fonction parentale aux soins spécifiques que l'enfant requiert au quotidien. Il peut avoir des conséquences négatives sur son bien-être.

Ce fardeau est un phénomène complexe qu'il est important de prendre en compte dans les interventions auprès des enfants. Cette situation peut mener les aidants, sans aide psychologique et sans outil de guidance familiale, à un degré d'épuisement physique et/ou d'usure psychologique. L'épuisement est un concept fortement lié à celui de fardeau. Chez les aidants, l'épuisement se manifeste par différents signes dont une irritabilité, un sentiment de colère envers la personne malade ou handicapée, une tristesse, une insatisfaction générale, un accablement, de même que le renoncement à des amitiés ou à des activités agréables à cause d'une perte d'intérêt ou d'énergie. Ces manifestations comportementales, psychiques et physiques rappellent les aspects subjectifs du fardeau.

Par conséquent, la distinction entre le concept d'épuisement et de fardeau n'est pas toujours faite dans les écrits scientifiques portant sur le fardeau, ce qui peut entrainer certaines difficultés et une confusion dans sa conceptualisation (Hébert et al., 1999). Il est retrouvé également une confusion entre le concept de stress et celui de fardeau qui semble découler ici, de l'absence de consensus qui existe quant à la définition du fardeau dans les différentes recherches.

Certains auteurs font des distinctions entre les aspects objectifs et subjectifs du fardeau (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985). Le fardeau objectif ramène à «la situation d'aide et

aux demandes mesurables et observables associées à la prestation de soins par l'aidant» (la quantité ou la nature des tâches exécutées, les coûts en temps et en argent). D'autre part, le fardeau subjectif renvoie à l'expérience, au vécu et au ressenti de l'aidant, (la dépression, le degré d'anxiété).

Le fardeau chez les parents d'un enfant avec un TSA représente l'impact de la symptomatologie du TSA sur l'organisation de la vie familiale qui devient alors perturbée. Dans le domaine du handicap, il est nécessaire cependant d'aborder avec prudence la notion de « fardeau » car les TSA ne sont pas perçus automatiquement de façon négative. Le terme de « charge » permet de nuancer cette notion.

Peu d'études aujourd'hui s'attachent à étudier ce concept dans le domaine du handicap et spécifiquement celui des TSA (Bitsika, Sharpley, & Bell, 2013 ; Roper, Allred, Mandleco, Freeborn, & Dyches, 2014).

### 1.2 Le fardeau perçu par les parents d'enfants avec TSA

Roper et al. (2014) rapportent que ces parents présentent un fardeau plus important, c'est à dire qu'ils ressentent une plus grande charge que les parents d'enfants au développement typique. Au sein même des parents d'enfants présentant un TSA, plusieurs études ont montré que les vécus des pères et des mères diffèrent. D'après Jones, Totsika, Hastings et Petalas (2013) « les mères sont clairement plus à risque d'un bien-être psychologique réduit par rapport aux pères ». En effet, ils ont observé que les mères ont des niveaux de stress, d'anxiété et de dépression plus hauts que les pères.

Bitsika et al. (2013) confirment ces différences en y ajoutant que les mères repoussent plus leurs limites et qu'il semblerait qu'elles ressentent le fardeau plus intensément. Dans son étude qualitative sur les différences chez les pères et les mères d'enfants présentant un TSA, Gray (2003) a mis en lumière le fait que les mères se sacrifiaient souvent pour s'occuper de leur enfant et qu'elles associaient à ce rôle un fardeau intense et parfois disproportionné. Bitsika et al. (2013) ont remarqué qu'en comparant les pères et les mères ayant un haut niveau de stress quotidien, ils présentaient tous de hauts niveaux d'anxiété et de dépression. Ainsi, il serait intéressant d'identifier quelles sont réellement les variables responsables des différences observées. Jones et

al. (2013) rapportent, eux, que les difficultés de comportement de l'enfant sont la seule variable prédictive de la dépression parentale sans être responsable de la différence entre les pères et les mères. Ils rajoutent que de grands problèmes de comportement chez l'enfant affectent de manière significative le niveau d'anxiété des mères. Ils influencent également le stress notamment chez les mères (Sharma, Winter, & McCarthy, 2013).

**Synthèse Chapitre 1**

Aujourd'hui, la santé physique et psychologique des aidants est une thématique peu abordée et pourtant d'une importance primordiale. Le fardeau familial est un concept majeur qu'il faut prendre en compte de manière systématique dans le domaine des maladies chroniques mais également dans le domaine du handicap et spécifiquement celui des TSA.

Aucune étude francophone à notre connaissance ne s'attache à examiner le fardeau perçu par les parents d'enfants avec TSA. Pourtant, il est central, lorsqu'il s'agit de prendre en compte la place des parents qui apportent un soutien à titre non professionnel à un enfant porteur d'un handicap.

Les parents d'enfants avec TSA sont les premiers acteurs dans les interventions mises en place auprès de leur enfant. Ils occupent la place d'aidants familiaux dès lors qu'ils se tiennent quotidiennement au côté de leur enfant avec un handicap. Cette situation d'aide a été longuement étudiée auprès de population atteinte de démences de type Alzheimer, de cancer, de VIH/SIDA mais aussi de Sclérose en Plaques en relevant les difficultés auxquelles font face les aidants lorsqu'ils doivent prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie ou d'un handicap.

Cette place d'aidant informel (par opposition à la place d'aidants formels occupée par les professionnels de santé) représente pour eux une charge tant subjective, en termes de sentiments négatifs perçus que objective, en termes de quantité de soins apportés à l'enfant, mais aussi d'abandon d'activités telles que le travail ou encore les loisirs.

Les manques scientifiques dans ce domaine mais aussi la demande grandissante d'élaborer des projets d'aide aux aidants en France montre qu'il est essentiel de centrer ce travail

de thèse autour de la notion de « fardeau perçu » afin de permettre un constat français sur la situation des aidants d'enfants avec TSA.

Les résultats des études anglophones mettent en lumière que les parents d'enfants avec TSA présentent un fardeau plus important que les parents ayant des enfants avec d'autres incapacités (Roper et al., 2014). La vie des parents et de la famille d'enfants avec un handicap se voit impactée par de multiples facteurs biopsychosociaux qui sont majorés lorsque l'enfant présente un TSA.

## Chapitre 2 : L'impact des TSA sur la famille

### 1. Les spécificités des TSA

Lorsque les parents reçoivent un diagnostic de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) pour leur enfant, cela provoque un important bouleversement dans leur vie. En effet, après le choc de l'annonce du diagnostic, ils doivent apprendre à composer avec un enfant « différent », pour lequel ils s'inquiètent au sujet de son développement, son bien-être et son avenir. Cette situation affecte toute la famille qui se voit contrainte d'adapter sa vie quotidienne aux déficits liés au handicap de l'enfant (Tétreault & Ketcheson, 2002 ; Cappe, Bobet et Adrien, 2009). De plus, les TSA, n'ont pas qu'un impact sur les parents et la fratrie. Le handicap est susceptible d'avoir un impact sur les autres membres de la famille, plus ou moins proches, ainsi que sur le réseau social de celle-ci (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983 ; Mc Cubbin & Patterson, 1983 ; Patterson, 1988 ; Seligman & Darling, 1997).

De nombreux auteurs, comme Holroyd et Mc Arthur (1976), Bristol (1979) ou encore Bouma et Schweitzer (1990) suggèrent que prendre soin d'un enfant atteint d'un TSA présente des défis particuliers et stressants qui ont un impact sur la vie des familles de façon assez spécifique.

Les TSA possèdent un certain nombre de caractéristiques différentes, telles que des problèmes d'interaction sociale, des problèmes de comportement, mais aussi de l'hyper irritabilité, qui peuvent entraîner un risque de marginalisation de la famille (Martin, Papier, & Meyer, 1993 ; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). En effet, ces comportements « spéciaux » augmentent considérablement, non seulement le stress des familles, mais également le risque de voir celles-ci s'isoler et perdre peu à peu leur réseau social (Autisme-Europe, 2001).

Comme l'énonce Gardou (2013), il est important de considérer les familles qui comptent un enfant atteint d'un TSA comme étant à haut risque de dysfonctionnement, quelles que soient leurs compétences. Les tâches parentales se révèlent être stressantes. Ce stress tient surtout à la lourdeur des soins quotidiens requis par l'enfant, jeune ou moins jeune, puisque les soins de base, dont ont besoin les enfants atteints de TSA, se prolongent bien au-delà de la période estimée

« normale », compte tenu de leur dépendance et de leurs difficultés (Seltzer & Heller, 1997). À long terme, dans des cas de dépendance chronique, c'est tout le cycle de l'évolution familiale qui se trouve perturbé. Les enfants dépendants ne pourront pas, comme les autres, quitter le nid familial pour fonder leur propre famille (Déry, Pauze, & Toupin, 2002 ; Gardou, 2013).

La vie familiale s'en retrouve donc perturbée et s'organise entièrement autour de l'enfant et de son avenir, qui est très incertain à leurs yeux (Cappe et al., 2009). Le devenir de l'enfant est donc l'une des préoccupations principales des parents. Ils s'inquiètent de la dépendance actuelle de leur enfant qui définira, par la suite, les perspectives de sa vie autonome, ainsi que son insertion dans la société (Marcus, 1977 ; Bristol, 1979 ; DeMyer, 1979 ; Wing, 1985 ; Wolf & Goldberg, 1986 ; Wolf, Noh, Fisman, & Speechely, 1989).

Avoir un enfant atteint d'un TSA signifie avoir un enfant avec des comportements particuliers, qui remodèlent l'organisation de la famille et qui peuvent altérer également la qualité de vie de la fratrie. Le fait que la disponibilité des parents soit peut-être limitée pour les autres enfants (Fisman & Steele, 1996), que les comportements excessifs de l'enfant atteint de ces troubles engendrent des situations conflictuelles, et le fait qu'il puisse y avoir également de la jalousie de la part des autres enfants à l'égard de cet enfant qui demande beaucoup d'attention, crée ou peut créer des conflits dans la fratrie, et des discordes familiales.

La relation fraternelle est une des relations qui impacte significativement la vie d'une personne puisqu'elle fait partie intégrante de la relation familiale et qu'elle est présente du début à la fin de vie. Cette situation touche une population très large, en effet, 80% des individus ont au moins un frère ou une sœur (Howe & Recchia, 2005). Il est donc important que cette relation soit de la meilleure qualité possible. L'étude de la relation fraternelle fait partie intégrante de la psychologie familiale tirant ses origines de la psychologie du développement et de la psychologie sociale. Elle s'intéresse donc à des dyades moins étudiées par la psychologie classique comme ici les fratries (Smith, Palmieri, Hancock, & Richardson, 2008). Elle fournit des connaissances fondamentales sur le fonctionnement de la famille en ce qui concerne la prévention (Lee & Eden, 2009). Les relations fraternelles peuvent différer en fonction de la présence ou non de handicap au sein de la famille mais aussi du type de handicap. Par rapport aux frères et sœurs d'enfants typiques, les frères et sœurs d'enfants avec TSA déclarent moins d'intimité, de dévouement et de comportement pro-social. Les émotions négatives au sein de la fratrie retiennent également

l'attention des chercheurs et des praticiens. D'après Heiney, Goon-Johnson, Ettinger, & Ettinger (1990), les frères et sœurs ressentent de la culpabilité, de la tristesse et du ressentiment envers leur germain, mais surtout s'interdisent d'en parler, et cela particulièrement dans le cadre familial. Williams et al. (2003) évoquent quant à eux les répercussions possibles de ces émotions négatives réprimées. Le manque de connaissance des frères et sœurs, de la pathologie, apparaît être également un réel problème. Ils se trouveraient alors avec peu d'aide pour gérer leurs inquiétudes et se sentiraient seuls mais aussi coupables face à ce savoir lacunaire (Pitman & Matthey, 2004).

Par ailleurs, les fratries d'enfants handicapés se sont elles-mêmes définies comme les «inconnues» dans l'histoire du handicap. La pathologie de leur frère ou de leur sœur retentit ainsi sur toutes les sphères de leur vie psychique. Ils sont seulement «le frère ou la sœur d'un enfant malade » et ainsi la jalousie ou encore l'agressivité ne sont pas autorisées à s'exprimer et sont inhibées au prix de gros efforts psychiques (Rabain, 2002). Néanmoins, il est aussi rapporté, que vivre auprès d'un enfant atteint d'un TSA peut améliorer le développement psychosocial des frères et sœurs car, bien que la psychologie mette en exergue la jalousie fraternelle et ses répercussions psychologiques dans les fratries d'enfants handicapés, la sociologie quant à elle se focalise davantage sur le soutien moral (Crenner, Déchaux, & Herpin, 2000 ; Déchaux, 2007 ; Herpin & Déchaux, 2004 ; Favart, 2003 ; Ortalda, 1998). Les aspects structurants que le handicap va faire émerger dans les fratries sur le plan social (la maturité, la patience, la serviabilité, une grande tolérance envers la différence, une certaine ouverture d'esprit, une forte compassion ainsi qu'une capacité à prendre soin de l'autre) vont être bien plus développés pour les frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap que pour leurs pairs, frères et sœurs d'enfants typiques (Eisenberg, Baker, & Blacher, 1998 ; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008). Widmer en 2000, repère de la réciprocité et de la solidarité dans les échanges entre frères et sœurs. Pour lui, aider l'autre pourrait être source de gratification narcissique.

Une des grandes difficultés à laquelle les parents doivent faire face, est le regard d'autrui, ainsi que les jugements, les critiques, l'incompréhension et surtout l'intolérance de celui-ci, vis-à-vis de leur enfant (Autisme-Europe, 2001). Le caractère « étrange » des symptômes des TSA, comme les agissements stéréotypés, les écholalies, l'automutilation, les routines, ou encore les rigidités de toutes sortes, donnent souvent lieu à de la stigmatisation (parole ou action menant à transformer une déficience, une incapacité ou un handicap en une marque négative) et/ou des

réactions négatives, surtout quand le handicap n'est pas apparent. Cela peut déboucher sur des pressions intra et extra familiales, dues à une difficulté de perception de la situation particulière (Shank & Turnbull, 1993 ; Beckman, 1996 ; Gardou, 2002 ; Tetreault & Ketchson, 2002), ainsi qu'à des difficultés à comprendre les problèmes développementaux de ces enfants (Holroyd & Mc Arthur, 1976). La stigmatisation peut provoquer du stress chez les parents, mais elle peut également, et principalement, affecter leur santé de manière indirecte si elle conduit à l'isolement ou à un sentiment d'incompétence parentale (Gray, 2002). Il est souligné que les parents d'enfants atteints de TSA sont moins enclins à se livrer à des activités récréatives et de loisirs en dehors du foyer. Les mères montrent un niveau plus élevé de stress dans les activités impliquant des contacts sociaux, tels que faire du shopping ou faire des voyages avec la famille. De ce fait, il se pourrait qu'elles ne pratiquent plus ce genre d'activités (O'Moore, 1978 ; Koegel, Schreibman, Johnson, O'neill, & Dunlap, 1984).

Dans les études réalisées et les témoignages recueillis, un autre problème récurrent concernant le manque de réciprocité dans l'interaction est également retrouvé. En effet, l'interaction, généralement spontanée dans un cadre familial « ordinaire», devient plus organisée, plus systématique (Mc Gill, Papachristoforou, & Cooper, 2006). Ce manque de réciprocité dans l'interaction fait ou peut faire souffrir les parents mais il peut, avant tout, engendrer un stress élevé, et affecter de façon durable l'équilibre familial (Duarte, Bordin, Yazigi & Mooney, 2005). Le stress peut se trouver également intensifié par des difficultés de communication. Ainsi les parents peuvent craindre de ne pas décoder correctement les besoins exprimés par leur enfant. Et à l'inverse, de ne pas bien être compris par lui. Le faible niveau d'interaction de l'enfant pourrait augmenter la détresse parentale et, en particulier la détresse de la mère. L'interaction « mère-enfant » demeure en effet, l'une des composantes la plus valorisée du rôle maternel, et la qualité des échanges précoces constitue, d'après les sociologues, l'un des axes du modèle actuel de la maternité. Les temps de partage entre la mère et son enfant devraient être, selon Descaries et Corbeil (2002), des moments de stimulations intellectuelles et des échanges complices et chaleureux. La perception « imparfaite » de leur relation maternelle, qu'ont les mères d'enfants atteints de TSA et l'entourage de celles-ci, pourrait intensifier leur souffrance. De plus, la culpabilité que ressentent immanquablement les parents d'enfants ayant des difficultés développementales, pourrait être augmentée chez les mères d'enfants atteints de TSA en raison des croyances populaires qui relient encore les TSA à des déficits relationnels avec les parents

(Bettelheim, 1978). Tout ce stress et cette détresse peuvent également influer négativement sur l'interaction d'un parent avec d'autres membres de la famille, et accroître ainsi le risque d'inadaptation de la famille (Turnbull, Guess, et Turnbull, 1988 ; Helff & Glidden 1998).

Il peut apparaître des discordes familiales et des problèmes au niveau du couple. Le rapport matrimonial peut souffrir, à l'excès, des efforts supplémentaires, du blâme, de la culpabilité et de l'inquiétude. « L'incapacité » d'un enfant peut attaquer la base du mariage de différentes manières. Elle peut susciter des émotions et des réactions fortes chez les deux parents, qui peuvent les affecter de façon durable dans leur équilibre conjugal (Morin & Lacharité, 2004). La dynamique du couple peut être affectée par une différence d'utilisation de stratégies d'adaptation. Cette différence peut créer ou accentuer un fossé entre les conjoints, ou compliquer le partage des responsabilités envers l'enfant qui demande plus de soins que les autres (Bristol & Galagher, 1986 ; Tetreault & Ketchson, 2002).

Les études indiquent que les différentes phases qui ponctuent la vie de ces parents, les conduisent à trois parcours possibles pour la dynamique conjugale. Tout d'abord, certains parents traversent positivement cette épreuve qui, finalement, consolide leur couple en raison même des efforts pour faire face à la situation. D'autres vivent des moments difficiles qui mettront temporairement leur couple à l'épreuve. En revanche, chez les parents dont le ménage était déjà vacillant, l'arrivée d'un enfant atteint d'un TSA multiplie les possibilités d'une séparation (Martin et al., 1993).

Hartley et ses collaborateurs (2010) remarquent que le taux de séparation chez ces parents peut aller jusqu'au double de ce qui est observé dans les familles avec enfants sans difficulté. Face à ce traumatisme et à ces difficultés qui perdurent dans le temps, les partenaires au sein du couple mettent en place des stratégies pour s'adapter à la situation. D'après Tetreault et Ketcheson (2002), les deux parents ont tendance à mettre en place des stratégies différentes, ce qui peut créer ou accentuer un fossé entre eux ou tout du moins rendre moins équilibré le partage des responsabilités par rapport à cet enfant qui nécessite plus d'attention et de soins que les autres. Ce manque de cohérence et d'entente des stratégies pourrait expliquer les ruptures familiales provoquées ou faisant suite à l'arrivée d'un enfant présentant un TSA. Il semble important de préciser que les taux de séparation sont très hétérogènes en fonction des études (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Le divorce et la séparation ont un impact sur le réseau

social : les familles monoparentales risquent davantage la marginalisation qui influence de façon déterminante le bien-être et la santé des individus.

Les difficultés financières sont susceptibles d'affecter sérieusement la qualité de vie des familles des enfants atteints de TSA ; que ce soit pour l'acquisition de matériel adapté, pour des services spécialisés supplémentaires, ou encore pour s'accorder du « répit » et des loisirs, les ressources financières conditionnent, largement et indéniablement, l'aménagement du cadre de vie familial (Autisme-Europe, 2001 ; Vijesh & Sukumaran, 2007).

La plupart des parents se plaignent du manque d'informations et de formations sur les problèmes de leurs enfants (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004 ; Thommen, Zbinden, Sapin, & Wiesemdanger, 2008). Bon nombre d'entre eux ont des difficultés à comprendre les problèmes mentaux et comportementaux de ceux-ci (Tunali & Power, 2002). Certains parents connaissent également des difficultés au contact des professionnels (Prezant & Marshak, 2006), car certains praticiens ignorent ou méconnaissent les pratiques qui favorisent le développement vers l'autonomie (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). De plus, certains professionnels tardent à poser le diagnostic de TSA, alors que les parents ont besoin de connaître ce diagnostic (Chamak, Bonniau, Oudaya, & Ehrenberg, 2011).

Dans leur étude, Martin et al. (1993) dénoncent aussi la surcharge des emplois du temps que représentent les nombreux rendez-vous auprès des spécialistes des milieux médicaux, sociaux ou encore éducationnels. À cela, il faut aussi ajouter les contraintes éventuelles imposées par les programmes de réadaptation, d'où l'intérêt que pourrait présenter une consultation multidisciplinaire : les spécialistes étant présents dans un même lieu.

De nombreux parents déplorent également la rigidité des instances institutionnelles, qui devraient pourtant être leurs alliées. Celles-ci manquent de spécialisations, de places adaptées, de choix, et de possibilités dans la prise en charge. Il y a une insuffisance des services offerts aux enfants et à leurs familles. Beaucoup se voient privés de structures et d'interventions adaptées (Cappe et al., 2009). Les parents sont donc obligés de « quémander » de l'aide, alors que l'aide dont ils auraient besoin est censée être un droit. Les enfants atteints de TSA voient aussi leur droit à la scolarité compromis. Bien que celle-ci soit obligatoire (loi 2005 concernant le droit à l'éducation), ces enfants sont souvent exclus du monde de l'éducation par manque de services adaptés (Autisme-Europe, 2001).

De plus, tout ceci à un coût très élevé qui peut conduire à la pauvreté et peut également créer un stress économique pour les parents (Vijessh et al., 2007). Malheureusement, le soutien de l'état dans l'ensemble des pays occidentaux reste bien en dessous des besoins réels des familles (Peters, 1988 ; Gass-Sternas, 1995 ; Lamb, Sternberg, & Thompson, 1999 ; Tetreault & Ketchson, 2002). Des associations comme Autisme Europe ou Autisme France militent depuis de nombreuses années pour une concertation entre l'état et les organismes concernés par la problématique des TSA. En effet, la concertation permettrait de repenser les services dans une optique intégrée afin que ceux-ci soient disponibles, accessibles et véritablement adaptés à la diversité des besoins (Krauss, 1988 ; Martin et al., 1993 ; Volpe, Clancy, Buteau, & Tilleczek, 1998).

### 1.1 Spécificités majorant l'impact lié aux TSA

Magerotte et Rogé (2004) nous indiquent que les particularités comportementales de l'autisme ont des répercussions très importantes sur la vie de famille. Les horaires sont perturbés, les activités de l'enfant désorganisées, et les parents se sentent en échec car les stratégies d'aide qu'ils mettent en place ne conduisent pas toujours au succès. Cependant, la famille semble s'adapter progressivement à l'état de retard de développement chez leurs enfants à mesure qu'ils grandissent (Li-Tsang, Yau, et Yuen, 2001). Avoir un enfant jeune avec TSA semble impacter plus négativement la vie familiale que lorsque celui-ci est plus âgé. Dans le même sens, une étude menée par Vijesh et al., (2007) montre que la dépendance à l'égard de la mère est réduite lorsque l'enfant atteint l'indépendance dans ses activités de la vie quotidienne et vient alors diminuer le stress maternel.

Karst et Van Hecke (2012) ont également souligné le retentissement de la symptomatologie autistique sur les parents qui accompagnent et jouent un rôle primordial dans leur développement. Plus la symptomatologie est sévère plus le niveau de stress chez les parents est élevé (Bebko, Konstantareas, & Springer, 1987 ; Freeman, Perry, & Factor, 1991 ; Hastings & Johnson, 2001 ; Kasari & Sigman, 1997 ; Konstantareas & Homatidis, 1989 ; Szatmari, Archer, Fisman, & Steiner, 1994 ; Tobing & Glenwick, 2002). La sévérité des symptômes de l'enfant semble donc jouer un rôle important au niveau du stress ressenti par les parents. En effet, ces derniers rapportent que les troubles du comportement sont la source de stress majoritaire (Allik et

al., 2006 ; Blacher & McIntyre, 2006 ; Bromley et al., 2004 ; Eisenhower et al., 2005 ; Hastings, 2003 ; Hastings et al., 2005 ; Herring et al., 2006 ; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006 ; Konstantareas & Homatidis, 1989 ; Lecavalier et al., 2006 ; Matson & Nebel-Schwalm, 2007).

Les difficultés financières mais surtout la pauvreté vont apparaître particulièrement chez les familles monoparentales dirigées par des femmes, surtout dans le cas de très jeunes mères, puisque la plupart d'entre elles n'ont pas terminé leurs études secondaires. Les possibilités d'intégrer ou de réintégrer le marché du travail, et d'obtenir un salaire décent, semblent fortement compromises (Desrosiers, Le Bourdais, & Lehrhaupt, 1994 ; Boyce et al., 1995 ; Mc Lanahan & Teitler, 1999). Les facteurs déterminants de la pauvreté seraient l'âge, le niveau de scolarité et la capacité de participation au travail. Chez les familles monoparentales comptant un enfant aux capacités limitées, ces trois facteurs, souvent combinés, conduisent fatalement à la pauvreté, car plus la charge d'un enfant demande des soins et consomme des énergies, plus il est difficile d'accéder à un emploi, de garder celui-ci, ou d'obtenir un avancement professionnel (Paul, Green, & Welniak, 1992 ; Fisman & Steele, 1996 ; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001 ; Statistique Canada, 2003). Le risque de pauvreté augmente donc significativement chez les familles monoparentales lorsqu'elles ont un enfant atteint d'un TSA. Toutefois, il est important de noter que peu de données sont disponibles sur la situation particulière des mères seules ayant un enfant atteint d'un TSA ou qui présente d'autres types d'incapacités.

En conclusion, Cappe, Wolff, Bobet, Dionne & Adrien (2010), montrent que l'autonomie de l'enfant, son intégration scolaire et sociale, ainsi que le partenariat parents-professionnels sont à la base d'un ajustement parental mieux réussi.

Tous les problèmes, difficultés, et plaintes rapportés entraînent automatiquement des conséquences néfastes. Les parents, et surtout les mères, sont appelés à endosser et à tenir des rôles divers auxquels rien ne les a préparés. Tour à tour ils deviennent parents, intermédiaires entre le monde et leur enfant, médiateurs, enseignants, éducateurs, soignants, thérapeutes, avocats pour défendre leurs droits, livrent des batailles contre les institutions et l'état pour obtenir de l'aide et se tenir au courant des dernières avancées scientifiques dans le domaine. Tous ces rôles différents constituent des risques importants d'épuisement physique et moral. La surcharge quotidienne de travail et de soin accroît la fatigue, entraîne de l'irritabilité, voire de la dépression.

De même, les problèmes liés au sommeil et à l'alimentation constituent une source importante de stress et d'épuisement (Cotton & Richdale, 2006). Dans l'ensemble des effets néfastes du stress subis par les parents, la fatigue chronique, de l'irritabilité, de l'angoisse, voire du désespoir, et des problèmes de santé mentale ou physique sont retrouvés. En plus d'avoir des répercutions toxiques pour la santé, ces conséquences réduisent aussi le temps, l'énergie et la disponibilité des parents (Benson et al., 1989 ; Gray, 2002). L'adaptation des familles aux difficultés particulières que pose un enfant atteint d'un TSA est complexe. Même réussie, cette adaptation demeure toujours fragile, susceptible d'atteindre un point de rupture au moindre souci (Gass-Sternas, 1995 ; Cloutier, 1996 ; Gardou, 2002).

De graves conséquences peuvent découler de cet équilibre fragile. La rupture de l'équilibre peut entraîner : 1) des épisodes intenses de dépression ayant pour cause le point de rupture, ou une fragilité déjà présente ; 2) de la négligence ou de la maltraitance vis-à-vis de l'enfant concerné (phénomène estimé deux fois supérieur à ce qui est généralement établi pour l'ensemble de la population) ; 3) des pensées ou des actes extrêmes qui constituent sans aucun doute les conséquences les plus dramatiques (Dubowitz, 1999). En effet, poussées à la limite de leurs capacités d'adaptation, certaines mères envisagent le suicide, d'autres l'infanticide suivi du suicide, comme les seuls moyens de mettre fin à leur souffrance. On déplore dix milles suicides par en en France. Même si de telles réactions restent limitées, il est extrêmement important d'en tenir compte, et de développer des aides aux parents pour augmenter leur ressenti et la réalité de leur qualité de vie. D'autant plus que s'ils s'ajoutent les uns aux autres, les différents facteurs de stress recensés sont cumulatifs et peuvent même agir en synergie. Un facteur de stress donné peut ainsi accroître l'impact d'un autre ou en faire émerger de nouveaux. Il faut donc considérer l'immense fragilité des processus quotidiennement mis en œuvre par ces familles. L'ignorer augmenterait gravement le risque de conséquences désastreuses.

## 2. Impact des TSA sur la famille

Bien que la notion de stress ne doit pas être confondue avec la notion de fardeau, il est évident que le niveau de stress contribue probablement et fortement à la charge perçue dans une interaction avec d'autres facteurs.

## 2.1 Le stress ressenti par les parents d'enfants avec TSA

Le premier rapport publié sur le stress chez les parents d'enfants avec TSA a été fourni par Holroyd, Brown, Wikler et Simmons (1975). Ils ont étudié le niveau de stress chez les familles vivant avec un enfant à la maison comparé à des cas où l'enfant était institutionnalisé. Aucune différence n'a été trouvée, cependant environ 74% de ces familles ont été évaluées comme vivant avec un niveau de stress important.

Élever un enfant avec un TSA est souvent associé au stress des parents dans de nombreuses études en France mais des résultats similaires sont retrouvés aux USA, en Angleterre mais aussi partout dans le monde, en Italie (Mugno, Ruta, D'Arrigo & Schweitzer, 2007), Pologne (Pisula, 2007), Japon (Yamada et al., 2007), et en Suède (Allik et al., 2006 ; Olsson & Hwang, 2001), mais également chez les familles latines résidants aux USA (Blacher & McIntyre, 2006).

Une littérature abondante fonde l'hypothèse selon laquelle la présence d'un TSA chez un enfant produit des stresseurs particulièrement nocifs chez ses parents. Certains des stresseurs semblent être spécifiques au trouble. On trouve des problèmes spécifiques de la communication, les problèmes de sommeil, de comportement imprévisible, et la préférence pour la routine et la constance (Hoppes & Harris, 1990 ; Moreno & Donnellan, 1991 ; Gray, 1994 ; Norton & Drew, 1994).

La notion de stress est plus présente dans les familles où l'enfant souffre de TSA. De nombreuses recherches jusqu'ici se sont centrées sur les mères et les pères dont les enfants sont atteints d'autisme. Elles démontrent que ces familles ont plus de stress que les familles dont les enfants sont sans incapacités et souvent plus que des parents dont les enfants ont d'autres incapacités et maladies chroniques (Wolf, Noh, Fisman, & Speechley, 1989 ; Bouma & Schweitzer, 1990 ; Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991 ; Konstantareas, Homatidis, & Plowright, 1992 ; Sanders & Morgan, 1997 ; Kasari & Sigman, 1997). Ils ont aussi un stress plus élevé que les parents d'enfants avec d'autres difficultés ou handicaps (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005 ; Mugno et al., 2007 ; Pisula, 2007). Les mères apparaissent avoir une faible santé psychologique, une faible santé physique et une qualité de vie inférieure quand elles s'occupent d'un enfant avec un TSA comparées à des mères avec un enfant sans difficulté mais aussi d'un

enfant avec d'autres difficultés (Allik et al., 2006 ; Bromley et al., 2004 ; Hastings et al., 2005 ; Herring et al., 2006 ; Mugno et al., 2007 ; Olsson & Hwang, 2001 ; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007).

La présence de dépression et d'anxiété chez les parents d'enfants avec TSA engendre des pensées négatives et se trouve probablement à l'origine d'un accroissement du fardeau perçu.

### 2.2 L'anxiété et la dépression

Bitsika, Sharpley et Bell (2013) rejoignent les études précédentes en mettant en lumière que les parents d'enfants avec TSA ont des niveaux d'anxiété et de dépression supérieurs à la norme en ajoutant que les parents se sentent souvent démunis face aux exigences du trouble de leur enfant.

Des études ont montré que le vécu des pères et des mères d'enfants avec TSA diffèrent. D'après Jones et al. (2013) « les mères sont clairement plus à risque d'un bien-être psychologique réduit par rapport aux pères ». Ils ont observé que les mères ont des niveaux de stress, d'anxiété et de dépression plus hauts que les pères. En 2008, Davis et Carter rapportaient que 33% des mères et 17% des pères d'enfants tout juste diagnostiqués avec un TSA atteignaient le seuil clinique de symptômes dépressifs. Il semble intéressant de nuancer la responsabilité absolue du trouble dans l'apparition de ces conséquences. Des résultats semblables sont retrouvés chez des parents d'enfants typiques : la mère éprouve plus de détresse psychologique que le père suite à la naissance d'un enfant (Skari et al., 2002). La différence pourrait se situer au niveau des difficultés quotidiennes ou encore être liée au parcours du combattant pour le diagnostic et pour la mise en place de prises en charge qui impliqueraient l'installation à long terme de la détresse psychologique chez les parents d'enfants avec TSA. Un fardeau maternel vécu de manière plus intense a été remarqué dans différentes études (Bitsika et al., 2013 ; Gray, 2003). Ce dernier a mis en lumière le fait que les mères se sacrifiaient souvent pour s'occuper de leur enfant et qu'elles associaient à ce rôle un fardeau parfois disproportionné. Bitsika et al. (2013) ont, eux, remarqué qu'en comparant les pères et les mères ayant un haut niveau de stress quotidien, ils présentaient tous de hauts niveaux d'anxiété et de dépression. Il semblerait alors que la différence notée soit plus due au niveau de stress quotidien différent qu'au genre en lui-même ; cela aurait du sens car

ce sont souvent les mères qui gèrent la vie quotidienne, les rendez-vous médicaux et les différentes prises en charge (Beaud & Quentel, 2011).

### 2.3 Le soutien social reçu

Bien souvent, les parents d'un enfant atteint d'un TSA, qui ont un besoin important de soutien, voient malheureusement leur réseau social se désagréger petit à petit en raison d'un manque de temps et/ou d'impossibilité pour ces familles de participer aux activités propices à la création, ou au maintien d'un réseau social (participation à des associations, à des activités sportives ou culturelles). Les caractéristiques même des TSA engendrent un stress supplémentaire pour les parents et rendent la vie de famille très difficile. En effet, les comportements « spéciaux » augmentent considérablement, non seulement le stress des familles, mais également le risque de voir celles-ci s'isoler et perdre peu à peu leur réseau social (Autisme-Europe, 2001). Le soutien social perçu semble influencer la réponse au stress chez la mère d'un enfant avec un TSA et améliorerait les relations parents-enfants (Raif & Rimmerman, 1993).

Bromley et al. (2004) évaluent au travers d'entretiens semi-directifs associés à des échelles d'évaluation, des aspects du soutien social, l'état de santé mentale et la satisfaction envers les services de soixante-huit mères d'enfants atteints de TSA. Ils rapportent qu'un peu plus de la moitié des mères de l'échantillon présentent une détresse psychologique significative qui est associée à un soutien familial bas et qui est plus présente chez les mères s'occupant d'enfants présentant de graves troubles mentaux. Les mères vivant seules, dans un logement précaire avec un garçon atteint d'un TSA rapportent un score plus faible de soutien social que les autres mères. Les résultats montrent que les femmes seules rapportent un score de soutien social très inférieur aux femmes vivant en couple avec des niveaux plus bas de soutien familial et de soutien formel (soutien de la part des professionnels). Cette étude permet d'identifier l'impact des aspects spécifiques du TSA de l'enfant sur le bien-être maternel. Il n'y a pas de lien entre le niveau de développement, les comportements spécifiques au TSA, l'accès au soutien social formel et le bien-être maternel. Cependant, un enfant présentant des troubles mentaux graves et un score de soutien familial bas sont significativement associés à la détresse maternelle. En effet, l'association entre troubles mentaux et détresse maternelle est généralement rapportée par les familles ayant un

enfant avec des difficultés intellectuelles (Hastings & Brown, 2002) et par les familles ayant un enfant avec un TSA (Fombonne et al., 2001; Konstantareas & Homatidis, 1989 ; Pisula, 2007).

## 3. Les facteurs d'ajustement parental dans les TSA

### 3.1 La disposition à l'optimisme

L'optimisme dispositionnel est défini par des attentes généralement positives à propos des événements et conséquences futures (Baker, Blacher, & Olsson, 2005). Il s'agit d'une caractéristique propre à la personnalité des individus et qui porte sur les situations de manière générale. L'optimisme est à considérer comme un trait de personnalité. Son niveau est donc stable et il n'a pas de rôle médiateur contrairement au soutien social et au coping dyadique (Baker et al., 2005). Le niveau d'optimisme est lié aux différentes formes de soutien chez les mères d'enfants avec un TSA ainsi qu'aux variables positives telles que la satisfaction de vie et le bien-être psychologique et serait, de manière cohérente, associé à une diminution des symptômes dépressifs, du stress et des affects négatifs (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010). L'optimisme semble donc avoir une valeur protectrice et positive. Il est également associé à une meilleure gestion des problèmes et à la mise en place de stratégies de coping positives et plus adaptées (Baker et al., 2005 ; Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002). En ce qui concerne les différences en fonction du genre, il est montré, que les mères optimistes gèrent mieux les comportements-défis alors que chez les pères, l'optimisme est lié à la gestion du stress et de l'impact négatif sur la relation de couple (Baker et al., 2005).

Une abondante littérature montre que la disposition à l'optimisme augmente le bien-être psychologique et physique (Carver, Scheier, & Segerstrom, 2010). Il a en effet été démontré que l'optimisme prédit l'augmentation du bonheur et de la satisfaction dans les relations amoureuses (Assad, Donnellan, & Conger, 2007 ; Gordon & Baucom, 2009). Il a été également rapporté que les personnes optimistes se distinguaient grâce à une résolution de problèmes plus constructive lors de conflits avec leurs partenaires. Ce type de fonctionnement les conduit ainsi, à une meilleure satisfaction de leur relation (Neff & Geers, 2013 ; Srivastava et al., 2006).

### 3.2 Le soutien social perçu

Le soutien social a également des effets protecteurs sur la santé physique et mentale dans la majorité des études. Il permet la diminution du stress perçu et augmente le contrôle perçu. Le contrôle perçu est l'estimation par le sujet de sa capacité à maîtriser une situation (puis-je y faire face ?) (Untas, Koleck, Rascle, & Bruchon-Schweitzer, 2012). Au contraire, un faible soutien social augmente le stress perçu et diminue le sentiment de contrôle perçu (Bruchon-Schweitzer, 2002). Le soutien social est un tampon de stress important, surtout d'un point de vue subjectif (le soutien social perçu) plus qu'objectif (le soutien social réel) (Bruchon-Schweitzer, 2002). Le soutien social perçu, influence la réponse au stress chez la mère d'un enfant atteint d'un TSA. Le degré de soutien social perçu comme « étant disponible », semble jouer un rôle plus important, dans la détermination des niveaux de stress maternel, que le soutien social effectivement apporté (Duarte et al., 2005).

Le soutien social apparait avoir des effets généralement bénéfiques sur la santé physique de la population générale, des cancéreux, cardiopathes, diabétiques, sujets infectés par le VIH comme sur le bien être des sujets séropositifs, lombalgiques, etc. Cependant les TSA sont différents des maladies chroniques et des autres handicaps touchant le développement et l'apprentissage.

Le soutien social peut être considéré comme une des variables intermédiaires pouvant moduler l'effet d'un événement traumatique, tel que la découverte et le vécu du handicap au quotidien, sur le bien être psychologique des parents. Cependant le handicap de l'enfant peut rendre difficile, par un manque de temps ou par la présence de comportements inadaptés, le développement ou le maintien de la vie sociale apportant un soutien pourtant très important lors de ces événements de vie. D'après Pozo, Sarriá et Brioso (2014), les parents qui jugeaient avoir un soutien social adéquat pour gérer les exigences du fait d'avoir un enfant présentant un TSA avaient tendance à présenter une meilleure qualité de vie familiale.

Le soutien social est considéré comme étant une des stratégies de coping individuel la plus appropriée pour réduire le stress des familles et pour améliorer le bien-être de ces parents (Zablotsky, Bradshaw, & Stuart, 2013 ; Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011). En effet,

les parents avec les plus hauts niveaux de soutien ont les niveaux les plus faibles de stress (Ekas et al., 2010).

Ekas et al. (2010) ont remarqué que le soutien social reçu du conjoint, des amis ou de la famille par les mères d'enfants présentant un TSA était associé à une amélioration du bien-être psychologique. Les différentes formes de soutien social ont été associées, toujours chez les mères d'enfants présentant un TSA, à l'optimisme. Ce dernier aurait par ailleurs une valeur protectrice et positive. La perception du soutien reçu de leur conjoint, famille et professionnels est le facteur le plus fortement associé au bien-être des mères d'enfants avec un TSA (Navot et al., 2015 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Ce soutien perçu du conjoint est lié à une deuxième variable intermédiaire : l'ajustement dyadique (ou le coping dyadique[2]). Il diffère du soutien social sur deux points ; tout d'abord le soutien est donné par le partenaire marital en particulier et il implique que les deux partenaires soient considérés autant receveurs que donneurs et comme portant attention au bien-être de l'autre (Cutrona & Gardner, 2007 ; Iafrate, Bertoni, Margola, Cigoli, & Acitelli, 2012).

## 3.3 Les stratégies d'ajustement

### *3.3.1 Le coping*

Pour Lazarus et Folkman (1984, p. 141), les stratégies d'ajustement sont « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux toujours changeants que déploie l'individu pour répondre à des demandes internes et/ou externes spécifiques, évaluées comme très fortes et dépassant ses ressources adaptatives». Selon eux, le coping a deux fonctions principales : il peut permettre de modifier le problème qui est à l'origine du stress et de réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème. Pozo et al. (2014) montrent que les mères d'enfants présentant un TSA ont tendance à utiliser des stratégies de coping positives et centrées sur le problème plus souvent que les pères. Seymour, Wood, Giallo, et Jellett (2013) montrent, eux, que la fatigue maternelle pourrait influencer leur manière de faire face aux difficultés de comportements de leur enfant et cela pourrait contribuer à leur niveau de stress. L'étude de Wang, Michaels et Day (2011) effectuée sur des familles chinoises ayant un enfant présentant un TSA met en lumière des

[2] Ce terme va être abordé dans la partie suivante concernant les stratégies d'ajustement.

différences dans l'utilisation de stratégies de coping chez les pères et les mères. Notons que malgré la différence culturelle à prendre en compte, ils montrent que les mères ont tendance, par rapport aux pères, à supprimer plus souvent les activités qui rentreraient en compétition avec le fait de s'occuper de leur enfant. Les pères, eux, mettent en place plus souvent que les mères l'utilisation de substance (médicaments, drogues) afin de gérer la situation (Wang et al., 2011).

Enfin, Pozo et al. (2014) rapportent que chez les mères, l'utilisation de stratégies de coping positives, centrées sur le problème entrainerait le bien-être psychologique et représenterait en conséquence un protecteur de stress.

### *3.3.2 Le coping dyadique*

Le coping dyadique renvoie au procédé interdépendant à travers lequel les couples gèrent le stress qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne ; il est marqué par le fait que les réactions d'ajustement d'un partenaire prennent en compte les signaux de stress de l'autre (Bodenmann, 2005 ; Ledermann et al., 2010 ; Revenson, Kayser, & Bodenmann, 2005). Il peut aussi être défini par le fait que les deux partenaires tentent de s'ajuster à un stresseur commun (Donato, Iafrate, Bradbury, & Scabini, 2012).

La littérature montre l'importance de l'ajustement dyadique car la présence de maladies chroniques mais aussi les tracas de la vie quotidienne ont un réel impact sur les relations conjugales (Bodenmann, 2000). Les réactions d'ajustement déployées par chacun des partenaires peuvent être positives comme apporter un soutien, soulager les responsabilités de l'autre ou encore discuter pour résoudre un problème ; et négatives, comme un manque d'intérêt, du sarcasme ou le fait de sous-estimer le stress de l'autre (Bodenmann, 2005 ; Iafrate et al., 2012). Des réponses adaptées permettent de résoudre le problème, réduire le stress et gérer les émotions négatives cependant, un coping dyadique de qualité implique également un maintien des relations conjugales lors des périodes de stress communes ou non (Herzberg, 2013).

Badr (2004) indique que le coping dyadique est significativement associé à des expériences vécues de manière moins stressantes ainsi qu'à un meilleur bien-être physique et psychologique. Bodenmann (2005) a suggéré que les femmes et les hommes étaient autant capables de faire preuve de comportements d'ajustement positifs face à leur partenaire en détresse. Neff et Karney (2005) confirment que les hommes et les femmes ne diffèrent pas dans

leur capacité d'apporter un soutien mais plutôt dans la manière de répondre au stress de leur partenaire. En effet, les femmes seraient plus attentives au mal-être de leur partenaire et les réponses qu'elles y apportent seraient plus efficaces dans la réduction de ce mal-être à long terme.

D'après Widmer et Bodenmann (2000), la seule différence notée est que les femmes communiquent plus leur stress. Aucune étude spécifique à l'ajustement parental en lien avec les TSA n'a été trouvée cependant de manière générale, plusieurs études ont montré l'intérêt d'un ajustement dyadique adapté et positif au sein du couple associé notamment avec une meilleure satisfaction maritale (Bertoni et al., 2007 ; Bodenmann, Pihet, & Kayser, 2006 ; Herzberg, 2013) et des expériences vécues de manière moins stressante ainsi qu'une amélioration du bien-être physique et psychologique (Badr, 2004 ; Bodenmann et al., 2006). Jones et al. (2013) remarquent que les différences au niveau du bien-être psychologique des pères et des mères ne semblent pas être dues aux variables qu'ils ont étudiées (trouble du comportement chez l'enfant, son fonctionnement adaptatif et la sévérité de l'autisme). Afin de trouver les racines de ces différences, ils proposent d'élargir les variables étudiées en suggérant notamment l'étude des stratégies de coping et du soutien social en lien avec le bien-être psychologique des pères et des mères.

**Synthèse Chapitre 2**

Les parents voient leur vie bouleversée par l'arrivée de cet enfant. De plus, la littérature actuelle abondante sur ce sujet, renseigne la spécificité de l'impact des TSA sur la qualité de vie des parents. En effet, de nombreuses études mettent en exergue des différences significatives entre le niveau de stress, d'anxiété et de dépression et de fardeau perçu chez les parents d'enfants avec TSA et chez les parents d'enfants avec Syndrome de Down ou encore sans pathologie. Les parents d'enfants avec TSA montreraient des niveaux de stress, de fardeau, d'anxiété et de dépression plus élevés en comparaison avec des parents d'enfants avec d'autres handicaps ou sans handicap. Les TSA ont donc un impact singulier sur la qualité de vie et le bien-être subjectif des parents et de la famille.

Les TSA n'affectent pas que les parents mais l'ensemble de la famille qui voit son quotidien perturbé par ce handicap. La fratrie est la première touchée par cette situation. En effet, les parents vont le plus souvent se focaliser sur les difficultés de l'enfant avec un TSA et « mettre de côté » les autres enfants qui peuvent se sentir rejetés et éprouver des sentiments négatifs vis-à-vis de leur frère ou sœur. Cela peut aller d'une attention moins présente à une négligence avérée.

La famille élargie également, les grands parents mais aussi les amis, peut être affectée par cette situation. Il est le plus souvent mis en avant comme explication dans l'ensemble des recherches, l'incompréhension de la part de la famille élargie mais aussi des amis de ce handicap complexe qui peut être socialement invisible. Les parents voient ainsi leur réseau social se rétrécir considérablement dès lors que le handicap perturbe leurs activités quotidiennes et leurs sorties. Le couple va par conséquent souffrir de cette situation d'isolement social. Une majorité de parents voit leur couple exploser sous la pression que représente le fait de prendre soin d'un enfant avec un TSA.

Souvent, le père et la mère vont mettre en place des stratégies d'adaptation différentes pour faire face et ainsi vont creuser un fossé entre eux qui va s'élargir de jour en jour. Les études actuelles mettent en avant les différences accrues entre les comportements des mères et des pères face au TSA de leur enfant. Les mères les plus touchées, vont ressentir un fardeau plus élevé, vont montrer des niveaux d'anxiété et de dépression plus hauts mais aussi vont percevoir un

soutien social moins important. Les pères quant à eux disposant d'un optimisme plus présent sont moins affectés et font état d'une vision de l'avenir de leur enfant plus positive.

Le soutien social et le coping dyadique semblent être deux variables modératrices exerçant un effet sur le bien-être psychologique des parents qui font face au TSA de leur enfant. Cet effet est aussi observé chez les parents d'enfants au développement typique face notamment aux tracas quotidiens. Le bien-être psychologique mais aussi ces variables intermédiaires peuvent également être influencés par une variable propre aux individus : l'optimisme.

Le bien-être psychologique des parents d'enfants avec TSA peut être préservé grâce à des variables comme le soutien social ainsi que le coping dyadique. Elles constituent des facteurs protecteurs et positifs lorsqu'il s'agit de faire face à la situation du handicap. Ces stratégies de coping individuel et dyadique sont appropriées pour réduire le stress des familles et pour améliorer leur bien-être (Zablotsky et al., 2013).

La collaboration entre parents et professionnels constitue également une notion centrale lorsqu'il s'agit de faire réduire le fardeau perçu par ces familles. Des services destinés à l'enfant et plaçant le parent au centre des interventions apparaissent essentiels dans la prise en charge des TSA.

# Chapitre 3 : La collaboration entre les parents et les professionnels.

## 1. Les interventions thérapeutiques précoces destinées aux enfants avec TSA

### 1.1 Les recommandations des instances de santé pour les enfants avant 4 ans

Le troisième et dernier plan autisme indique que « les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées ». Actuellement, le nouveau plan autisme préconise que le réseau diagnostic soit complété par un réseau de prises en charge précoces et intensives. Cependant, les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (Anesm) sont très lentement diffusées et peu d'enfants avec TSA bénéficient des interventions recommandées. L'Anesm (2010) recommande un certain nombre de « bonnes pratiques professionnelles » concernant les « interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et chez l'adolescent ». La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées rappelle que les personnes avec TSA ont des besoins identiques aux autres personnes et doivent vivre dans des lieux favorisant leur inclusion (école, travail, etc.).

La HAS et l'Anesm (2012) recommandent, pour tous les enfants porteurs d'autisme, des projets personnalisés fondés sur des interventions précoces, globales et coordonnées avant 4 ans, dans les 3 mois qui suivent le diagnostic. Dans le cas où les interventions globales ne sont pas disponibles, il est préconisé aux parents de débuter, dans un premier temps, une intervention ciblée sur le développement de la communication et du langage. En effet, un diagnostic précoce doit être nécessairement suivi d'un dispositif adapté si l'on considère que celui-ci conditionne l'avenir de cet enfant (Rogé, 2008).

### 1.2 Les interventions globales précoces et coordonnées recommandées

Les interventions personnalisées, globales et coordonnées et fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale sont recommandées pour tout enfant atteint d'autisme avant 4 ans. Parmi celles-ci, nous retrouvons les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA, le programme développemental dit de Denver ou le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH. Suite à un accord d'experts, les prises en charge intégratives de type Thérapie d'Echange et de Développement sont jugées appropriées par la HAS et l'Anesm (2012).

### 1.3 Les interventions globales non recommandées

Les pratiques telles que, le « Floor Time », le modèle Son Rise, les « 3I » et la méthode Padovan, ne sont pas recommandées par la HAS (2012). En effet, l'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et l'absence de fondement théorique n'ont pu conduire les experts à valider ces interventions. Des travaux de recherches peuvent être menés afin de juger de la pertinence de celles-ci.

### 1.4 Les recommandations des instances de santé pour les enfants après 4 ans

La rareté des études dont l'objectif est d'évaluer les interventions globales et coordonnées mises en place au-delà de 4 ans et l'absence d'études longitudinales évaluant les interventions précoces instaurées avant 4 ans conduisent à recommander d'adopter ou de poursuivre des interventions en fonction du profil de développement de l'enfant et de la sévérité de ses symptômes.

## 2. Des interventions pour l'enfant à l'intervention chez les parents

L'objectif final de toutes ces interventions (autonomie, communication, cognition, et comportements) est de permettre à l'enfant d'acquérir une meilleure autonomie en vue d'une

bonne intégration sociale, lorsqu'elle est possible. Il apparait que le stress parental peut faire diminuer ou éliminer les effets positifs des interventions pour les jeunes enfants atteints de TSA (Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008).

De plus, un stress parental élevé peut entraîner une augmentation des problèmes comportementaux d'extériorisation chez les enfants atteints de TSA (Baker et al., 2005 ; Lecavalier et al., 2006), et ainsi impacter toute la famille. Le stress parental semble avoir une incidence directe sur le fonctionnement des enfants atteints de TSA. Plus précisément, les symptômes de la dépression (par exemple, la fatigue, l'anhédonie, etc.) chez les parents peuvent contribuer à des déficits dans la sensibilité parentale et la synchronisation avec leur enfant pendant le jeu, qui sont associés à une diminution de la participation des enfants, de l'interaction sociale et du fonctionnement socio-émotionnel (Kim & Mahoney, 2004 ; Mahoney & Perales, 2003). Il est donc primordial pour préserver les interventions faites auprès des enfants d'apporter également un soutien aux parents. La participation de la famille au programme éducatif semble être indispensable.

Les parents sont inclus directement (les parents réalisent l'intervention seuls ou avec l'aide d'un thérapeute) ou indirectement (participation mineure dans le processus d'évaluation et/ou d'intervention dans le but d'un apprentissage des stratégies à utiliser au domicile). Dans la majorité des interventions : un examen des interventions précoces pour les enfants atteints de TSA a indiqué que 52% de ces interventions ont soutenu activement la relation parent-enfant, tandis que 59% des parents ont été inclus au sein de l'intervention (Schertz, Baker, Hurwitz, & Benner, 2011).

Les parents peuvent participer activement en recevant des conseils du psychologue et du personnel encadrant ainsi qu'éventuellement une formation spécifique également appelée guidance familiale, pour pouvoir appliquer le programme à domicile dans un but de généralisation, de continuité et de cohérence de la prise en charge. C'est la généralisation des apprentissages concrets acquis dans l'établissement et extrapolés dans l'environnement quotidien/social qui viendra participer au développement et au renforcement des mécanismes et compétences recherchés. Bien que l'intensité, la forme et la fonction de l'implication des parents dans l'intervention varient grandement (Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin, & Forget, 2012), la participation des aidants naturels dans l'intervention semble être d'une grande importance.

## 2.1 L'intervention technique et psychologique auprès des parents

D'après l'HAS, « l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant ». Les recommandations de bonnes pratiques (2012) indiquent que, tout projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées doive permettre aux parents de :

- Participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques ;
- Bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique.

Le troisième Plan Autisme 2013-2017 prévoit en effet « que les familles puissent bénéficier d'un ensemble d'actions coordonnées qui les aident à être présentes et actives au côté de leur enfant, leur évitent les situations d'épuisement et de stress et leur permettent de jouer pleinement leur rôle dans la durée ». Il montre ainsi la nécessité de la création des conditions d'une formation des parents, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (Anesm), et un soutien aux familles par la création de places d'accueil temporaire qui leur offrent des solutions de répit.

En France la HAS (2012) recommande « une information sur les TED et les interventions proposées ; une aide à la compréhension des difficultés spécifiques de leur enfant ; un soutien psychologique : comme toute situation de handicap, celle qu'entraînent les TED peut engendrer une souffrance psychologique dans la famille ; des occasions d'échanges entre parents sous différentes formes ; un contact avec les associations de parents et de personnes avec TED et une information et une aide dans l'accès à des ressources et compétences extérieures (démarches nécessaires à l'orientation de l'enfant/adolescent ) ».

L'intervention auprès des parents peut prendre plusieurs formes. On peut distinguer trois types de ressources qui sont disponibles afin de réduire le stress chez ces familles. On peut citer :

- les ressources personnelles de chaque membre de la famille (santé physique et émotionnelle, bien-être financier, etc.) ;

- les ressources internes du système de la famille (la cohésion familiale, la communication, l'adaptabilité, etc.) ;
- le soutien externe (soutien de répit, aides professionnelles, aides matérielles, aides financières (Maison Départementale des Personnes Handicapées, MDPH), par exemple).

#### *2.1.1 Soutien psychologique*

Un des préceptes fondamentaux de la thérapie individuelle va avoir pour objectif d'apprendre aux parents à mieux se connaître et de ce fait à cibler et travailler sur les moments clefs de leur parcours qui pourraient potentialiser les difficultés de prise en charge rencontrées auprès de leur enfant.

#### *2.1.2 Participation à des groupes de parents*

Le groupe de parents est un groupe de parole qui représente un des principaux outils pour réduire le fardeau de l'aidant, pour améliorer le bien-être général de l'aidant et augmenter la qualité des soins familiaux, en donnant la possibilité aux parents de rencontrer des personnes confrontées à des situations similaires. C'est aussi l'occasion d'appréhender un nouveau groupe d'appartenance et de référence, échanger sur des difficultés communes et partager ses stratégies d'adaptation. Cela passe également par d'autres supports à l'échange comme des sorties et/ou des activités sans lien avec la pathologie, etc.). L'aidant peut, grâce à cette intervention, augmenter son réseau social afin de réduire les impacts négatifs du comportement quotidien de son enfant

Les thérapies familiales de groupe permettent aux parents de rencontrer d'autres parents étant dans une situation similaire à la leur (Gonzalez, Steinglass, & Reiss, 1989). Elles permettent de mettre des mots sur les difficultés qu'ils rencontrent, de s'adapter au handicap, mais aussi elles sont un moyen de soutenir la naissance d'une identité nouvelle pour la famille qui pourra à son tour aider d'autres parents à faire face aux tracas du quotidien. Il est essentiel de préciser et de rappeler que la participation à des activités de groupe est un des principaux outils pour réduire le fardeau de l'aidant, pour améliorer son bien-être général et augmenter la qualité des soins familiaux, en donnant la possibilité aux parents de rencontrer des personnes confrontées à des situations similaires. Il en découle une identité familiale réellement tournée vers la recherche d'information liée au trouble de l'enfant handicapé. Les frères et sœurs pourraient aussi contribuer de façon active à la prise en charge et ainsi devenir des agents de la guérison (Dodd, Hupp, Jewell, Krohn, 2008). Le groupe fraternel peut occuper une fonction thérapeutique. Les

systémiciens (Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 1999) ont d'ailleurs développé une thérapeutique spécifiquement familiale, dans laquelle les frères et les sœurs ont toute leur place. Si une difficulté dans la fratrie peut tout à fait être traitée par la thérapie familiale systémique, le système fraternel pourrait donc également représenter un levier thérapeutique, voir même pallier au système parental dysfonctionnant. C'est en s'appuyant sur cette fratrie que les thérapeutes vont aider la famille à faire évoluer les relations.

#### *2.1.3 Formations parentales*

La formation des parents est une méthode très efficace pour promouvoir la généralisation et le maintien des compétences chez les enfants avec TSA (Igersoll & Dvortcsak, 2006).

Les programmes de formation aux habiletés parentales (PFHP) pour les parents d'enfants avec TSA sont construits dans le but d'accroître les connaissances des parents afin que ces derniers puissent se sentir confiants et agir efficacement au quotidien pour favoriser le développement de leur enfant.

Le programme intitulé « L'A.B.C. du comportement de l'enfant ayant un TED/TSA : Des parents en action ! » (Ilg, Paquet, Wolgensinger, Dutray, Rivard et al., 2014) a pour objectif de donner des outils aux familles afin de les aider à gérer au mieux les comportements de l'enfant au sein de l'environnement familial. Ce programme vise à la réduction des comportements problématiques de l'enfant et ainsi à l'amélioration du bien-être parental comme d'autres PFHP qui rapportent des diminutions au niveau du stress parental (Minjarez, Mercier, Williams, & Hardan, 2013 ; Stipanicic, Couture, Rivest, & Rousseau, 2014).

La première étude d'application de programme sur six parents d'enfants âgés entre quatre et six ans montre une satisfaction des parents. Une augmentation des connaissances sur les TSA et les pratiques éducatives en fin de programme est rapportée par les parents. Il a été également observé une amélioration au niveau du comportement de l'enfant pour plus de la majorité des parents (4 parents).

#### *2.1.4 Interventions à domicile*

Avec ou sans la présence de l'enfant, les interventions à domicile ont pour but d'aider les parents à gérer un problème X à un moment T. Le psychologue ou l'éducateur spécialisé viendra se positionner en tierce personne recherchant l'objectivité dans l'approche du problème exposé.

De ce fait, même s'il n'en découle pas forcément une solution, une vision extérieure permet à la fois une diminution du ressenti de la gravité de la situation et un impact positif sur le stress.

### *2.1.5 Programmes de répit*

De nombreuses recherches se sont intéressées au rôle des facteurs de stress dans la vie des familles qui élèvent des enfants atteints de TSA, cependant peu de recherches ont mis l'accent sur le soutien social externe.

Les soins de répit sont un exemple d'une ressource externe qui permet aux parents de faire une «pause». Les soins de répit donnent à la famille une chance de «repos», de «se détendre», de se «recentrer» (Doig, McLennan, & Urichuk, 2009). Ils déplacent l'accent mis habituellement sur les besoins de l'enfant, sur les besoins de tous les membres de la famille, afin que les parents puissent avoir du temps pour faire des activités simples comme par exemple faire du shopping, manger dans un restaurant ou encore faire le ménage ainsi que passer du temps avec leur conjoint et les autres enfants de la famille sans être constamment concentrés sur l'enfant qui nécessite des soins vigilants (Doig et al., 2009). Les soins de répit sont basés sur les caractéristiques de l'individu qui a besoin de soins et sur les caractéristiques de la famille comme un niveau de stress élevé, de faibles niveaux de soutien informel et les tensions financières (Nankervis, Rosewarne, & Vassos, 2011). Le soutien de répit peut être donné par de nombreuses personnes comme des professionnels formés mais aussi par la famille élargie ou encore par des bénévoles. Ce soutien peut se dérouler dans des contextes différents, maison de famille, en collectivité ou en milieu résidentiel pour différentes périodes (de quelques heures à plusieurs jours) et à différents moments (le soir, le week-end ou pendant les vacances).

Un programme de répit sur la base de la création d'une liste d'étudiants pouvant garder à domicile l'enfant avec TSA a été mis en place et évalué (Openden, Symon, Koegel, & Koegel, 2006). Pour les familles qui, rencontraient des difficultés à trouver des soins de répit, la liste d'étudiants « baby-sitters » a permis de réduire le stress familial en donnant l'accès à une seule source d'informations et à de nombreuses options de baby-sitting.

Une étude portant sur 148 familles montre que le soutien de répit est associé à des taux plus faibles de placement familial et de maltraitance des enfants ayant une déficience intellectuelle, y compris des enfants avec autisme (Cowen & Reed, 2002). Harper, Dyches, Harper, Ropper, et South (2013) mettent en avant que le nombre d'heures de soutien de répit est

positivement corrélé à l'amélioration de la qualité conjugale. Le niveau de stress semble intervenir dans ce modèle comme un médiateur de l'effet de l'intervention sur leur qualité conjugale. Les auteurs suggèrent donc l'élaboration de supports afin de fournir un soutien en termes de répit aux familles avec des enfants atteints de TSA.

La possibilité d'accéder au moins à l'une de ces interventions, apporte une amélioration certaine de la relation parent(s)/enfant(s). Cependant, dans l'étude de McGill et al., (2006), les parents (66 parents) rapportent un manque d'aide et d'écoute de la part des professionnels. La plupart des familles ont indiqué avoir reçu le soutien d'un professionnel ainsi que des conseils pour améliorer la communication avec leurs enfants et près de la moitié d'entre eux ont trouvé ce type d'aide utile pour améliorer leur quotidien de parents. Les résultats de cette étude font apparaître la primauté de l'aide technique et psychologique sur les interventions s'inscrivant dans un courant psychanalytique et sur l'administration de médicaments aux enfants atteints de TSA. En effet, la moitié des parents participant à l'étude de McGill et al., (2006) ont déclaré que leurs enfants ont une prise en charge médicamenteuse pour aider à gérer les comportements difficiles, mais que celle-ci n'était valable que pour un quart des traitements. Dans l'ensemble, un quart de l'échantillon a été satisfait par les services qu'on lui a proposés et offerts alors que la moitié des parents restent insatisfaits. L'aide apportée apparaît être insuffisante face à la demande des parents se déclarant en détresse. Il n'existe, malheureusement pas, d'adéquation entre l'offre des professionnels et la demande des parents (Clegg, Sheard, Cahill, & Osbeck, 2001).

### 3. L'approche centrée sur la famille : efficacité et impacts durables

L'unité de recherche CanChild Centre for Childhood Disability Research donne une définition de l'approche centrée sur la famille qui est la suivante : « le service centré sur la famille est constitué d'un ensemble de valeurs, d'attitudes et d'approches pour les services aux enfants ayant des besoins particuliers et leurs familles. Cette approche reconnaît que chaque famille est unique, que la famille est la constante dans la vie de l'enfant, et que les parents sont les experts des capacités de l'enfant et de ses besoins. Le service centré sur la famille est axé sur les forces de la famille en prenant en compte les besoins de tous les membres de la famille ». L'approche centrée sur la famille entraîne un résultat positif pour les familles en termes de

réduction de stress parental et de bien-être émotionnel ainsi que des niveaux plus élevés de satisfaction des parents vis-à-vis des services (King, Law, King, & Rosenbaum, 1998 ; King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004 ; Law et al., 2003 ; Van Riper, 1999, 2001).

En France, d'après l'enquête réalisée en 2004 sur l'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé par la DREES, les parents se sentent plus satisfaits lorsque les professionnels les impliquent, à la fois dans le domaine médical ou social. Cette implication doit être effective au moment de la prise en charge et tout au long de l'accompagnement. Depuis les années 90, les parents revendiquent fortement leur volonté d'être intégrés à la décision d'orientation de leur enfant (Plaisance & Lesain-Delabarre, 2003). De ce fait, lorsque la prise en charge correspond à un souhait des parents, elle a plus de chance de les satisfaire. Dans cette étude les parents ont une opinion globalement positive des prises en charge médicales, sociales et éducatives effectives de leur enfant en situation de handicap avec des taux de 80 à 90 % de satisfaction.

La communication avec les professionnels permet aux parents de mieux assumer leur rôle de parent d'enfant handicapé (Plaisance & Lesain-Delabarre, 2003). Cependant pour toutes les prises en charge présentées dans cette étude (accueil en hôpital, en établissement médico-social ou d'un suivi en Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)), le manque d'information et de communication est l'une des principales sources d'insatisfaction des parents.

L'enquête de Baghdadli, Rattaz, Ledésert, et Bursztejn (2010) indique que les pratiques d'accompagnement restent encore peu spécifiques au regard des problématiques effectives des personnes avec TSA. Les résultats montrent par ailleurs qu'il existe une réflexion pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED, notamment en associant plus étroitement la famille et la personne elle-même à sa prise en charge.

L'étude de Ziviani, Feeney et Khan (2011) a montré que deux aspects de l'approche centrée sur la famille (Donner des informations générales et Coordination globale des soins) influencent la satisfaction qu'ont les parents des prises en charge de leur enfant ayant une incapacité physique. En effet, ces aspects expliquent 68% de la variance de la satisfaction des parents. L'étude de King, King, et Rosenbaum (2004) a montré que plus il y a d'endroits impliqués dans la prestation de services, plus les parents perçoivent les services comme étant moins centrés sur la famille. La complexité des problèmes de santé ou de développement de

l'enfant étaient significativement et indirectement liés à la perception des parents à travers l'effet médiateur du nombre de sources de services. Cette constatation donne à penser que c'est la façon dont les services sont délivrés qui influence de manière significative la satisfaction des parents, des prises en charge de leur enfant. Des résultats similaires ont été trouvés dans des études antérieures (King, Cathers, King, & Rosenbaum, 2001, King et al., 2004).

Dans une étude récente, Sobotka, Francis, et Vander Ploeg Booth (2016) montrent que 71% des 2859 parents (avec 75 % de mères) interrogés ont rapporté que l'intervention qu'ils reçoivent pour leur enfant est globale. Plus de trois quarts des parents ont également signalé que les soins reçus étaient centrés sur la famille. Parmi les parents qui ont rapporté avoir un besoin de coordination des soins (N = 1049), seulement 14% ont déclaré avoir habituellement obtenu l'aide dont ils avaient besoin. La coordination attendue avec les services de l'éducation est particulièrement importante pour les enfants atteints de TSA, cependant 27% des parents ont déclaré une insatisfaction à l'égard de la communication des services de santé avec les écoles.

Bien que les parents fassent état d'un bon accès aux médecins généralistes et aux lieux de soins, la coordination entre les différentes interventions est absente alors qu'elle représente un élément clé du modèle des services de santé. La coordination des soins représente une responsabilité centrale des services de santé et elle est essentielle pour assurer des résultats de santé de qualité.

La mise en œuvre d'un cadre afin de rendre simple, systématique et durable la coordination des soins peut augmenter significativement la valeur globale des interventions précoces à l'égard des enfants à besoins spéciaux et de leurs familles. En effet, McAllister, Presler, et Cooley (2007) montrent l'impact clinique et fonctionnel ainsi que la satisfaction et les résultats en termes de coûts qui découlent de la mise en place d'un cadre qui coordonne les soins.

Des études qualitatives ont montré que les parents d'enfants avec TSA perçoivent des insuffisances au niveau des services de santé. Ces études mettent en avant l'insatisfaction des parents quant à la réponse que les médecins leur donnent face à leurs préoccupations ainsi qu'envers celle-ci qui n'est pas assez globale et coordonnée face à leurs besoins en matière de soins centrés sur la famille (Carbone, Behl, Azor, & Murphy, 2010). Des études comparatives avec des enfants à besoins spéciaux, ont d'ailleurs permis de mettre en avant la difficulté d'accès

à des services de soins pour les parents d'enfants avec TSA mais aussi leur insatisfaction face à ces services (Kogan et al., 2008).

**Synthèse Chapitre 3**

Les recommandations concernant l'accompagnement de l'enfant et de l'adolescent (2012) ainsi que le troisième plan autisme 2013-2017 (HAS et Anesm) visent à préconiser des interventions adaptées et coordonnées pour les enfants mais aussi à placer le parent au centre des différentes interventions.

Les interventions mises en place auprès de l'enfant semblent au vu de la littérature actuelle avoir un impact majeur sur le bien-être psychologique des parents. Elles se veulent efficaces car elles y intègrent les parents et la famille en tous points. La littérature mais aussi les lois récentes mettent explicitement en exergue l'intérêt d'intégrer les parents aux interventions. En effet, l'intervention avec l'enfant ne peut montrer des résultats positifs qu'à condition que les parents soient placés comme acteurs principaux.

Il apparaît essentiel que l'intervention soit destinée aux parents. En effet, le deuxième chapitre de cette thèse montre les spécificités des TSA et leur l'impact sur le bien-être psychologique de ces derniers. Il est donc primordial et ce pour une meilleure efficacité de l'intervention auprès de l'enfant que les parents puissent bénéficier aussi d'un soutien psychologique et de pratiques visant à améliorer leur bien-être.

Depuis peu, certains programmes destinés aux parents permettent de travailler sur des compétences particulières afin que ces derniers puissent se sentir confiants et agir efficacement au quotidien pour favoriser le développement de leur enfant. Le soutien en terme de répit permet également d'alléger la charge ressentie par les parents afin qu'ils puissent être à nouveau complètement disponibles tant physiquement que psychologiquement pour s'occuper dans les meilleures conditions de leur enfant.

Cependant, les parents rapportent de l'insatisfaction vis-à-vis des interventions qui leurs sont destinées (pour l'enfant et pour les parents). L'insuffisance apparaît dans le manque de réponses adaptées de la part des professionnels aux attentes des parents mais aussi dans l'absence de coordination des différents services proposés. La coordination des soins représente l'aspect

principal que les parents noteraient comme dysfonctionnant. En effet, ils rapportent par exemple un manque cruel de communication entre l'école et l'équipe soignante (psychologue, éducateur spécialisé, psychomotricien, etc.). Le manque de globalité et de coordination des interventions explique l'insatisfaction des parents quant à l'accompagnement de leur enfant mais aussi leur insatisfaction quant à leur propre place au sein de cet accompagnement.

Le système de santé en France tend à s'améliorer grâce aux dernières recommandations de la HAS mais aussi au troisième et dernier plan autisme, en listant les interventions recommandées et non recommandées dans le cadre de l'accompagnement des enfants et des adolescents avec TSA et en induisant un changement réel dans la qualité des prises en charge.

Il est aussi mis en avant dans ces dernières recommandations la volonté d'accorder une place centrale à toute la famille. Les parents doivent être intégrés aux interventions qui se veulent dirigées vers la famille afin d'améliorer leur bien-être psychologique et ainsi de voir leur qualité de vie augmenter.

## Problématique de recherche

Dans ce travail, nous essaierons de comprendre et de mettre en lumière les facteurs en jeu dans la perception du fardeau chez les familles d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et plus spécifiquement chez les parents et dans les dyades pères/mères.

Avoir un enfant avec un handicap est un bouleversement pour les parents qui doivent faire face à une situation stressante qui va perturber leur quotidien et leur avenir. Pour les parents d'enfants avec TSA ces perturbations tant objectives que subjectives vont revêtir des manifestations différentes autres que celles des parents d'enfants avec d'autres handicaps ou incapacités. Une littérature abondante fonde l'hypothèse selon laquelle la présence de TSA chez un enfant produit des facteurs de stress particulièrement nocifs chez ses parents, en effet ceux-ci ont plus de stress que les familles dont les enfants sont sans incapacité et souvent plus que des parents dont les enfants ont d'autres incapacités et maladies chroniques.

Les TSA touchent aujourd'hui une population grandissante cependant il existe dans la littérature actuelle un vide scientifique concernant le handicap et la notion de fardeau familial.

Depuis les années soixante-dix, l'intérêt pour des concepts comme « santé, bien-être, bonheur, satisfaction, stress et qualité de vie » s'est considérablement accru. En effet, de nombreuses recherches se sont déjà intéressées au stress des parents, mais rares sont celles qui cherchent à évaluer les conséquences des TSA sur le fardeau ressenti par les parents.

D'un point de vue général, les données récentes de la littérature scientifique permettent d'avoir un aperçu des facteurs qui semblent avoir un effet sur la qualité de vie des parents mais il est difficile d'observer les liens présents entre ces différentes variables.

La notion de fardeau, notion centrale de cette thèse , est souvent évoquée et étudiée auprès de soignants (*caregivers*). Elle a fait l'objet d'études dans des domaines de pathologies spécifiques, telles que la Démence de Type Alzheimer (DTA), les déficiences visuelles, ou encore la Sclérose en Plaques. Cependant elle reste encore très peu abordée dans le domaine de l'enfance et spécifiquement dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux comme les TSA.

L’objectif de la première étude de cette thèse consiste en la validation de l'outil principal évaluant le fardeau perçu par le parent face au TSA de son enfant. Dans la littérature actuelle, de nombreuses échelles mesurent le fardeau chez les aidants naturels et/ou familiaux, cependant à notre connaissance, il n'existe pas d'échelle adaptée aux parents d’enfants avec TSA en langue française.

Malgré les avancées de la recherche concernant la connaissance du vécu des parents dans diverses pathologies, cette notion de fardeau et d'ajustement au TSA est encore peu étudiée. Il est apparu essentiel de mettre en lumière la spécificité des TSA dans la perception du fardeau parental. La deuxième étude de cette thèse est une étude comparative entre le vécu des parents d'enfants avec TSA, les parents d'enfants avec Syndrome de Down et les parents d’enfants typiques.

La troisième étude présentée dans cette thèse vise dans un premier temps à l'établissement des liens entre les différentes variables d'un modèle expliquant le fardeau perçu par les parents. Cette étude consiste à tester un modèle choisi, grâce à une batterie de questionnaires en ligne, afin de trouver les déterminants de santé psychologique des parents d'enfants avec TSA.

Dans un second temps, cette étude va permettre de mettre en lumière des profils de parents d’enfants avec TSA et d’identifier au sein de ces profils de parents les facteurs qui semblent intervenir dans les différences de vécu face au handicap.

Enfin une quatrième étude viendra conclure ce travail de thèse à travers un regard qualitatif. Il sera étudié plus spécifiquement le vécu du couple parental face au TSA de l’enfant et l’ajustement dyadique face au handicap.

# Deuxième partie : Partie Empirique

## Etude 1 : Validation française du CGSQ-21 sur une population de parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme

French validation of Caregiving Strain Questionnaire of parents with children with Autism Spectrum Disorders.

Article accepté avec revisions dans Psychologie Française le 23 Décembre 2016.

**Résumé**

Le Caregiving Strain Questionnaire (CGSQ-21) permet d'évaluer le fardeau des aidants familiaux. L'objectif de cette étude est de présenter une validation d'une traduction française de ce questionnaire (FCGSQ-21) auprès de parents d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

Le CGSQ-21 a été validé auprès de 167 parents qui ont rempli six questionnaires évaluant l'optimisme, le soutien social perçu, la satisfaction, l'anxiété, la dépression et le fardeau perçu. Grâce à une analyse factorielle confirmatoire (CFA), il a été testé la validité factorielle, la validité convergente et la cohérence interne du French Caregiving Strain Questionnaire (FCGSQ-21). Il est retrouvé que le modèle à trois facteurs est le plus adapté à la structure du FCGSQ-21. La validité convergente montre des corrélations significatives entre de nombreuses échelles du protocole. L'homogénéité du FCGSQ-21 est excellente avec un alpha de Cronbach à 0,90.

Le FCGSQ-21 va permettre d'évaluer le niveau de fardeau perçu par les parents dans une optique d'adapter l'intervention faite auprès de l'enfant et de ses parents.

***Mots clés :*** Troubles du Spectre de l'Autisme, Parents, Validation, Psychométrie, Fardeau perçu.

**Abstract**

This validation study aims to investigate the psychometric properties of the French version of the Caregiving Strain Questionnaire with 21 items (FCGSQ-21) which evaluates caregivers of children with Autism Spectrum Disorder's burden.

A literature review from 2002 to 2012 highlighted that five scales measured caregivers' burden regarding children and only one English scale examined parents of children with ASD's burden. The CGSQ-21 was chosen for this study and has been validated with 167 French parents who completed an online survey. Those parents filled out a total of six questionnaires measuring optimism, perceived social support, care satisfaction, anxiety, depression and perceived burden.

The factorial and convergent validities as well as the internal consistency of the FCGSQ-21 have been tested with a confirmatory factor analysis (CFA). A three factors model was found to best fit the structure of this scale, those include the objective burden as well as the internalized and externalized subjective burdens. The convergent validity brings to light significant correlations between many scales of the protocol. In the present study, the FCGSQ-21's homogeneity is excellent with a Cronbach's alpha of .90.

The FCGSQ-21 is a valid and useful tool to measure the burden perceived by parents of children with ASD. This study's objective was to confirm the tool's validity in order to improve clinical practice with children and their parents. This scale evaluates parents' levels of psychological distress for adapting interventions given to the children while taking into account parental well-being's specificities highlighted by the FCGSQ-21.

***Keywords :*** Autism Spectrum Disorder, Parents, Psychometrics, Perceived burden, Intervention.

## Introduction

Aujourd'hui, de nombreuses revues de la littérature font état d'un grand nombre d'études sur les aidants familiaux (Schene, Tessler, & Gamache, 1996, Whalen & Buchholz, 2009). Ces différentes revues permettent de quantifier le fardeau des familles dans des domaines, comme les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), les pathologies psychiatriques telles que les démences, etc. Cependant, le fardeau de l'aidant dans le domaine du handicap et plus spécifiquement dans le domaine des troubles du développement de l'enfant a été peu étudié (Brannan, Heflinger, & Bickman, 1997, Taylor-Richardson, Helfinger, & Brown, 2006). Une seule étude américaine de validation a été trouvée. L'étude de Khanna et al. (2012) présente une validation de l'échelle de Brannan et al. (1997) auprès de parents d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Il n'y a aucune mesure française du fardeau des aidants d'enfants avec handicap, adaptée et validée, notamment dans le domaine des TSA.

Une analyse de la littérature a été effectuée de 2002 à 2012 pour examiner les échelles de fardeau. Plusieurs facteurs ont été pris en compte. En effet, il a été vérifié le type de population, la taille de l'échantillon, la fiabilité, la validité, la faisabilité, ainsi que les facteurs évalués dans les différentes études.

Les articles ont été collectés à l'aide de plusieurs moteurs de recherche : MEDLINE, FRANCIS, ERIC, PASCAL, PsycINFO, PsycARTICLES, PsycCRITIQUES, Psychology and Behavioral Sciences Collection via EBSCOhost, Science Direct et PubMed et grâce aux mots clés « burden », « caregiver burden », « strain », « stress » et « well-being » utilisés séparément.

Quatre-vingt-quinze articles qui utilisent 39 échelles mesurant le fardeau de l'aidant dans des domaines différents ont été trouvés. Dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des autres démences, il a été trouvé 33 articles utilisant 23 échelles, en ce qui concerne le domaine des AVC, 23 articles ont été répertoriés dont 13 présentent des échelles, 11 articles et dix échelles ont été comptabilisés pour les troubles psychiatriques de l'adulte et dans le domaine du cancer, sept articles utilisant trois échelles ont été trouvés.

Dans le domaine de l'enfance, cinq articles ont été retenus avec l'utilisation de quatre échelles. Deux articles ont été pris en compte chez les adultes avec difficultés intellectuelles, ainsi que dans le domaine de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et celui des blessures

traumatiques au cerveau avec pour chaque domaine l'utilisation de deux échelles. Enfin, dix articles dont huit présentant des échelles ont été trouvés et regroupés dans une catégorie nommée « divers » qui rassemble des articles dans des domaines comme les Troubles du Comportement Alimentaire (TCA), les maladies chroniques, les affections à long terme, etc.

Les échelles les plus utilisées dans la littérature entre 2002 à 2012 et dans les domaines cités précédemment sont le Zarit Burden Interview avec 15 études, le Caregiving Strain Index (CSI) avec sept études, le Caregiving Reaction Assessment avec quatre études, puis avec deux études pour chacune des échelles suivantes, il a été répertorié, le Caregiver Distress Scale (CDS), le Carers of Older People in Europe (COPE Index), le Relative Stress Scale (RSS), le Senses of Competence Questionnaire (SCQ), le Family Burden Interview Schedule (FBIS) et le CarerQol Instrument.

Le CGSQ a été choisi parmi les quatre échelles utilisées dans le domaine de l'enfance, à savoir le Child and Adolescent Burden Assessment (CABA), le Family Burden of Injury Interview (FBII), le Family Stress and Coping Interview (FSCI) et le Caregiving Strain Questionnaire (CGSQ). En effet, elle était l'échelle la plus adaptée pour la population de parents d'enfants avec un TSA. Cette échelle comporte 21 items répartis en trois facteurs. Le fardeau objectif comportant 11 items qui représentent les conséquences négatives perçues par l'aidant comme les perturbations du temps personnel, le coût financier, les effets sur le travail ou encore l'isolement social. Le fardeau subjectif internalisé (6 items), rassemble des sentiments négatifs internes comme la honte et l'inquiétude. Enfin, le fardeau subjectif externalisé (4 items) est composé de sentiments négatifs à l'égard de l'enfant comme la colère, la gêne ou encore le ressentiment.

Dans la littérature actuelle, de nombreuses échelles mesurent le fardeau chez les aidants naturels et/ou familiaux. Cependant à notre connaissance, il n'existe pas d'échelle adaptée aux parents d'enfants avec un TSA en langue française. Il semblait d'une importance primordiale de créer et de valider une échelle française afin de mieux appréhender la charge que peuvent ressentir les parents d'enfants atteints d'un TSA en France.

La découverte du CSGQ a permis la traduction et l'adaptation d'une échelle déjà destinée aux parents d'enfants avec un TSA mais en langue anglaise. L'objectif de cette étude est de

valider cette échelle auprès de parents d'enfants ayant un TSA afin qu'elle puisse être réutilisée dans d'autres études spécifiques au domaine de l'enfance et plus précisément du TSA.

## Méthode

1. Participants

Les parents ont été recrutés grâce à l'envoi de courriers dans la France entière, dans des associations ou des structures concernées par les Troubles du Spectre de l'Autisme. Les parents ont été ainsi informés qu'ils pouvaient répondre en ligne à un questionnaire sur leur vécu de parents d'enfants avec un TSA. Les données ont été recueillies avec le logiciel Limesurvey. L'étude s'est déroulée de Novembre 2012 à Septembre 2015. Cent soixante-sept parents d'enfants avec TSA ont été inclus. Cent quarante questionnaires ont été remplis en totalité et 301 ont été remplis partiellement. Huit questionnaires ont été exclus car les parents ne résidaient pas en France. En effet, le système de santé est très différent entre les différents pays même à l'intérieur de l'Europe. Il a été décidé de remplacer les données manquantes dans les questionnaires où il manquait moins de 20% des données (27 questionnaires). Le tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques des participants.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des participants de cette étude

| **Caractéristiques** | | **N (%)** |
|---|---|---|
| ***Caractéristiques des parents*** | | |
| **Genre** | Homme | 46 (27.5%) |
| | Femme | 121 (72.5%) |
| **Lien de parenté avec l'enfant** | Père | 45 (26.9%) |
| | Mère | 118 (70.7%) |
| | Beau-Père | 1 (0.6%) |
| | Belle-mère | 3 (1.8%) |
| **Age** | | M= 43.92 (ET= 9.30) |
| **Pays de naissance** | France | 161 (96.4%) |
| | Autres pays | 6 (0.6%) |
| **Statut** | Célibataire (seul, veuf et divorcé) | 38 (22.8%) |
| | En couple ou marié | 129 (77.3%) |
| **Statut socioprofessionnel** | Sans activité | 61 (36.5%) |
| | Agriculteurs, exploitants | 1 (0.6%) |
| | Artisans, commerçants, chefs d'entreprises | 5 (3%) |
| | Cadres, professions intellectuelles supérieures | 41 (24.6%) |
| | Professions intermédiaires | 16 (9.6%) |
| | Employés | 43 (25.7%) |
| | Ouvriers | 0 |
| ***Caractéristiques de l'enfant avec TSA*** | | |
| **Genre** | Garçon | 144 (86.2%) |
| | Fille | 23 (13.8%) |
| **Age** | | M = 12.81 (ET= 8.98) |
| **Type de diagnostic** | TSA avec déficience | 66 (39.5%) |
| | TSA sans déficience | 99 (59,3%) |

N = effectifs en pourcentage ; M = moyenne ; ET = Ecart-type

2. Traduction

La traduction a été réalisée à partir de la version en 21 items de l'étude de Khanna et al. (2012). Un email aux auteurs a permis de récupérer la version anglaise de l'échelle mais aussi les instructions pour la cotation de l'échelle. Un accord préalable de ces auteurs a été obtenu afin de pouvoir traduire et utiliser cette échelle.

Une back translation a été réalisée en trois étapes par deux traducteurs non professionnels. Un premier traducteur a traduit l'ensemble des items en français. Dans un deuxième temps, un second traducteur a traduit les items français en anglais. Il a été effectué ensuite une comparaison entre cette version anglaise et la version originale. Enfin en concertation, les deux traducteurs ont modifié l'ensemble des items et amélioré la version française.

Une étude exploratoire sur un échantillon de 75 parents a été menée pour tester la version française du questionnaire sur la population française de parents d'enfants avec TSA. Ceci a permis de recueillir des informations sur la compréhension des items et d'apporter quelques légères modifications avant de lancer l'étude en ligne via Limesurvey.

3. Mesures

Six échelles sont utilisées afin de calculer la validité convergente du FCGSQ-21.

<u>Le fardeau perçu : Le Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ)</u>

Ce questionnaire a été créé et validé par Brannan et al. en 1997 sur une population de parents d'enfants avec des problèmes émotionnels et de comportement. Il a également été repris et validé par Khanna et al. en 2011 sur une population de parents d'enfants avec TSA. Ce questionnaire est composé de 21 items. Le parent répondant doit indiquer la fréquence des problèmes ou sentiments présents les 6 derniers mois en raison des troubles de leur enfant. Ce questionnaire apparait sous la forme d'une échelle de Likert allant de 1 « Pas du tout » à 5 « Enormément ». Les scores s'étendent de 21 à 105. Plus le score total est élevé, plus le sentiment de fardeau est fort. Les items sont répartis en trois facteurs : (1) Fardeau objectif (11 items), (2)

Fardeau subjectif externalisé (4 items), (3) Fardeau subjectif internalisé (6 items). Dans l'étude de Khanna et al. (2011) la consistance interne pour l'échelle globale était de 0,94 et des alphas de 0,93, 0,75 et 0,82 pour les facteurs. Dans cette étude, la consistance interne de ce questionnaire est également très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,90. La consistance interne pour les trois facteurs varie de 0,88 à 0,80 (avec 0,59 pour le fardeau subjectif externalisé).

Le fardeau perçu : Le questionnaire d'inventaire de Fardeau ou Burden Inventory (BDI)

Ce questionnaire créé et validé par Bedard et al. (2001) est utilisé pour saisir et mettre en exergue la manière dont les parents perçoivent la charge liée au handicap de leur enfant. Il a été repris et modifié pour s'adapter à la population de cette recherche. Issu d'autres études sur différents handicaps et notamment sur la maladie d'Alzheimer, il s'adresse normalement à une autre population. Il se compose de 12 items où les répondants choisissent à quelle fréquence ils ont tel ou tel ressenti par rapport au handicap de leur enfant. Ce questionnaire apparait sous forme d'échelle de Likert avec des choix de réponses de « Jamais » (0) à « Presque toujours » (4). Les scores s'étendent de 0 à 48 points. Plus le score est élevé et plus la charge du handicap de l'enfant ressentie par le parent est importante. Ces items sont répartis en 2 facteurs : (1) Astreinte personnelle (9 items), (2) Astreinte du rôle (3 items). L'étude de validation en hébreux montrait une consistance interne de 0,83 avec des alphas de 0,86 et 0,76 respectivement pour les deux facteurs. Pour cette étude, la consistance interne est satisfaisante avec un coefficient alpha de Cronbach de 0,82. La consistance interne pour les deux facteurs varie respectivement de satisfaisante à peu satisfaisante, les alphas de Cronbach varient de 0,85 à 0,65.

L'anxiété et la depression : Le Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)

Le questionnaire HADS élaboré par Zigmond et Snaith en 1983 et traduit par Lépine, Godchau, Brun, et Lempérière en 1985, comporte 14 items. Il est constitué par deux échelles : une évaluant la dépression (7 items) l'autre, l'anxiété (7 items). Un score à l'échelle d'Anxiété égal ou supérieur à 11, confirme une anxiété. Pour l'échelle de Dépression, un score égal ou supérieur à 11, montre une dépression confirmée. Un score total égal ou supérieur à 19, confirme un état anxio-dépressif. Le questionnaire apparait sous forme d'échelle de Likert en quatre points allant de 0 à 3. D'après Hansson, Chotai, Nordstom, et Bodlund (2009), la consistance interne de

ce questionnaire est satisfaisante avec un coefficient alpha de Cronbach de 0,87 pour l'échelle de dépression. Dans cette étude, la consistance interne est de 0,86 avec des alphas de Cronbach de 0,77 pour l'anxiété et de 0,80 pour la dépression.

La disposition à l'optimisme : Le Life Orientation Test-Revised (LOT-R)

Ce questionnaire est utilisé pour évaluer la disposition à l'optimisme d'un individu. Scheier et Carver (1985) ont créé le Life Orientation Test (LOT), puis quelques années plus tard, ce test a été révisé (LOT-R ; Scheier, Carver, & Bridges, 1994). Une corrélation de 0,95 a été établie entre les deux versions (Scheier et al., 1994). Le questionnaire a ensuite été traduit et validé en une version franco-canadienne par Trottier, Mageau, Trudel, et Halliwell (2008). Le LOT-R comprend six énoncés d'évaluation personnelle ainsi que quatre énoncés inclus à titre de leurres, ces derniers ne sont pas comptés dans le score. Les énoncés d'évaluation personnelle traitent spécifiquement des attentes générales des individus à l'égard des conséquences positives (trois items) ou négatives (trois items). A l'aide d'une échelle allant de 0 = totalement en désaccord à 4 = totalement d'accord, les participants doivent répondre aux questions en se basant sur leur expérience personnelle. Le score se calcule en ajoutant le score obtenu aux items d'évaluation personnelle sachant que trois d'entre eux sont inversés (items 3, 7, 9). Le résultat au LOT-R peut se situer entre 0 à 24, plus le score est élevé plus la personne est disposée à l'optimisme. La version franco-canadienne du LOT-R a un coefficient de fiabilité de 0,80 ce qui est comparable à celui obtenu par Trottier et al. (2008) qui était de 0,76 et par Scheier et al. (1994), qui était de 0,78 (Trottier et al., 2008, p. 241).

La satisfaction : Le Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8)

Le Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8 ; Larsen, Attkisson, Hargreaves, & Nguyen, 1979) est composé de huit items. Il apparaît sous forme d'échelle de Likert en 4 points qui nous permet d'interroger les parents sur leur satisfaction globale vis-à-vis des services de santé qui prennent en charge leur enfant. Dans l'étude initiale de Larsen et al. (1979) la consistance interne était très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,93. Dans cette étude l'alpha est de 0,80.

Le soutien social perçu : Le Questionnaire de Soutien social perçu (QSSP)

Ce questionnaire a été créé par Koleck (1996), repris par Bruchon-Schweizter (2002) et validé sur une population de 125 patients lombalgiques. Il est constitué de quatre questions qui constituent les quatre principales formes de soutien social : le soutien émotionnel, le soutien matériel ou financier, le soutien informatif et le soutien d'estime. Les quatre questions sont chacune divisées en deux rubriques, la disponibilité avec quatre sources et la satisfaction avec quatre sources. Ce questionnaire permet d'obtenir huit sous-scores, soit D1, D2, D3, D4 (score de disponibilité pour le soutien émotionnel, le soutien informatif, le soutien matériel et le soutien d'estime) et S1, S2, S3, S4 (score de satisfaction pour le soutien émotionnel, informatif, matériel et d'estime). Il est obtenu un score total de disponibilité et un score de satisfaction. Pour chacun des quatre items, le participant doit indiquer son degré de satisfaction selon une échelle de Likert en cinq points. La consistance interne de l'échelle globale est très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,92. La consistance interne des deux facteurs est très satisfaisante également, allant de 0,89 pour la satisfaction et 0,87 pour la disponibilité du soutien social perçu.

## Analyses statistiques

Il a été réalisé une analyse factorielle confirmatoire (CFA) pour établir la validité factorielle de l'échelle CGSQ-21 sur une population française de parents d'enfants avec TSA. La CFA a été réalisée avec la version SPSS 19.0 AMOS (SPSS Inc., Chicago, IL) en utilisant la technique du maximum de vraisemblance d'estimation. Afin de réaliser cette CFA il a été suivi une version légèrement modifiée du plan CFA décrit par Brannan et al. (1997).

Comme dans l'étude originale (Brannan et al., 1997), il a été comparé un modèle à un facteur (de fardeau global du parent), un modèle à deux facteurs (fardeau objectif et subjectif), et à trois facteurs (fardeau objectif, fardeau subjectif internalisé, et subjectif externalisé) afin de montrer que la structure du CGSQ-21 à trois facteurs est adaptée aux parents d'enfants avec TSA.

Il a été également utilisé comme dans l'étude de Khanna et al. (2012), les 10 indicateurs qu'ils ont créés à partir des 9 indicateurs donnés par Brannan et al. (1997). Neuf des indicateurs utilisés sont les mêmes que dans l'étude originale (Brannan et al., 1997), cependant le dixième est

élaboré à partir de l'item « A quel point avez-vous été proche de votre enfant ? », qui a été abandonné dans l'étude originale (Brannan et al., 1997). Depuis, cet item fait partie de l'échelle CGSQ-21 et il a été décidé de garder ce dixième indicateur dans cette étude comme dans la dernière validation de Khanna et al. (2012).

La validité convergente a été évaluée par des corrélations entre le score total du CGSQ-21, de ses sous-échelles et les scores aux échelles d'anxiété, de dépression, de soutien social perçu, de satisfaction des prises en charge, de disposition à l'optimisme et d'un autre questionnaire évaluant le fardeau perçu (BDI, Bedard et al., 2001). Il a été recherché l'alpha de Cronbach pour déterminer la cohérence interne de l'échelle globale et des sous-échelles.

## Résultats

1. Résultats descriptifs du FCGSQ-21

Le tableau 2 met en avant les caractéristiques descriptives du FCGSQ à 21 items. Le nombre de données manquantes pour chaque item sur l'échantillon final a également été noté. Les données manquantes pour chaque item ont été remplacées par la moyenne de la série. Les moyennes des scores au CGSQ-21 de l'étude originale de Brannan et al. (2007) et de l'étude de validation de Khanna et al. (2012) sont indiquées dans un but de comparaison.

Comme dans les deux articles précédents, l'item traitant du futur de l'enfant obtient le score le plus élevé (M = 4,37 ; ET = 0,88) de l'ensemble des items du FCGSQ-21. Les parents rapportent également une forte inquiétude concernant l'avenir de la famille (M = 3,35, ET = 1,29), ainsi qu'une fatigue et un épuisement marqués (M = 3,82 ; ET = 1,19).

La comparaison entre les scores des parents d'enfants avec des troubles émotionnels et de comportements de l'étude originale de Brannan et al. (1997) met en lumière des scores plus élevés pour les parents d'enfants avec TSA en France, à l'exception de cinq items (14, 15, 18, 19 et 21). La proximité avec son enfant (M = 1,57; ET= 0,70), le sentiment de colère à l'égard de l'enfant (M = 1,94; ET = 0,92), le sentiment de culpabilité (M = 2,51; ET = 1,56), avoir du ressentiment (M = 1,77; ET = 1,00) et le sentiment de fardeau global (M = 3,11; ET = 1,26) sont

les items qui obtiennent chez les parents d'enfants avec TSA des scores plus faibles que chez les parents d'enfants avec troubles émotionnels et de comportements. La comparaison des scores des parents de cette étude et de celle de Khanna et al. (2012) permet également de montrer des scores plus élevés pour les parents de cette étude. En effet, seuls cinq items sont plus faibles dans l'échantillon final de cette étude (1, 14, 17, 18 et 21). L'interruption des activités personnelles (M = 2,86 ; ET = 1,41), la proximité avec son enfant (M = 1,57 ; ET = 0,70), l'inquiétude face à l'avenir de la famille (M= 3,35; ET= 1,29), le sentiment de culpabilité (M = 2,51; ET = 1,56) et le sentiment de fardeau global (M = 3,11; ET = 1,26).

Tableau 2. Résumé des statistiques du French Caregiver Strain Questionnaire (FCGSQ-21)

| Item | Description de l'item | Moyenne (écart-type) | Moyenne de l'article de validation TSA [c] (écart-type) | Moyenne de l'article original (écart-type) [d] | Données manquantes [a] | Structure factorielle originale |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **1** | Interruption des activités personnelles | 2.86 (1.41) | 3.17 (1.19) | 2.50 (1.31) | 0 | OS |
| **2** | Manquer ou négliger le travail ou d'autres choses | 2.90 (1.36) | 2.54 (1.24) | 2.22 (1.26) | 0 | OS |
| **3** | Perturbation des routines familiales | 3.23 (1.36) | 2.75 (1.18) | 2.53 (1.31) | 0 | OS |
| **4** | Privation d'un membre de la famille | 3.02 (1.30) | 2.32 (1.24) | 1.53 (1.00) | 1 | OS |
| **5** | Effets négatifs sur la santé mentale ou physique sur un des membres de la famille | 2.63 (1.42) | 2.26 (1.24) | 1.82 (1.18) | 0 | OS |
| **6** | Difficultés avec les voisins, à l'école, avec la communauté et les règles | 2.75 (1.36) | 1.72 (1.10) | 1.79 (1.19) | 0 | OS |
| **7** | Difficultés financières | 2.50 (1.51) | 2.38 (1.38) | 1.62 (1.10) | 0 | OS |
| **8** | Moins d'attention pour les autres membres de la famille | 3.04 (1.30) | 2.90 (1.31) | 2.11 (1.25) | 0 | OS |
| **9** | Perturbations ou bouleversements des relations intrafamiliales | 3.18 (1.28) | 2.74 (1.30) | 2.37 (1.37) | 0 | OS |
| **10** | Bouleversement de la vie sociale de la famille | 3.15 (1.30) | 2.90 (1.35) | 2.15 (1.33) | 0 | OS |
| **11** | Se sentir isolé | 3.15 (1.33) | 2.83 (1.33) | 1.96 (1.26) | 0 | OS |
| **12** | Se sentir triste ou malheureux | 3.57 (1.20) | 2.99 (1.25) | 3.57 (1.31) | 0 | SIS |
| **13** | Se sentir gêné | 2.81 (1.21) | 2.23 (1.23) | 2.12 (1.35) | 0 | SES |
| **14[b]** | Se sentir proche | 1.57 (0.70) | 1.98 (0.89) | 2.54 (1.12) | 0 | SES |
| **15** | Ressentir de la colère | 1.94 (0.92) | 1.94 (1.02) | 2.59 (1.33) | 0 | SES |
| **16** | Ressentir de l'inquiétude pour l'avenir de l'enfant | 4.37 (0.88) | 4.26 (0.97) | 4.17 (1.13) | 2 | SIS |
| **17** | Ressentir de l'inquiétude pour l'avenir de la famille | 3.35 (1.29) | 3.48 (1.31) | 3.25 (1.49) | 1 | SIS |
| **18** | Se sentir coupable | 2.51 (1.56) | 3.07 (1.43) | 2.92 (1.48) | 0 | SIS |
| **19** | Ressentir du ressentiment | 1.77 (1.00) | 1.50 (0.94) | 1.91 (1.21) | 2 | SES |
| **20** | Se sentir fatigué ou épuisé | 3.82 (1.19) | 3.46 (1.23) | 3.27 (1.48) | 1 | SIS |
| **21** | Ressentir un fardeau | 3.11 (1.26) | 3.31 (1.16) | 3.21 (1.30) | 0 | SIS |

[a] Nombre de questionnaires sur l'échantillon final (n = 167) avec les données manquantes pour chaque item. Les données manquantes ont été remplacées par la moyenne de la série.

[b] Cotation item inversée

[c] Valeurs rapportées de Khanna et al., (2012).

[d] Valeurs rapportées de Brannan et al., (1997).

OS = Objective Strain (Fardeau objectif) ; SIS = Subjective Internalized Strain (Fardeau subjectif internalisé); SES = Subjective Externalized Strain (Fardeau subjectif externalisé)

2. Analyse factorielle

Comme exposé dans la partie analyses statistiques, il a été décidé de reprendre les dix indicateurs de l'étude de validation de Khanna et al. (2012) dont neuf ont été tirés de l'article original de Brannan et al. (1997). Le tableau 3 résume les éléments spécifiques pour chaque indicateur et leurs scores moyens. Les indices statistiques de l'analyse factorielle du FCGSQ-21 sont résumés dans le tableau 4.

Pour le modèle à un facteur il a été considéré que l'ensemble des dix indicateurs ont un impact d'une valeur non nulle sur le fardeau global. L'analyse des indices d'ajustement du modèle à un facteur indique un mauvais ajustement (tableau 4). La valeur du $X^2$ est de 139.1 (D.F = 35) et la valeur de $X^2$/DF est de 3,98. Les valeurs CFI (0,83), RFI (0,68) et IFI (0,84) sont inférieures à 0,90. Le RMSEA est estimé à 0,13 alors qu'il doit être inférieur à 0,10 pour être peu acceptable, à 0,08 pour être acceptable et à 0,05 pour être très acceptable.

Ensuite il a été testé un modèle à deux facteurs, avec comme facteurs latents, le fardeau objectif et le fardeau subjectif. Les indicateurs de 1 à 3 et de 4 à 10 ont un impact d'une valeur non nulle respectivement sur ces deux facteurs. Les indicateurs associés à chacun de ces facteurs ont été considérés comme n'ayant aucun poids sur l'autre facteur. Après traitement des indices d'ajustement pour le modèle à deux facteurs (tableau 4), il est également mis en avant un ajustement peu acceptable. En effet, la valeur du $X^2$ est de 92,4 (D.F = 34) et la valeur du $X^2$/DF est de 2,72. Les valeurs CFI (0,91), RFI (0,78) et IFI (0,91) sont inférieures à 0,95. Le RMSEA est de 0,10 donc peu acceptable.

Le modèle à deux facteurs n'apparaissant pas acceptable, il a été testé un modèle à trois facteurs. Le modèle à trois facteurs est composé du fardeau objectif, du fardeau subjectif externalisé et du fardeau subjectif internalisé. Les indicateurs de 1 à 3 ont un impact d'une valeur non nulle sur le facteur de fardeau objectif. Les indicateurs de 4 à 6 et 10 ont un impact d'une valeur non nulle sur le facteur de fardeau subjectif externalisé, et enfin les indicateurs de 7 à 9 ont un impact d'une valeur non nulle sur le troisième facteur, le fardeau subjectif internalisé. Chaque indicateur est associé à un seul facteur et il est considéré qu'il n'a aucun impact sur les autres facteurs. Les indices d'ajustement du modèle à trois facteurs montrent un ajustement acceptable en comparaison aux modèles à un et à deux facteurs. En effet, la valeur du $X^2$ est de 65,5 (D.F =

32) et la valeur du $X^2$/DF est de 2,05. La valeur CFI (0,95) est égale à 0,95 et les valeurs RFI (0,90) et IFI (0,95) sont comprises entre 0 et 1 en se rapprochant de 1. La valeur du RMSEA est estimée à 0,07 et est donc considérée comme acceptable. Ce modèle à trois facteurs a un ajustement acceptable d'après les indices d'ajustement considérés.

Tableau 3 : Résumé des statistiques des indicateurs de base du French Careviger Strain Questionnaire en 21 items (FCGSQ-21)

| Indicateurs | Item | Moyenne (écart-type) | Moyenne article de validation TSA (écart-type) [a] | Moyenne article original (écart-type) [b] |
|---|---|---|---|---|
| **1** | Interruption du temps personnel | 3.01 (1.10) | 2.70 (1.06) | 2.23 (1.04) |
| **1** | Oublier son travail ou négliger d'autres choses | 3.01 (1.10) | 2.70 (1.06) | 2.23 (1.04) |
| **1** | Perturbations des routines familiales | 3.01 (1.10) | 2.70 (1.06) | 2.23 (1.04) |
| **1** | Tous les membres de la famille privés de quelque chose | 3.01 (1.10) | 2.70 (1.06) | 2.23 (1.04) |
| **2** | Tous les membres de la famille subissent les effets négatifs sur leur santé mentale et physique | 2.73 (0.95) | 2.32 (0.92) | 1.84 (0.85) |
| **2** | Votre enfant se trouve en difficultés avec les voisins, à l'école, en communauté, ou avec les règles | 2.73 (0.95) | 2.32 (0.92) | 1.84 (0.85) |
| **2** | Difficultés financières | 2.73 (0.95) | 2.32 (0.92) | 1.84 (0.85) |
| **2** | Moins d'attention pour les autres membres de la famille | 2.73 (0.95) | 2.32 (0.92) | 1.84 (0.85) |
| **3** | Perturbations ou bouleversement des relations intrafamiliales | 3.16 (1.08) | 2.82 (1.17) | 2.20 (1.12) |
| **3** | Bouleversement des activités sociales de votre famille | 3.16 (1.08) | 2.82 (1.17) | 2.20 (1.12) |
| **3** | Se sentir isolé | 3.16 (1.08) | 2.82 (1.17) | 2.20 (1.12) |
| **4** | Se sentir gêné | 2.81 (1.21) | 2.23 (1.23) | 2.14 (1.37) |
| **5** | Ressentir la colère | 1.94 (0.92) | 1.94 (1.02) | 2.60 (1.34) |
| **6** | Eprouver du ressentiment | 1.77 (1.00) | 1.50 (0.94) | 1.90 (1.20) |
| **7** | Se sentir triste ou malheureux | 3.04 (1.13) | 3.03 (1.11) | 3.21 (1.24) |
| **7** | Se sentir coupable | 3.04 (1.13) | 3.03 (1.11) | 3.21 (1.24) |
| **8** | Sentir de l'inquiétude face au futur de l'enfant | 3.86 (0.95) | 3.87 (1.03) | 3.70 (1.13) |
| **8** | Sentir de l'inquiétude face au futur de la famille | 3.86 (0.95) | 3.87 (1.03) | 3.70 (1.13) |
| **9** | Se sentir fatigué ou épuisé | 3.46 (1.10) | 3.38 (1.13) | 3.24 (1.33) |
| **9** | Fardeau pour votre famille | 3.46 (1.10) | 3.38 (1.13) | 3.24 (1.33) |
| **10** [a,b,c] | Proche de votre enfant | 4.43 (0.70) | 1.98 (0.89) | - |

[a] Valeurs reportées de Khanna et al. (2012).

[b] Valeurs reportées de Brannan et al. (1997).

[c] Cotation item inversée.

[d] Indicateur 10 pas inclus dans l'article original (Brannan et al., 1997).

Tableau 4. Résumé des indices pour les modèles du French Caregiver Strain Questionnaire à 21 items (FCGSQ-21)

| **Modèles** | ***X*2** | **D.F** | ***X*2/D.F** | **CFI (>.90)** | ***X*2/DF** | **RFI rho1 (>.90)** | **IFI Delta2 (>.90)** | **RMSEA (<.06)** |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Un facteur** | 139.1 | 35 | 3.976 | .833 | 3.976 | .679 | .839 | .134 |
| **Deux facteurs** | 92.4 | 34 | 2.719 | .907 | 2.719 | .780 | .910 | .102 |
| **Trois facteurs** | 65.5 | 32 | 2.047 | .946 | 2.047 | .904 | .948 | .069 |

p < .0005.

*X*2 : Chi2 ; D.F : Degré de liberté ; *X*2/D.F : Chi2 avec degrés de liberté ; CFI : Comparative Fit Index ; RFI : Relative Fit Index ; IFI : Incremental Fit Index ; RMSEA : Root Mean Square of Aproximation.

3. Validité convergente

La sous échelle fardeau objectif est fortement corrélée aux deux autres sous échelles de fardeau subjectif externalisé et internalisé ($r = 0{,}30$ ; $p < .001$ ; $r = 0{,}65$ ; $p < .001$). Les deux sous échelles de fardeau subjectif sont également fortement corrélées ($r = 0{,}42$ ; $p < .001$).

Le tableau 5 montre les corrélations entre les trois sous échelles du FCGSQ-21 avec d'autres variables en lien avec le fardeau perçu. Comme attendu, les trois sous-échelles (fardeau objectif, fardeau subjectif externalisé et fardeau subjectif internalisé) sont positivement corrélées ($p < .001$) au score de fardeau du BDI avec respectivement $r = 0{,}65$ à $r = 0{,}71$. Elles sont également significativement corrélées ($p < .001$) négativement avec le score de disposition à l'optimisme avec des coefficients allant de – 0,27 à – 0,39. Les deux sous-échelles, fardeau objectif et fardeau subjectif internalisé sont corrélées négativement et faiblement avec le score de disponibilité du soutien social perçu ($r = - 0{,}16$ ; $p < .05$ ; $r = - 0{,}24$ ; $p < .01$) alors que la sous-échelle fardeau subjectif externalisé n'est quant à elle, pas corrélée à ce score. Il est retrouvé de façon similaire des corrélations entre les sous-échelles de fardeau objectif et subjectif internalisé

et le score de satisfaction ($r$ = - 0,20 ; $p$ < .05; $r$ = - 0,22 ; $p$ < .01) alors que la sous échelle de fardeau subjectif externalisé ne corrèle pas avec ce score.

Enfin, des corrélations fortement significatives ($p$ < .001) et positives entre les trois sous-échelles du FGSQ-21 et les scores du HADS (les deux sous-échelles et le score total) sont mis en lumière à l'exception de la corrélation entre le fardeau subjectif externalisé et l'anxiété qui sont corrélées mais plus faiblement ($r$ = 0,26 ; $p$ <. 01).

Tableau 5. Corrélation des sous échelles du French Caregiver Strain Questionnaire à 21 items (FCGSQ-21) avec d'autres variables liées au fardeau.

| **Echelles** | **Facteur 1 Facteur objectif** | **Facteur 2 Fardeau subjectif externalisé** | **Facteur 3 Facteur subjectif internalisé** |
|---|---|---|---|
| **Validité convergente** | | | |
| **Fardeau (BDI)** | 0.65*** | 0.47*** | 0.71*** |
| **HADS-Anxiété** | 0.41*** | 0.26** | 0.51*** |
| **HADS- Dépression** | 0.59*** | 0.42*** | 0.60*** |
| **Anxiété et Dépression (HADS)** | 0.55*** | 0.38*** | 0.62*** |
| **Soutien Social Perçu (QSSP)** | -0.16* | -0.13 | -0.24** |
| **Disposition à l'optimisme (LOT-R)** | -0.27*** | -0.28*** | -0.39*** |
| **Satisfaction (CSQ8)** | -0.20* | -0.12 | -0.22** |

BDI : Burden Inventory ; HADS : Hospital Anxiety Depression Scale ; QSSP : Questionnaire de Soutien Social Perçu ; LOT-R : Life Orientation Test-Revised ; CSQ-8 : Client Satisfaction Questionnaire.

*p <.05.

**p <.01.

*** p <.001

4. Consistance interne

La consistance interne du FCGS-21 (alpha de Cronbach) est de 0,90. Les alphas de Cronbach des trois sous échelles vont de 0,59 à 0,88, respectivement pour le fardeau objectif, le fardeau subjectif externalisé et le fardeau subjectif internalisé.

## Discussion

Cette étude de validation de l'échelle CGSQ-21 en langue française a permis d'étudier les propriétés psychométriques d'une échelle évaluant le fardeau chez les aidants naturels d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme. Il a été évalué la validité factorielle, la validité convergente ainsi que la fiabilité de la cohérence interne du French Caregiving Strain Questionnaire à 21 items (FCGSQ-21).

Bien que développée au départ pour des parents d'enfants avec des troubles émotionnels et comportementaux par Brannan et al. (1997), cette échelle a été validée quelques années plus tard par Khanna et al. (2012) sur une population de parents d'enfants avec TSA. Cette dernière étude révélant l'utilité de cet outil auprès d'une population d'aidants d'enfants avec TSA, il a donc été décidé de le valider sur une population française.

Une approche comparative des scores des items des parents de cette étude a été effectuée grâce aux résultats de l'étude originale et à ceux de l'étude validation. Il a été constaté que les parents de cette étude obtiennent des résultats plus élevés que dans les deux études précédentes à l'exception de cinq items. Les items qui apparaissent être les plus élevés chez les parents d'enfants avec TSA en France sont respectivement l'inquiétude face à l'avenir de l'enfant, puis de la famille, la fatigue et l'épuisement, et la perturbation des routines familiales (16, 17, 20 et 3). En effet, la vie familiale est complètement perturbée par le handicap de l'enfant et s'organise entièrement autour de lui et de son avenir, qui est très incertain aux yeux des parents (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Le devenir de l'enfant est donc l'une des préoccupations principales des parents. Ils s'inquiètent de la dépendance actuelle de leur enfant qui définira, par la suite, les perspectives de sa vie autonome, ainsi que son insertion dans la société (Wing, 1985 ; Wolf & Goldberg, 1986, 1989). De plus, la surcharge quotidienne de travail et de soin accroît la fatigue,

entraîne de l'irritabilité, voire la dépression. De même, les problèmes liés au sommeil et à l'alimentation constituent une source importante de stress et d'épuisement (Cotton & Richdale, 2006). Dans l'ensemble des effets néfastes du stress subis par les parents, on retrouve de la fatigue chronique, de l'irritabilité, de l'angoisse, voire du désespoir, et des problèmes de santé mentale ou physique. En plus d'avoir des répercutions toxiques pour la santé, ces conséquences réduisent aussi le temps, l'énergie et la disponibilité des parents (Gray, 2002).

L'utilisation d'une échelle évaluant la perception de fardeau chez les aidants naturels d'enfants avec TSA peut permettre de mettre en exergue les facteurs dans l'intervention auprès de l'enfant qui sont susceptibles d'être la source du fardeau ressenti par les parents. Ainsi l'identification des facteurs impliqués dans leur bien-être psychologique va orienter les interventions spécifiques à l'égard des enfants avec TSA et de leurs parents.

Dans cette étude, parmi les items dont les scores sont inférieurs à l'étude de Brannan et al. (1997), il est retrouvé cinq items (14, 15, 18, 19 et 21) qui sont la proximité avec son enfant, le sentiment de colère à l'égard de l'enfant, le sentiment de culpabilité, avoir du ressentiment et le sentiment de fardeau global. Les items 14, 15 et 19 font partie du facteur du fardeau subjectif externalisé alors que les items 18 et 21 font partie du facteur du fardeau subjectif internalisé. Les items 14, 15, et 19 sont tous les trois liés au fardeau subjectif externalisé. Comme avec l'étude originale (Brannan et al., 1997), l'item 14 qui évalue l'aspect lié au sentiment de ressentiment envers l'enfant a obtenu le score le plus bas parmi tous les items. Dans une étude sur la qualité de la relation mère-enfant, Orsmond et al. (2006) ont mis en avant que 90% des mères ont des niveaux élevés d'affection envers leur enfant. De plus, les auteurs ont montré qu'un niveau de chaleur maternelle élevé peut être associé à un aspect de faiblesse chez les mères. Bien que dans cette étude la qualité de la relation parent-enfant n'ait pas été évaluée, nous pouvons faire l'hypothèse que l'échantillon, constitué pour 72,5 % par des femmes, montrent des scores plus faibles pour les items liés au fardeau subjectif externalisé car la relation parent-enfant est positive. Ainsi, cette observation pourrait expliquer l'implication des mères dans le parcours de soin de leur enfant. Elles s'investissent jusqu'à s'oublier elles-mêmes pour conserver une relation mère-enfant difficile à préserver. Enfin l'item 18 apparaît être inférieur à l'étude originale. En effet, bien que le sentiment de culpabilité soit toujours présent chez les parents d'enfants avec TSA, il est probable que les avancées de la recherche en ce qui concerne les causes des TSA ont

permis de faire diminuer le niveau de culpabilité que pouvaient ressentir les parents mais surtout les mères face au handicap de leur enfant.

La comparaison des scores des parents de cette étude et de celle de Khanna et al. (2012) permet également de montrer des scores plus élevés pour les parents de cette étude. En effet, seuls cinq items sont plus faibles dans l'échantillon final de la présente étude (1, 14, 17, 18 et 21). Ces items sont : l'interruption des activités personnelles, la proximité avec son enfant, l'inquiétude face à l'avenir de la famille, le sentiment de culpabilité et le sentiment de fardeau global. Il est retrouvé trois items identiques à l'étude de Brannan et al. (1997), le 14, le 18 et le 21, cependant les items 1 et 17 apparaissent être aussi inférieurs dans cette étude.

Afin de tester la validité factorielle du CGSQ-21 chez une population de parents d'enfants avec TSA en France, il a été testé l'ajustement de la structure du FCGSQ-21 à un facteur, à deux et à trois facteurs. Comme dans l'étude d'origine et l'étude de validation sur parents d'enfants avec TSA, il est retrouvé que le modèle à trois facteurs est le plus adapté à la structure du FCGSQ-21. L'ajustement du modèle à trois facteurs est acceptable. De nombreux auteurs ont défini le fardeau perçu grâce à deux facteurs : le fardeau objectif et le fardeau subjectif. Certains auteurs font des distinctions entre les aspects objectifs et subjectifs du fardeau (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985). En effet, le fardeau objectif ramène à «la situation d'aide et aux demandes mesurables et observables associées à la prestation de soins par l'aidant» (la quantité ou la nature des tâches exécutées, les coûts en temps et en argent). D'autre part, le fardeau subjectif renvoie à l'expérience, au vécu et au ressenti de l'aidant, (la dépression, le degré d'anxiété). Néanmoins, il apparaît essentiel de diviser l'aspect subjectif en deux afin d'appréhender l'aspect internalisé et externalisé.

Bien que plusieurs études aient utilisé le CGSQ-21, la structure à trois facteurs a été testée dans une population limitée (Brannan et al., 1997 ; Kang, Brannan, & Heflinger, 2005; Taylor-Richardson et al., 2006). La structure à trois facteurs semble adaptée à la population de cette étude, ainsi il serait intéressant de voir si cette structure du FCGSQ-21 est également adaptée dans d'autres populations d'aidants naturels d'enfants avec handicap. L'évaluation du fardeau perçu pourrait par exemple, être mise en place dans des protocoles de recherche clinique d'évaluation d'un type d'intervention auprès de l'enfant afin d'appréhender la place du parent dans l'intervention et d'adapter les pratiques.

La validité convergente du FCGSQ-21 a été étudiée dans cette étude. En effet, des corrélations très significatives ont été trouvées entre les trois sous-échelles du FCGSQ-21 et d'autres variables liées au fardeau perçu comme la disposition à l'optimisme, l'anxiété et la dépression, le soutien social perçu et la satisfaction. Cependant, il n'a pas été retrouvé de corrélation significative entre la satisfaction, le soutien social perçu et l'anxiété et la sous-échelle de fardeau subjectif externalisé. Il semblerait d'après ces résultats qu'il n'y ait pas de relation entre l'aspect subjectif externalisé du fardeau et ces trois variables. Ce résultat pourrait être expliqué également par les observations précédentes. En effet, le score faible obtenu par la population de cette étude (des mères en grande majorité) à la sous-échelle de fardeau subjectif externalisé expliquerait l'absence de corrélations avec ces variables. Il a été également testé les corrélations entre le FCGSQ-21 et le BDI, autre échelle évaluant le même construit : le fardeau perçu. Les corrélations trouvées sont très significatives.

L'homogénéité du FCGSQ-21 dans cette étude est excellente avec un alpha de Cronbach à 0,90. La consistance interne pour l'échelle globale est similaire aux alphas trouvés dans l'étude d'origine de Brannan et al. (1997), alpha de Cronbach de 0,93, et dans l'étude de validation de Khanna et al. (2012), alpha de Cronbach de 0,94. La fiabilité des trois sous-échelles est bonne, avec des alphas dépassant le critère de 0,70 donné par Nunnaly (1978), à l'exception de l'échelle de fardeau subjectif externalisé. En effet, la cohérence interne de l'aspect objectif du fardeau est de 0,88, l'aspect subjectif internalisé est de 0,80, néanmoins l'aspect subjectif externalisé est de 0,59. Cette dernière sous-échelle présente un alpha assez faible susceptible d'être le résultat d'une sous-échelle constituée par trop peu d'items. En effet, quatre items pour évaluer une dimension d'un concept théorique n'apparaît pas être suffisant.

Cette étude comporte quelques limites. La première limite est la taille de l'échantillon (n=167) qui apparait être faible pour une étude de validation d'échelle à l'aide d'analyses factorielles confirmatoires.

De plus, les analyses effectuées sur les données ne sont pas exhaustives. Il serait intéréssant de présenter une « pré-validation » avec une analyse factorielle exploratoire bien que l'outil ait déjà été utilisé en langue anglaise auprès de la population cible dans l'étude de Khanna et al. (2012) et qu'il ait été choisi de s'appuyer sur les résultats de cette étude pour confirmer la structure de la traduction du CGSQ-21.

De plus, il a été réalisé une analyse de la validité factorielle et convergente du FCGSQ-21. Ces analyses représentent des indicateurs de la validité conceptuelle d'un instrument d'évaluation pour une étude transversale comme celle-ci. Néanmoins, il serait intéressant et souhaitable que dans des études futures, les chercheurs testent la fidélité test-retest du FCGSQ-21 afin de contrôler sa stabilité dans le temps.

Enfin, il est ressorti de cette étude comme dans les études antérieures de Brannan et al. (1997) et Khanna et al. (2012) (83% et 93,1%) que les mères ont répondu majoritairement à cette enquête (72,5%). Ce résultat corrobore ce que l'on retrouve dans la littérature concernant l'implication des mères dans l'accompagnement des enfants avec TSA. En effet, de nombreuses recherches montrent que les mères sont les premiers aidants naturels des enfants avec TSA. Ce sont elles qui passent quantitativement le plus de temps auprès de leur enfant, les accompagnants hebdomadairement aux nombreux rendez-vous qui constituent la prise en charge globale. Cependant, et d'après ce qui est généralement retrouvé dans la littérature actuelle, les caractéristiques de la population de cette étude sont représentatives des échantillons de parents d'enfants atteints de TSA participants aux études. En effet, les mères constituent les principaux répondants aux études sur le bien-être psychologique des parents.

Pour conclure, cette étude a permis de vérifier la validité du CGSQ-21 sur une population de parents d'enfants avec TSA en France. L'évaluation de la validité factorielle, de la validité convergente ainsi que de la consistance interne de l'échelle a permis de mettre en lumière que le FCGSQ-21 est un outil valide et utile pour évaluer le fardeau perçu par les parents. Le but de cette étude était de valider un outil afin d'améliorer la pratique clinique auprès des enfants et de leurs parents. Le troisième Plan Autisme 2013-2017 prévoit en effet, « que les familles puissent bénéficier d'un ensemble d'actions coordonnées qui les aident à être présentes et actives au côté de leur enfant, leur évitent les situations d'épuisement et de stress et leur permettent de jouer pleinement leur rôle dans la durée ». La validation du FCGSQ-21 va permettre d'évaluer le niveau de fardeau perçu par les parents dans une optique d'adapter l'intervention faite auprès de l'enfant avec un TSA en prenant en compte des facteurs spécifiques du bien-être parental mis en avant par cette évaluation.

## Références


Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden interview a new short version and screening version. *The Gerontologist*, *41*(5), 652-657. doi:10.1093/geront/41.5.652

Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire: Measuring the Impact on the Family of Living with a Child with Serious Emotional Disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *5*(4), 212–222. doi:10.1177/106342669700500404

Bruchon-Schweitzer M. Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes. Paris: Dunod; 2002.

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. doi:10.3917/psye.521.0201

Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief Report: Parental Descriptions of Sleep Problems in Children with Austim, Down Syndrome, and Prader-Willi Syndrome, *Research in Developmental Disabilities, 27*(2)*,* 151-161. doi:10.1016/j.ridd.2004.12.003

Gray, D.E. (2002). "Everybody Just Freezes. Everybody Is Just Embarrassed". Felt and Enacted Sigma among Parents of Children with High Functioning Autism', *Sociology of Health & Illness*, *24* (6), 734-749. doi:10.1111/1467-9566.00316

Hansson, M., Chotai, J., Nordstöm, A., & Bodlund, O. (2009). Comparison of two self-rating scales to detect depression: HADS and PHQ-9. Br J Gen Pract, 59(566), e283-e288. doi:10.3399/bjgp09X454070

Kang, E, Brannan, A.M., & Heflinger C.A. (2005). Racial differences in responses to the caregiver strain questionnaire. Journal of Child and Family Studies 14: 43–56. doi:10.1007/s10826-005-1112-1

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

Koleck M. Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes. Une étude semi-prospective en psychologie de la santé. Thèse Psy : université de Bordeaux II. 2000.

Larsen, D.L., Attkisson, C.C., Hargreaves, W.A., & Nguyen, T.D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, *2*(3), 197-207. doi:10.1016/0149-7189(79)90094-6

Lepine, J. P., Godchau, M., Brun, P., & Lemperiere, T. (1985). Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service. *Annales médico-psychologiques*, *143*(2), 175. Retrieved from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4037594

Montgomery, R., Gonyea, J., & Hooyman, N. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*. *34*(1), 19-26. doi:10.2307/583753

Nunnally, J.C., (1978). *Assessment of Reliability. Psychometric Theory*. 2 edition. New York, NY: MacGraw-Hill, 225–255.

Orsmond G.I, Seltzer M.M, Greenberg J.S, & Krauss M.W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal of Mental Retardation*, *111*, 121-137. doi:10.1352/0895-8017(2006)111[121:MRQAAA]2.0.CO;2

Scheier M. F., Carver C. S., & Bridges M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): a re-evaluation of the Life Orientation Test. Journal of Personality and Social Psychology, 67, 1063–78. doi:10.1037/0022-3514.67.6.1063

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. Health Psychology, 4, 219–247. doi:10.1037/0278-6133.4.3.219

Schene, A. H., Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (1996). *Instruments measuring family or* caregiver burden in severe mental illness (pp. 53-73). Springer Berlin Heidelberg.

Taylor-Richardson, K. D., Heflinger, C. A., & Brown, T. N. (2006). Experience of strain among types of caregivers responsible for children with serious emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *14*(3), 157-168. doi:10.1177/10634266060140030301

Trottier, C., Mageau, G., Trudel, P., & Halliwell, W. R. (2008). Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, *40*(4), 238-243. doi:10.1037/a0013244

Whalen, K. J., & Buchholz, S. W. (2009). The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. The JBI Database of Systematic Reviews and *Implementation Reports*, *7*(32), 1373-1430. doi: 10.11124/jbisrir-2009-213

Wing, L. (1985). *Autistic Children*. New York: Brunner Mazel.

Wolf, L.C., & Goldberg, B.D. (1986). Autistic children grow up: An eight to twenty-four follow-up study. *Canadian Journal of Psychiatry, 31*, 550-556. Retrieved from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3756758, le 29 mai 2016.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatr scand*, *67*(6), 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

**Etude 2 : Spécificité du bien-être psychologique des parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : approche comparative chez les parents d'enfants typiques et avec Syndrome de Down.**

**Résumé**

Avoir un enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est « un défi auquel les parents ne sont pas préparés » (Magerotte & Rogé, 2004). Les répercussions de l'autisme sont lourdes et douloureuses pour les parents. Elles affectent l'ensemble du système familial, plus que d'autres handicaps (Smith, Seltzer, & Greenberg, 2012).

L'objectif est d'étudier le bien-être psychologique des parents ayant un enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) en comparaison avec celui des parents ayant un enfant avec un Syndrome de Down (SD) mais aussi ayant un enfant au développement typique (DT) afin de mettre en avant les spécificités du vécu parental associé à la présence d'un TSA.

Les trois populations de parents (TSA, SD et DT) ont répondu à trois questionnaires en ligne qui se composaient de cinq échelles similaires évaluant le fardeau perçu, l'anxiété et la dépression, le soutien social perçu, l'optimisme et la satisfaction des prises en charge. Il a été réalisé dans un premier temps des analyses descriptives des trois populations. Dans un second temps, une comparaison de moyennes a été réalisée entre les moyennes aux questionnaires des trois échantillons de parents (ANOVA) et spécifiquement entre les parents d'enfants avec TSA et avec SD.

L'échantillon final de cette étude se compose de 59 parents appariés. Vingt et un sont parents d'enfants avec Syndrome de Down, 18 sont parents d'enfants au développement typique, et 20 sont parents d'enfants avec TSA. Il existe des différences significatives au niveau du fardeau perçu par les parents des trois échantillons de cette étude ($F(2,56) = 18,34$ ; $p \leq 0,001$), de l'anxiété et de la dépression ($F(2,56) = 5,30$ ; $p = 0,008$ ; $F(2,56) = 4,72$ ; $p = 0,013$). Il est retrouvé également des différences significatives entre le vécu des parents d'enfants avec TSA et avec SD au niveau de l'ensemble des variables de cette étude, notamment au niveau de la sous-échelle « Coordination Globale des Soins » (M SD = 6,7 ; ET = 1,82, M TSA = 5,24 ; ET = 1,67 ; $t = 2,76$, $p = 0,009$). Cette étude permet de prendre en considération la spécificité de l'impact des TSA sur le bien-être psychologique des parents, différents des autres handicaps, afin d'adapter et de préciser les interventions faites auprès de l'ensemble de la famille.

***Mots clés :*** Bien-être psychologique, Parents, TSA, Syndrome de Down, Développement typique.

**Abstract**

Parenting a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) represents “a challenge for parents to face, for which they are not prepared” (Magerotte & Rogé, 2004). The emotional tolls linked to autism are heavy and painful for parents. It affects the entire family circle, more than other handicaps do (Smith, Selzer & Greenberg, 2012).

This study investigates the psychological well being of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) while comparing it to that of parents of children with Down Syndrome (SD) as well as that of parents of typically developing children (DT). It aims at highlighting specificities of parents’ experience linked to their child’s ASD.

Each of the three samples (ASD, SD, DT) completed a questionnaire which included 5 similar scales of perceived burden, anxiety and depression, perceived social support, optimism, and care satisfaction. Descriptive statistical analysis of those three groups was first conducted. Then, the means of the different scales for those three samples were compared (ANOVA), putting greater emphasis on the comparison of parents of children with ASD and parents of children with SD.

The final sample included fifty-nine paired parents. Twenty-one parents of children with Down Syndrome, eighteen parents of typically developing children and twenty parents of children with ASD. Significant differences appear between parents of those different groups for perceived burden ($F(2,56) = 18{,}34$ ; $p \leq 0{,}001$), and anxiety and depression ($F(2,56) = 5{,}30$ ; $p = 0{,}008$ ; $F(2,56) = 4{,}72$ ; $p = 0{,}013$). Other significant differences are observed between parents of children with ASD and SD on all variables in this study, most notably for the sub-scale “Global Coordination of Care” (M SD = 6,7 ; ET = 1,82, M TSA = 5,24 ; ET = 1,67 ; $t = 2{,}76$, $p = 0{,}009$). This study takes in consideration the specificity of ASD’s toll and burden on parents’ psychological well-being which is different from others disorders, in order to adapt and clarify interventions which are conducted with the child and his family.

***Keywords***: Psychological well-being, parents, ASD, Down Syndrome, typical development.

## Introduction

Avoir un enfant avec un TSA est « un défi auquel les parents ne sont pas préparés » (Magerotte & Rogé, 2004). Karst et Van Hecke (2012) ont souligné le retentissement de la symptomatologie autistique sur les parents qui accompagnent et jouent un rôle important dans leur développement. Pour les mères d'enfants avec TSA, la symptomatologie autistique provoque un changement considérable dans l'organisation de leur quotidien. Elles rapportent notamment beaucoup plus de temps consacré à leurs enfants et moins de temps pour des activités personnelles ou de loisirs. L'impact sur leur vie sociale est également mis en avant ainsi que la fréquence d'événements stressants induisant une fatigue importante.

De nombreuses études s'entendent à dire que les parents d'enfants avec un TSA rencontrent un niveau de stress plus élevé comparés aux parents d'enfants au développement typique (Dabrowska & Pisula, 2010 ; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005 ; Hastings et al., 2005 ; Hayes & Watson, 2013 ; Ilg et al., 2014 ; Navot, Jorgenson, Vander Stoep, Toth, & Webb, 2015 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Les répercussions de l'autisme sont lourdes et douloureuses pour les parents. Elles affectent l'ensemble du système familial, plus que d'autres handicaps (Hasting & Johnson, 2001 ; Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007 ; Estes et al., 2009 ; Quintero & McIntyre, 2010 ; Smith, Seltzer, & Greenberg, 2012). Il va être étudié ici le vécu des parents ayant un enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) en comparaison avec celui des parents ayant un enfant avec un Syndrome de Down mais aussi ayant un enfant au développement typique.

Tetreault et Ketcheson (2002) rapportent par ailleurs que le stress est d'une durée variable et qu'il peut affecter la dynamique conjugale. En effet, les TSA ont un impact bien connu sur la trajectoire développementale des enfants mais aussi sur le fonctionnement familial dans son ensemble (Eisenhower et al., 2005 ; Ilg et al., 2014 ; Navot et al., 2015 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009 ; Sikora et al., 2013). Jones, Titsika, Hastings, et Petalas (2013) ont rapporté qu'être le parent d'un enfant avec un TSA est associé à des conséquences négatives. Celles-ci incluent notamment un risque accru de détresse psychologique (Cohen & Tsiouris, 2006 ; Eisenhower et al., 2005; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). En effet, ces parents ont des niveaux d'anxiété et de dépression supérieurs à la norme, avec un sentiment négatif de leurs compétences parentales

en se sentant souvent démunis face aux exigences du trouble de leur enfant (Bitsika, Sharpley, & Bell, 2013 ; Hastings & Brown, 2002 ; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001). De plus, Roper, Allred, Mandleco, Freeborn, et Dyches (2014) rapportent que ces parents présentent un fardeau plus important que les parents d'enfants au développement typique, c'est à dire qu'ils ressentent une plus grande charge au quotidien. La notion de fardeau parental est définie par Khanna et al. (2012) comme le vécu des parents en fonction de la manière dont ils sont affectés par le stress et les responsabilités impliqués par la parentalité. Les parents deviennent alors des aidants familiaux auprès de leur enfant ce qui implique un fardeau de l'aidant défini comme étant « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants » (Zarit, Todd, & Zarit, 1986).

Les parents d'enfants avec TSA sont également à risque en ce qui concerne les difficultés sociales et maritales telles qu'un isolement, des discordes maritales ou des séparations (Dunn et al., 2001 ; Hartley et al., 2010 ; Meirsschaut, Roeyers, & Warreyn, 2010 ). Le soutien social tant nécessaire dans ces moments stressants est souvent réduit à cause d'une stigmatisation du trouble, des troubles du comportement et de l'impossibilité de participer à certaines activités sociales telles que les goûters d'anniversaires trop bruyants par exemple (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Hartley et ses collaborateurs remarquent que le taux de séparation chez ces parents peut aller jusqu'au double de ce qui est observé dans les familles avec enfants sans difficulté. Face à ce traumatisme et ces difficultés qui perdurent, les partenaires au sein du couple mettent en place des stratégies pour s'adapter à la situation. D'après Tetreault et Ketcheson (2002), les deux parents ont tendance à mettre en place des stratégies différentes ce qui peut créer ou accentuer un fossé entre eux et rendre moins équilibré le partage des responsabilités par rapport à cet enfant qui nécessite plus d'attention et de soins que les autres. Ce manque de cohérence et d'entente des stratégies pourrait expliquer les ruptures familiales provoquées par l'arrivée d'un enfant présentant un TSA. Il semble important de préciser que les taux de séparation sont très hétérogènes en fonction des études (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

Un niveau réduit de bien-être psychologique peut être observé chez les parents d'enfants avec TSA avec notamment la présence d'un stress parental augmenté, des troubles anxieux et dépressifs, un fardeau intense, mais aussi des sentiments négatifs tels que se sentir démuni ou incompétent en tant que parent face au handicap de leur enfant. A ces difficultés psychologiques peuvent se rajouter des conséquences négatives sur la vie sociale, familiale et maritale (isolement

et/ou séparation du couple). Ces difficultés sont les résultats de comparaisons avec des parents d'enfants au développement typique. Les problèmes de santé liés au Syndrome de Down conduisent les parents à accompagner leur enfant à de nombreux rendez-vous médicaux. Les préoccupations éducatives sont exacerbées comme pour d'autres handicaps tels que les TSA en raison du développement différent de l'enfant (Crowe & Florez, 2006 ; McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014). De ce fait, les familles ayant un enfant porteur du Syndrome de Down éprouvent un surplus de stress, notamment en comparaison avec les familles ayant un enfant au développement typique (McStay et al., 2014). Si ce surplus de stress a généralement un impact négatif sur tous les membres de la famille (Dabrowska & Pisula, 2010), il semblerait toutefois que certaines familles arrivent à le surmonter en s'adaptant positivement à la situation (McStay et al., 2014). Contrairement aux parents d'enfants porteurs du Syndrome de Down les parents d'enfants porteurs de TSA ne trouvent pas forcément de réponse à leurs premières interrogations concernant le développement anormal de leur enfant de la part des professionnels de santé. Ils sont livrés à eux même, et doivent très souvent « partir » à la recherche d'un diagnostic pour leur enfant auprès de professionnels formés (Dabrowska & Pisula, 2010). A l'inverse, les parents d'enfants porteurs du Syndrome de Down bénéficient à la naissance d'un dépistage médical à la suite duquel le diagnostic est établi. La question du diagnostic ne se pose donc pas dans les mêmes termes pour ces deux handicaps. De plus, et bien que beaucoup de progrès ont été faits récemment, les causes des TSA ne sont pas encore bien établies, en comparaison au Syndrome de Down qui est une anomalie génétique avérée. Les parents d'enfants porteurs de Troubles du Spectre de l'Autisme n'ont pas accès à un test génétique permettant de confirmer les hypothèses diagnostiques, ils doivent ainsi se mettre en recherche d'informations et font face à de nombreuses difficultés dont le manque de formation de certains professionnels. Les parents rapportent de nombreuses craintes pour l'avenir. Cette barrière du diagnostic rend difficile la projection et la planification du parcours de soin et des prises en charge de leur enfant (Goin-Kochel & Myers, 2005 ; Dabrowska & Pisula, 2010 ; Ogston, Mackintosh, & Myers, 2011).

Pisula (2007) compare le niveau de stress des mères d'enfants porteurs de TSA et des mères d'enfants porteurs du Syndrome de Down. Elle confirme que les mères d'enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme ressentent un niveau de stress plus élevé que les mères d'enfants porteurs du Syndrome de Down (Abbeduto et al., 2004 ; Pisula, 2007; Dabrowska & Pisula, 2010). Elles sont plus préoccupées par la dépendance de leur enfant et par

les soins quotidiens qu'elles lui apportent. Le manque de compétences communicationnelles ainsi que les difficultés d'accès aux soins semblent être les deux variables explicatives majeures des différences entre les deux groupes. Ainsi, les particularités comportementales inhérentes aux TSA et les incertitudes du parcours de soins engendreraient de plus grandes difficultés pour les parents d'enfants porteurs de TSA (Ogston et al., 2011).

Dans leur étude Greenberg, Wyngaarden Krauss, Seltzer, Jing-Ann Chou, et Hong (2004) se sont intéressés à l'impact de la symptomatologie des TSA et du Syndrome de Down. Contrairement aux résultats précédents, les auteurs de cette recherche ne valident pas leur hypothèse de départ et aucune différence significative n'a été révélée entre les deux groupes concernant le niveau d'optimisme, de qualité de vie et de dépression des parents. Ils ont cependant montré que l'optimisme était une variable importante à prendre en considération lorsque l'on s'intéresse au ressenti des aidants familiaux. Ces études mettent en avant l'intérêt d'étudier des variables permettant de mesurer l'effet du handicap sur le bien-être familial. Ainsi les parents d'enfants atteints de TSA ont de plus fortes répercussions dans leur vie quotidienne en raison des particularités comportementales liées au handicap de leur enfant mais aussi à cause du parcours de soin plus irrégulier que les parents d'enfants atteints du Syndrome de Down.

L'étude de Guyard, Fauconnier, Mermet, et Cans (2011) permet de mettre en avant le besoin de soutien exprimé par les parents. Les auteurs montrent que les relations sociales et le soutien social obtenus ont un effet direct sur le bien-être psychologique des parents ayant un enfant handicapé et un effet positif sur le fonctionnement familial. Bruchon-Schweitzer et al. (2003) montrent, quant à eux, que le soutien social perçu est crucial pour le bien-être émotionnel des individus. Une étude menée par Van der Veek, Kraaij, et Garnefski (2009) sur les parents d'enfants porteurs du Syndrome de Down atteste qu'un manque de soutien social a des répercussions négatives sur les issues de santé.

En résumé, les parents d'enfants atteints du Syndrome de Down se sentant soutenus vivent mieux les répercussions négatives du handicap de leur enfant. On trouve des résultats tout à fait similaires pour les parents d'enfants atteints de TSA (Hastings & Johnson, 2001). Les études montrent ainsi que les parents d'enfants porteurs de TSA ou du Syndrome de Down ont besoin de se sentir soutenus pour faire face aux difficultés quotidiennes liées au handicap de leur enfant. Ce soutien permettrait d'atténuer les répercussions du handicap dans la vie des parents.

Pour faire face aux difficultés décrites précédemment, des variables intermédiaires vont pouvoir moduler l'effet d'un événement traumatique, tel que la découverte ou le vécu du handicap au quotidien, sur le bien-être psychologique des parents. Une de ces variables est le soutien social qui, peut être rendu difficilement accessible, par le handicap de l'enfant, notamment par un manque de temps ou par la présence de comportements inadaptés. Le soutien social est pourtant nécessaire et déterminant lors de tels événements de vie. D'après Pozo, Sarriá, et Brioso (2014), les parents qui jugeaient avoir un soutien social adéquat pour gérer les exigences du fait d'avoir un enfant présentant un TSA avaient tendance à présenter une meilleure qualité de vie familiale. Le soutien social reçu du conjoint, des amis ou de la famille par les mères d'enfants présentant un TSA est associé à une amélioration du bien-être psychologique (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010). Le soutien social est considéré comme une des stratégies de coping individuel les plus appropriées pour réduire le stress de ces familles et pour améliorer le bien-être des parents (Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011 ; Zablotsky, Bradshaw, & Stuart, 2013). La perception du soutien reçu de leur conjoint, leur famille et des professionnels est le facteur le plus fortement associé au bien-être des mères d'enfants avec un TSA (Navot et al., 2015 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

Le soutien social semble donc être une variable modératrice exerçant un effet sur le bien-être psychologique des parents qui font face au TSA de leur enfant. Cet effet est aussi observé chez les parents d'enfants au développement typique face notamment aux tracas quotidiens (Caron & Guay, 2005). Le bien-être psychologique mais aussi ces variables intermédiaires peuvent également être influencés par une variable propre aux individus : l'optimisme.

L'optimisme dispositionnel est défini par des attentes généralement positives à propos des événements et conséquences futures (Baker, Blacher, & Olsson, 2005). Il s'agit d'une caractéristique propre à la personnalité des individus. L'optimisme est considéré comme un trait de personnalité, son niveau est donc stable, il n'a pas de rôle médiateur contrairement au soutien social et au coping dyadique (Baker et al., 2005). Le niveau d'optimisme est lié aux différentes formes de soutien chez les mères d'enfants avec TSA ainsi qu'aux variables positives telles que la satisfaction de vie et le bien-être psychologique et serait, de manière cohérente, associé à une diminution des symptômes dépressifs, du stress et des affects négatifs (Ekas et al., 2010).

L'optimisme semble donc avoir une valeur protectrice et positive. Il est également associé à une meilleure gestion de problème et la mise en place de stratégies de coping positives

et plus adaptées (Baker et al., 2005 ; Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002). Pour ce qui est des différences en fonction du genre, il est remarqué, dans l'étude de Baker et al. (2005), que les mères optimistes gèrent mieux les comportements-défis alors que chez les pères, l'optimisme est lié à la gestion du stress et de l'impact négatif sur la relation de couple.

Dans cette étude une comparaison entre les parents d'enfants avec TSA, les parents d'enfants avec un Syndrome de Down et ceux d'enfants au développement typique sera donc faite dans l'objectif d'observer les éventuelles spécificités du vécu parental associé à la présence d'un TSA chez l'enfant. L'objectif final est de mieux identifier et comprendre la singularité du fonctionnement de ces parents pour pouvoir adapter et proposer de meilleurs accompagnements par la suite sur le terrain. Il s'agira dans cette étude d'étudier le coping dyadique mais également le soutien social dont les effets modérateurs sur le bien-être psychologique des parents seront étudiés par rapport au fait d'avoir un enfant avec ou sans TSA. Le bien-être psychologique inclut les variables suivantes : le fardeau, l'anxiété et les symptômes dépressifs. L'optimisme en tant que trait propre à l'individu sera également pris en compte afin d'étudier les éventuels liens avec les variables modératrices et/ou le bien-être psychologique.

## Méthode

1. Participants

Le recrutement des participants s'est fait par l'intermédiaire d'associations, de forums, de pages internet (via Facebook), de structures, de professionnels libéraux spécialisés dans les troubles du spectre de l'autisme, auxquels un courrier d'information sur le protocole de l'étude a été envoyé afin que l'étude puisse être accessible et diffusée aux parents.

En ce qui concerne la phase de recrutement pour les parents d'enfants atteints de Syndrome de Down, le recrutement s'est fait principalement par l'intermédiaire d'associations et de pages internet (via Facebook). Un courrier similaire à celui envoyé aux parents d'enfants avec TSA leur a été donné.

La phase de recrutement des parents d'enfants typiques s'est réalisée dans un dernier temps principalement via internet, grâce à des connaissances ou à des pages Facebook destinées aux parents. Un courrier d'information leur a également été envoyé.

Dans un deuxième temps, les courriers envoyés et les échanges de mails ont permis à certaines associations ou structures de poser des questions au chercheur référent si certains points restaient à éclaircir. Ainsi, ces lieux étaient libres de diffuser ou non l'étude auprès de leurs adhérents ou leurs patients.

Les parents désireux de participer à l'étude se connectaient anonymement grâce au lien présent sur le courrier d'information. Le logiciel Limesurvey créé à l'Université Toulouse Jean Jaurès a permis de mettre en ligne les trois questionnaires. Dans les nombreuses fonctionnalités de ce logiciel, l'une d'entre elles, a permis aux parents d'interrompre à tout moment la passation du questionnaire et de la reprendre plus tard. Cette fonctionnalité était primordiale pour la population étudiée dans cette thèse.

Trois temps différents ont donc été nécessaires afin de récolter les données utilisées dans cette étude. En effet, les trois populations de parents ont répondu à trois questionnaires mis en ligne séparément et à des périodes différentes.

2. Mesures

Les trois questionnaires sont composés des cinq mêmes échelles détaillées ci-dessous.

La disposition à l'optimisme : Le Life Orientation Test-Revised (LOT-R)

Ce questionnaire est utilisé pour évaluer la disposition à l'optimisme d'un individu. Scheier & Carver (1985) ont créé le Life Orientation Test (LOT), puis quelques années plus tard, ce test a été révisé (LOT-R ; Scheier, Carver, & Bridges, 1994). Une corrélation de 0,95 a été établie entre les deux versions (Scheier et al., 1994) Il a ensuite été traduit et validé en une version canadienne-française par Trottier, Mageau, Trudel, et Halliwell (2008). Le LOT-R comprend six énoncés d'évaluation personnelle ainsi que quatre énoncés inclus à titre de leurres, ces derniers n'étant pas comptés dans le score. Les énoncés d'évaluation personnelle traitent spécifiquement des attentes générales des individus à l'égard des conséquences positives (trois items) ou négatives (trois items). A l'aide d'une échelle allant de 0 = « totalement en désaccord » à 4 = « totalement d'accord », les participants doivent répondre aux questions en se basant sur leur expérience personnelle. Le score se calcule en ajoutant le score obtenu aux items d'évaluation personnelle sachant que trois d'entre eux sont inversés (items 3, 7, 9). Le résultat au LOT-R peut se situer entre 0 à 24, plus le score est élevé plus la personne est disposée à l'optimisme. La version canadienne-française du LOT-R a un coefficient de fiabilité de 0,64 ce qui est un peu moins satisfaisant que celui obtenu par Trottier et al. (2008) qui était de 0,76 et par Scheier et al. (1994), qui était de 0,78.

Le soutien social perçu : Le Questionnaire de Soutien social perçu (QSSP)

Ce questionnaire a été créé par Koleck (2000), repris par Bruchon-Schweizter (2014) et validé sur une population de 125 patients lombalgiques. Il est constitué de 4 questions qui constituent les quatre principales formes de soutien social : le soutien émotionnel, le soutien matériel ou financier, le soutien informatif et le soutien d'estime. Les quatre questions sont chacune divisées en deux rubriques, la disponibilité avec quatre sources et la satisfaction également. Ce questionnaire permet d'obtenir huit sous-scores, soit D1, D2, D3, D4 (score de disponibilité pour le soutien émotionnel, le soutien informatif, le soutien matériel et le soutien

d'estime) et S1, S2, S3, S4 (score de satisfaction pour le soutien émotionnel, informatif, matériel et d'estime). Un score total de disponibilité et un score de satisfaction sont calculés. Pour chacun des quatre items, le participant doit indiquer son degré de satisfaction selon une échelle de Likert en 5 points. La consistance interne des deux facteurs est très satisfaisante allant de 0,90 pour la satisfaction et 0,90 pour la disponibilité du soutien social perçu.

La satisfaction des prises en charge : Measure of Processes of Care (MPOC-20) et Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8)

Afin de mesurer les perceptions que les parents ont sur les soins qu'a reçu et que reçoit leur enfant handicapé de la part des établissements de santé, il a été repris et modifié Measure of Processes of Care en 20 items (MPOC-20). Ce questionnaire a été créé et validé par King, King, et Rosenbaum (2004). Le participant doit indiquer dans quelle mesure la situation se produit en choisissant un chiffre sur une échelle de Likert de 1 « jamais » à 7 « dans une très grande mesure » qui décrit le mieux son expérience par rapport aux prises en charge de son enfant. Ces items sont répartis en cinq facteurs représentant les différentes expériences d'utilisation des prises en charge de leur enfant par les parents : (1) Activité et collaboration ($\alpha$ = 0,92), (2) Donner des informations générales ($\alpha$ = 0,85), (3) Donner des informations spécifiques ($\alpha$ = 0 ,92), (4) Coordination globale des soins ($\alpha$ = 0,85), (5) Soutien et respect des soins ($\alpha$ = 0,88). La consistance interne pour chaque sous-échelle varie de satisfaisante à très satisfaisante, les alphas de Cronbach varient de 0,85 à 0,92. Plus le score est élevé, plus les représentations des parents sur la prise en charge sont positives.

Le Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8 ; Larsen, Attkisson, Hargreaves, & Nguyen, 1979) est composée de huit items. Il apparaît sous forme d'échelle de Likert en 4 points qui permet d'interroger les parents sur leur satisfaction globale vis-à-vis des services de santé dont bénéficie leur enfant. Dans l'étude initiale de Larsen et al. (1979) la consistance interne était très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,93. En 1977, Larsen trouve un alpha de Cronbach de 0,92 ce qui montre à nouveau une consistance interne très satisfaisante similaire à celle trouvée dans cette étude.

L'anxiété et la depression : Le Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)

Le questionnaire HADS élaboré par Zigmond & Snaith (1983) et traduit par Lépine, Godchau, Brun, et Lempérière (1985), comporte 14 items. Il est constitué de 2 échelles : une évaluant la dépression (7 items) l'autre, l'anxiété (7 items). Un score à l'échelle d'anxiété égal ou supérieur à 11, confirme une anxiété. Pour l'échelle de dépression, un score égal ou supérieur à 11, montre une dépression confirmée. Un score total égal ou supérieur à 19, confirme un état anxio-dépressif. Le questionnaire apparait sous forme d'échelle de Likert en 4 points allant de 0 à 3. D'après Hansson, Chotai, Nordstom, et Bodlund (2009), la consistance interne de ce questionnaire est satisfaisante avec un coefficient alpha de Cronbach de 0,87 pour l'échelle de dépression. Dans cette étude, la consistance interne est de 0,87 avec des alphas de Cronbach de 0,82 pour l'anxiété et de 0,74 pour la dépression.

Le fardeau perçu : Le questionnaire d'inventaire de Fardeau ou Burden Inventory (BDI)

Ce questionnaire créé et validé par Bedard et al. (2001) est utilisé pour saisir et mettre en exergue la manière dont les parents perçoivent la charge liée au handicap de leur enfant. Il a été repris et modifié pour s'adapter à la population de cette recherche. Issu d'autres études sur des handicaps différents et notamment sur la maladie d'Alzheimer, il s'adresse normalement à une population différente. Il se compose de 12 items où les répondants choisissent à quelle fréquence ils ont tel ou tel ressenti par rapport au handicap de leur enfant. Ce questionnaire apparait sous forme d'échelle de Likert avec des choix de réponses de « Jamais » (0) à « Presque toujours » (4). Les scores s'étendent de 0 à 48 points. Plus le score est élevé, plus la charge du handicap de l'enfant ressentie par le parent est importante. Pour cette étude, la consistance interne est satisfaisante avec un coefficient alpha de Cronbach de 0,87.

Le fardeau perçu : Le Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ)

Ce questionnaire a été créé et validé par Brannan et al. (1997) sur une population de parents d'enfants avec des problèmes émotionnels et de comportement. Il a également été repris et validé par Khanna et al. (2011) sur une population de parents d'enfants avec autisme. Ce questionnaire est composé de 21 items. Le parent répondant doit indiquer la fréquence des problèmes ou sentiments présents durant les six derniers mois en raison des troubles de leur

enfant. Ce questionnaire apparait sous la forme d'une échelle de Likert allant de 1 « Pas du tout » à 5 « Enormément ». Plus le score total de fardeau est élevé plus le sentiment de fardeau est fort. Les items sont répartis en trois facteurs : (1) Fardeau objectif (11 items), (2) Fardeau subjectif externalisé (4 items), (3) Fardeau subjectif internalisé (6 items). Dans l'étude de Khanna et al. (2011) la consistance interne pour l'échelle globale était de 0,94 et des alphas respectifs de 0,93, 0,75 et 0,82 pour les facteurs. La consistance interne de ce questionnaire dans cette étude est également très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,92. La consistance interne pour les trois facteurs varie de 0,91 à 0,87 (avec un alpha non calculable pour le fardeau subjectif externalisé).

## Analyses statistiques

Avant d'effectuer les analyses statistiques pour cette étude, les données des parents des trois populations ont été constituées en groupes homogènes grâce à six variables sociodémographiques sur le bien-être psychologique des parents dans la littérature concernant ce sujet. Ces variables sont : l'âge de l'enfant, le genre de l'enfant, l'âge du parent, son genre, son statut professionnel et sa situation familiale.

Il a été réalisé dans un premier temps des analyses descriptives des trois populations. Dans un second temps, une analyse ANOVA a été réalisée entre les différentes moyennes aux questionnaires des trois populations.

## Résultats

1. Caractéristiques sociodémographiques des participants

L'échantillon final de cette étude se compose de 59 parents. Vingt et un sont parents d'enfants avec Syndrome de Down, 18 sont parents d'enfants au développement typique, et 20 sont parents d'enfants avec TSA. L'âge moyen des parents est de 46,61 ans (ET=11,02) et l'âge moyen des enfants est de 15,29 ans (ET=11,23). Quatre-vingt pour cent des enfants sont des

garçons. L'échantillon est composé en grande majorité de femmes avec 83,1% (49 femmes). La plupart des parents sont en couple ou mariés (84,7%) et sont actifs professionnellement (71,2%). Parmi les parents actifs, 27,1% sont dans la catégorie « cadres, professions intellectuelles supérieures » et 22% sont « employés ».

Les enfants avec Syndrome de Down de cet échantillon bénéficient principalement de prise en charge à domicile (19%), de prise en charge en Instituts Médico-Educatifs (IME) (14,3%) et en Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) (14,3%).

Les enfants avec TSA bénéficient principalement de prise en charge en Centre Médico-Psychologique (CMP) (40%), en Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) (25%) et en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) (15%). Ils suivent des prises en charge du type « stimulation par le jeu » (35%), Denver (30%), Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicaped Children (TEACCH) (25%) et Applied Behavior Analysis (ABA) (25%).

Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont présentées dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des participants.

| | **Syndrome de Down (N= 21)** | | **Typiques (N= 18)** | | **TSA (N=20)** | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Caractéristiques** | N ou Moyenne | Ecart-type (ET) ou % | N ou Moyenne | Ecart-type (ET) ou % | N ou Moyenne | Ecart-type (ET) ou % |
| ***Parents*** Genre | | | | | | |
| **Homme** | 6 | 71,4% | 1 | 5,6% | 3 | 15% |
| **Femme** | 15 | 28,6% | 17 | 94,6% | 17 | 85% |
| **Age** | 48,81 | 10,95 | 42,44 | 10,98 | 48,05 | 10,61 |
| Statut socioprofessionnel | | | | | | |
| **Sans activité** | 8 | 38,1 % | 3 | 16,7% | 6 | 30% |
| **Agriculteurs, exploitants** | 0 | 0 % | 0 | 0% | 0 | 0% |
| **Artisans, commerçants, chefs d'entreprises** | 2 | 9,5% | 1 | 5,6% | 1 | 5% |
| **Cadres, professions intellectuelles supérieures** | 8 | 38,1% | 4 | 22,2% | 4 | 20% |
| **Professions intermédiaires** | 0 | 0% | 5 | 27,8% | 2 | 10% |
| **Employés** | 1 | 4,8% | 5 | 27,8% | 7 | 35% |
| **Ouvriers** | 2 | 9,5% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Situation familiale | | | | | | |
| **Célibataire (seul, veuf et divorcé)** | 6 | 28,6% | 2 | 11,1% | 1 | 5% |
| **En couple ou marié** | 15 | 71,4% | 16 | 88,9% | 19 | 95% |
| ***Enfants*** Genre | | | | | | |
| **Homme** | 11 | 47,6% | 11 | 61,1% | 16 | 80% |
| **Femme** | 10 | 52,4% | 7 | 38,9% | 4 | 20% |
| **Age** | 15,95 | 11,93 | 12,50 | 8,36 | 17,10 | 12,69 |
| Soutien psychologique | 7 | 33,3% | | | 3 | 15% |
| **Groupe de parole** | 1 | 4,8% | | | 1 | 5% |
| **Guidance parentale** | 0 | 0% | | | 0 | 0% |
| **Psychothérapie** | 0 | 0% | | | 0 | 0% |
| **Pédopsychiatre** | 1 | 4,8% | | | 1 | 5% |
| **Psychologue** | 4 | 19% | | | 0 | 0% |
| **Psychiatre** | 1 | 4,8% | | | 1 | 5% |

2. Comparaisons des moyennes aux différents questionnaires à l'aide d'un ANOVA (tableau 2).

Il existe des différences significatives au niveau du fardeau perçu par les parents des trois échantillons de cette étude, $F(2,56) = 18,34$ ; $p \leq .001$. En effet, on retrouve pour le fardeau global évalué par le BDI une moyenne significativement plus élevée pour les parents d'enfants avec TSA ($M = 23,55$, $ET = 5,88$). Il est mis en avant des résultats similaires pour le fardeau évalué par le FCGSQ-21. Le score global montre un fardeau significativement plus élevé pour les parents d'enfants avec TSA ($F(2,56) = 11,58$ ; $p \leq .001$). Les deux sous-échelles, fardeau objectif et subjectif internalisé mettent en avant également un score significativement plus élevé pour les parents d'enfants avec TSA ($F(2,56) = 14,79$ ; $p \leq .001$ ; $F(2,56) = 15,80$ ; $p \leq .001$).

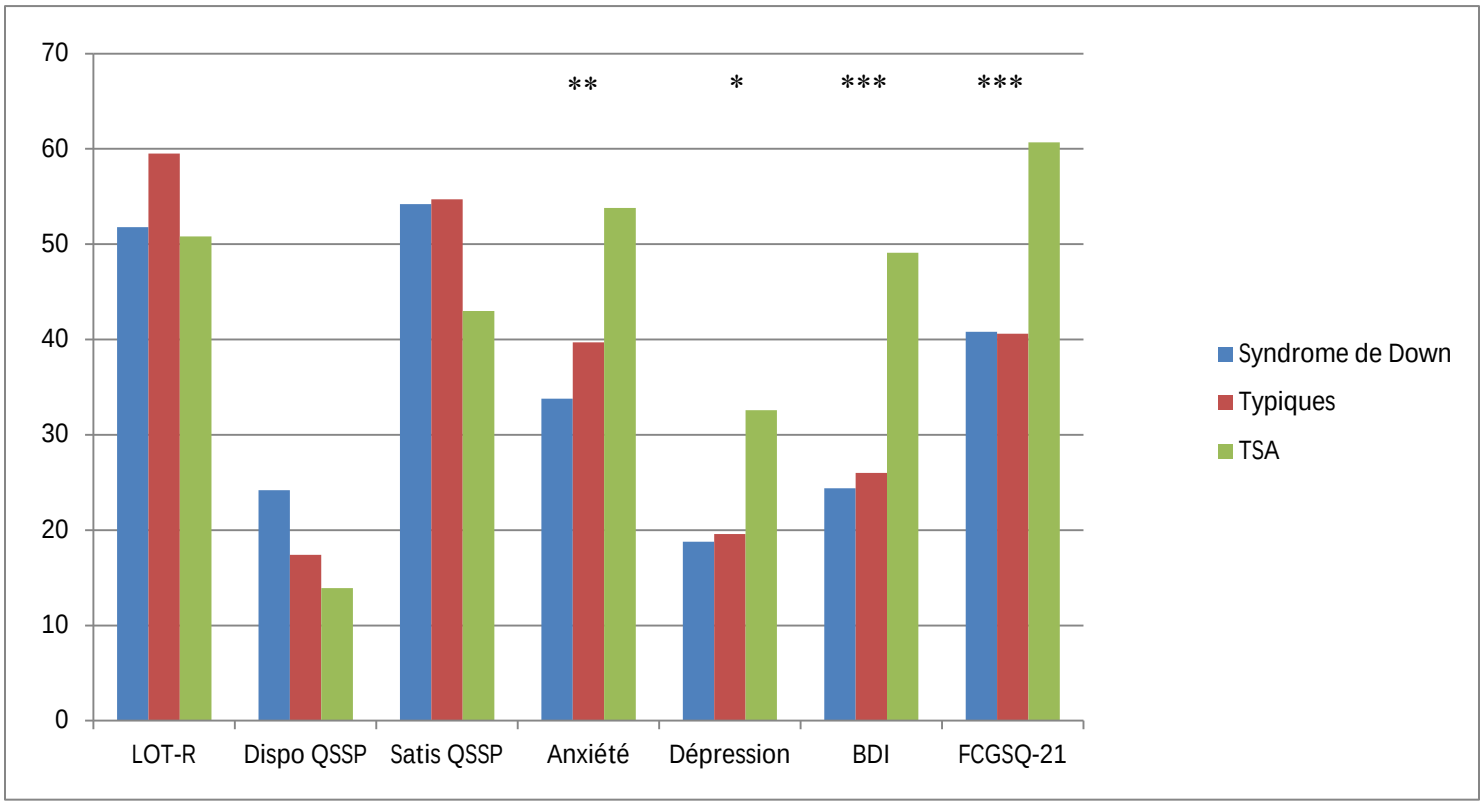
Au niveau du soutien social perçu, les analyses mettent en lumière des différences significatives au niveau de la satisfaction du soutien d'estime ($F(2,56) = 1,60$ ; $p = .022$), de la disponibilité du soutien de la famille ou du conjoint ($F(2,56) = 3,20$ ; $p = .048$), de la disponibilité et de la satisfaction du soutien des amis ($F(2,56) = 4,09$ ; $p = .022$ ; $F(2,56) = 3,47$ ; $p = .038$) ainsi que de la disponibilité du soutien des collègues ($F(2,56) = 5,35$ ; $p = .007$).

Enfin, des différences significatives sont retrouvées au niveau de l'anxiété, de la dépression et du score global de l'HADS ($F(2,56) = 5,30$ ; $p = .008$ ; $F(2,56) = 4,72$ ; $p = .013$ ; $F(2,56) = 6,02$ ; $p = .004$). En effet les parents d'enfants avec TSA ont des scores supérieurs aux deux autres populations (M anx = 11,30, ET = 4,44 ; M dep = 6,85, ET = 3,83, M anx/dep = 18, 15, ET= 7,51). Ainsi, ces scores mettent en exergue une anxiété significative pour les parents d'enfants avec TSA avec un score supérieur à 11 et un état anxio-dépressif marqué avec un score proche de 19.

Tableau 2. Comparaisons de moyennes (ANOVA) entre les trois populations : Syndrome de Down, Développement Typique et TSA.

| | **Syndrome de Down (n= 21)** | | **Développement typique (n=18)** | | **TSA (n=20)** | | **F** |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Moyenne | ET | Moyenne | ET | Moyenne | ET | |
| **BDI** | 11,71 | 7,90 | 12,50 | 6,69 | 23,55 | 5,88 | 18,34*** |
| **FCGSQ-21** | | | | | | | |
| **Fardeau objectif** | 1,86 | 0,97 | 1,94 | 0,41 | 3,08 | 0,83 | 14,79*** |
| **Fardeau subjectif externalisé** | 2,11 | 0,52 | 2,01 | 0,58 | 2,09 | 0,75 | 0,14 |
| **Fardeau subjectif internalisé** | 2,31 | 1,06 | 2,20 | 0,52 | 3,62 | 0,92 | 15,80*** |
| **Fardeau global** | 6,29 | 2,29 | 6,16 | 1,25 | 8,73 | 1,92 | 11,58*** |
| **QSSP** | | | | | | | |
| **Disponibilité soutien émotionnel** | 11,05 | 7,09 | 8,78 | 5,15 | 7,70 | 7,53 | 1,32 |
| **Satisfaction soutien émotionnel** | 12,29 | 5,42 | 12,78 | 4,91 | 11,05 | 3,41 | 0,70 |
| **Disponibilité soutien d'estime** | 9,48 | 7,86 | 5,72 | 4,11 | 4,55 | 4,22 | 4,08 |
| **Satisfaction soutien d'estime** | 11,05 | 7,05 | 11,11 | 5,20 | 8,10 | 5,60 | 1,60* |
| **Disponibilité soutien matériel** | 6,38 | 6,06 | 2,89 | 2,89 | 3,60 | 5,59 | 2,59 |
| **Satisfaction soutien matériel** | 9,33 | 6,58 | 8,00 | 6,35 | 6,55 | 4,63 | 1,13 |
| **Disponibilité soutien informatif** | 8,00 | 6 ,55 | 7,67 | 4,70 | 4,25 | 4,80 | 2,88 |
| **Satisfaction soutien informatif** | 10,71 | 5,70 | 11,89 | 5,02 | 8,70 | 6,55 | 1,48 |
| **Disponibilité famille ou conjoint** | 11,19 | 9,14 | 11,00 | 7,44 | 5,90 | 5,26 | 3,20* |
| **Satisfaction famille ou conjoint** | 13,48 | 6,31 | 16,06 | 4,82 | 11,65 | 6,56 | 2,58 |
| **Disponibilité amis** | 13,62 | 10,98 | 8,06 | 4,71 | 6,50 | 7,74 | 4,09* |
| **Satisfaction amis** | 13,10 | 6,72 | 13,50 | 5,33 | 8,70 | 6,74 | 3,47* |
| **Disponibilité collègues** | 6,90 | 5,60 | 2,17 | 3,05 | 5,10 | 4,36 | 5,35** |
| **Satisfaction collègues** | 10,81 | 6,65 | 8,06 | 7,85 | 9,70 | 5,74 | 0,81 |
| **Disponibilité professionnels** | 3,81 | 5,13 | 3,78 | 4,53 | 2,70 | 3,69 | 0,39 |
| **Satisfaction professionnels** | 6,00 | 7,70 | 6,17 | 6,67 | 4,35 | 5,91 | 0.43 |
| **Total Disponibilité Soutien Social** | 34,90 | 25,28 | 25,06 | 14,50 | 20,10 | 18,85 | 2,82 |
| **Total Satisfaction Soutien Social** | 43,38 | 23,11 | 43,78 | 19,66 | 34,40 | 15,50 | 1,43 |
| **LOT-R** | 12,43 | 2,16 | 14,28 | 3,92 | 12,20 | 4,96 | 1,66 |
| **HADS** | | | | | | | |
| **Anxiété** | 7,10 | 4,56 | 8,33 | 3,51 | 11,30 | 4,44 | 5,30** |
| **Dépression** | 3,95 | 3,46 | 4,11 | 2,54 | 6,85 | 3,83 | 4,72* |
| **Anxiété-Dépression** | 11,05 | 7,39 | 12,44 | 5,35 | 18,15 | 7,51 | 6,02** |

*p ≤ 0,05 ; **p ≤ 0,01 ; ***p ≤0,001




*p ≤ 0,05 ; **p ≤ 0,01 ; ***p ≤ 0,001

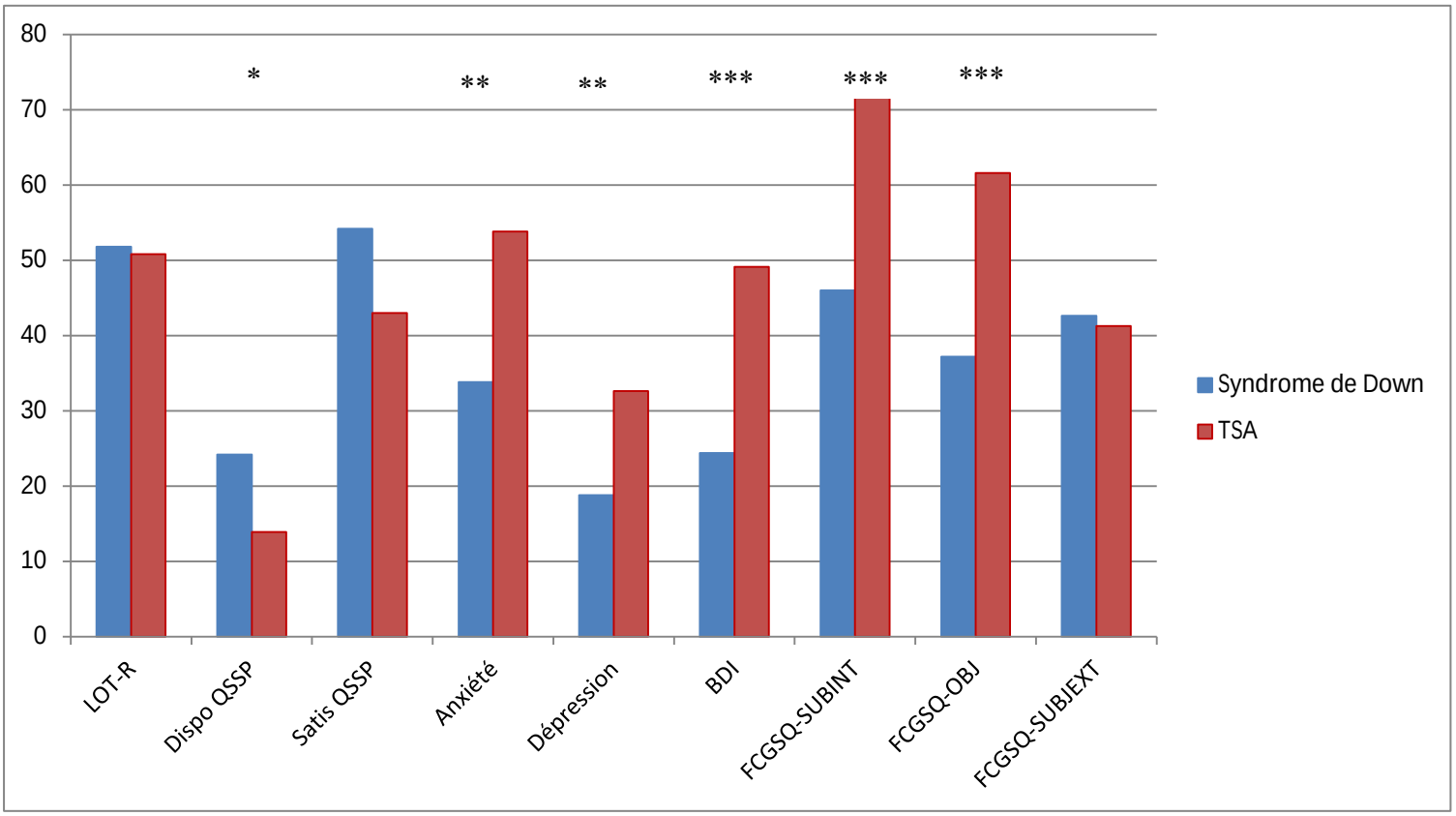
LOT-R : Life Orientation Test-Revised ; Dispo QSSP : Disponibilité Questionnaire de Soutien Social Perçu ; Satis QSSP : Satisfaction Questionnaire de Soutien Social Perçu ; BDI : Burden Inventory ; FCGSQ-21 : French Caregiver Strain Questionnaire

Figure 1. Comparaisons des scores pondérés des parents aux différents questionnaires de l'étude : Syndrome de Down/Typiques/TSA.

3. Comparaisons des moyennes aux différents questionnaires entre TSA et Syndrome de Down

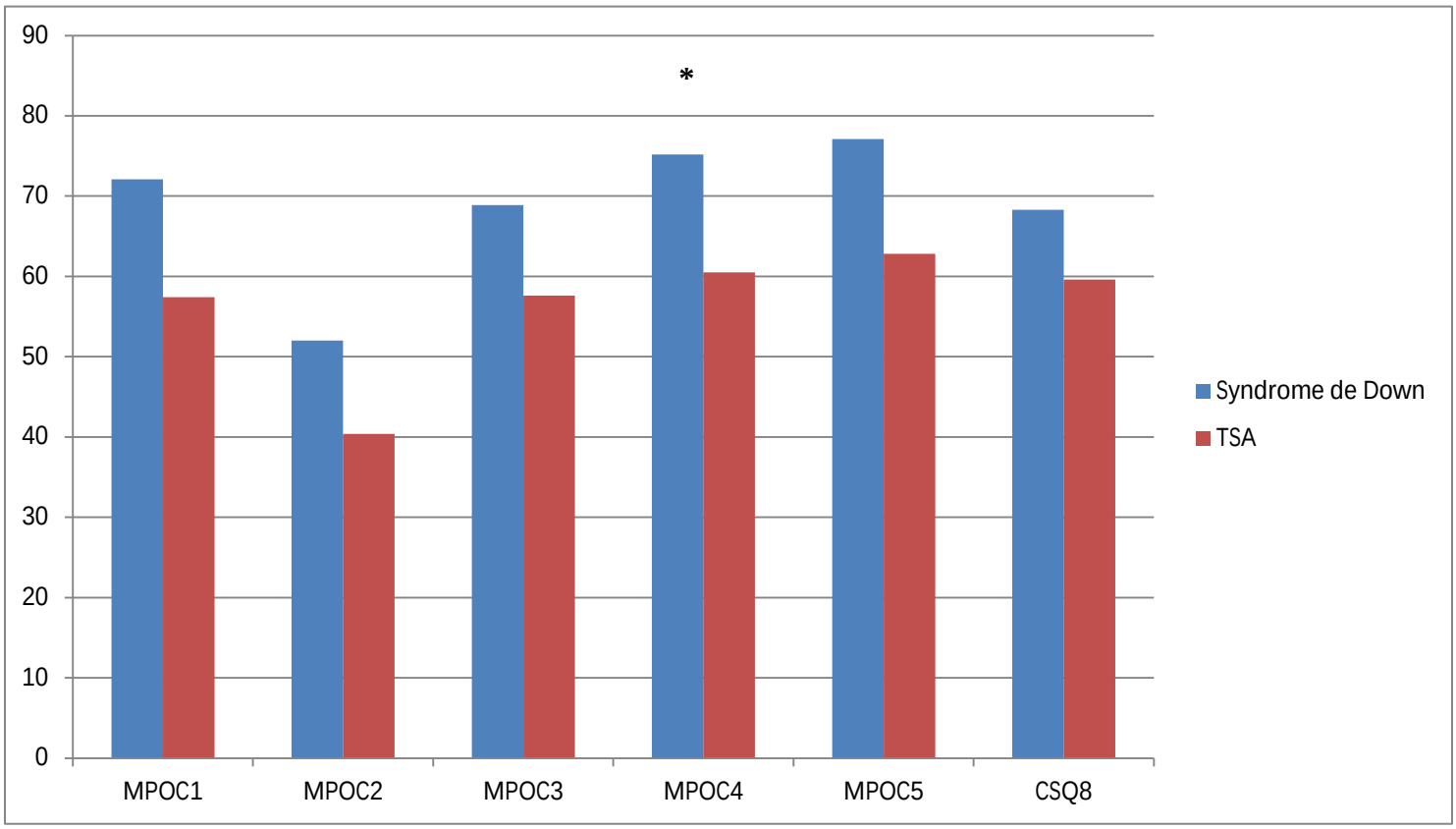
Les comparaisons de moyennes mettent en avant plusieurs différences significatives entre le vécu des parents d'enfants avec TSA et les parents d'enfants avec Syndrome de Down. En effet, il y a des différences significatives au niveau du fardeau (BDI) (M SD = 11,71, ET = 7,90, M TSA = 23,55, ET = 5,80, p = 0,001), du fardeau objectif (FCGSQ-21) (M SD = 1,86 ET= 0,97 ; M TSA = 3,08, ET= 0,84, p = 0,001), du fardeau subjectif internalisé (M SD = 1,86 ET= 0,97 ; M TSA = 3,08, ET= 0,84, p = 0,001), de l'anxiété (M SD = 2,31, ET = 1,06 ; M TSA = 3,62, ET= 0,92, p = 0,001), de la dépression (M SD = 3,95, ET = 3,46 ; M TSA = 6,85, ET = 3,83, p = 0,015) et de la disponibilité du soutien social perçu (M SD = 34,90, ET = 25,28 ; M TSA = 20,10, ET = 18,85, p = 0,030).

Une seule différence significative est retrouvée entre la satisfaction des parents d'enfants avec TSA et ceux d'enfants avec Syndrome de Down au niveau de la sous échelle du MPOC-20 « Coordination globale des soins » (M SD = 6,7 ; ET = 1,82, M TSA = 5,24 ; ET = 1,67 ; t = 2,76, p = 0,009).




*p ≤ 0,05 ; **p ≤ 0,01 ; ***p ≤ 0,001

Figure 2. Comparaisons des scores pondérés aux différents questionnaires : Syndrome de Down et TSA.




*p ≤ 0,05 ; **p ≤ 0,01 ; ***p ≤ 0,001

MPOC 1 : Activité et collaboration ; MPOC 2 : Donner des informations générales ; MPOC 3 : Donner des informations spécifiques ; MPOC 4 : Coordination globale des soins ; MPOC5 : Soutien et respect des soins.

Figure 3. Comparaisons des scores pondérés des parents aux questionnaires de satisfaction des interventions : Syndrome de Down et TSA.

## Discussion

L'arrivée d'un enfant engage un processus d'adaptation familiale qui suscite un stress parental et la mise en œuvre de stratégies d'ajustement permettant de faire une place à ce nouvel être (Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005).

Dans cette étude, une comparaison avec le vécu des parents d'enfants au développement typique et des parents d'enfants avec le Syndrome de Down permet de mettre en avant la spécificité de l'effet du TSA de l'enfant sur le bien-être parental.

Les résultats de cette étude corroborent ceux retrouvés dans la littérature actuelle. En effet, les analyses ANOVA permettent de mettre en exergue des niveaux significativement plus élevés de fardeau chez les parents d'enfants avec TSA en comparaison avec ceux des parents d'enfants avec Syndrome de Down et d'enfants au développement typique. Roper et al. (2014) montraient déjà cette différence significative au niveau du fardeau perçu par les parents d'enfants avec TSA en comparaison avec les parents d'enfants au développement typique. Cependant, il n'y a pas de différence significative au niveau de la sous-échelle de fardeau subjectif externalisé avec un score équivalent pour les trois populations de cette étude. En effet, dans leur article de 2013, Poirier et des Rivières-Pigeon ont relaté que différentes études (Baker, Brightman, & Blacher, 2004 ; Hastings & Taunt, 2002) montrent que les mères d'enfants avec un TSA ont une perception aussi positive de leur enfant que des mères d'enfants avec d'autres handicaps. Ainsi, il n'y aurait pas de sentiments négatifs projetés vers l'enfant avec un handicap grâce à une relation entre le parent et l'enfant préservée.

Les niveaux d'anxiété et de dépression des parents d'enfants avec TSA apparaissent dans cette étude significativement plus élevés que pour les parents des deux autres populations. Comme le montre, Bitsika et al. (2013), les parents d'enfants avec TSA présentent des niveaux d'anxiété et de dépression au-delà de la norme, sujets à un stress plus élevé. Néanmoins, il semble important de mettre en avant que les parents d'enfants sans trouble du développement de cette étude, présentent des scores d'anxiété et de dépression plus élevés que les parents d'enfants avec Syndrome de Down ainsi qu'un score de fardeau objectif légèrement plus élevé et un soutien social perçu similaire. Les parents d'enfants avec Syndrome de Down dans cette étude semblent avoir profité de cette expérience de vie singulière et en avoir tiré du positif (Navot et al., 2015). De plus, la littérature rapporte l'effet de l'âge de l'enfant sur le bien-être parental. La

famille semble s'adapter progressivement au retard de développement chez leurs enfants à mesure qu'ils grandissent (Li-Tsang, Yau, & Yuen, 2001). Dans le même sens, une étude menée par Vijesh et Sukumaran (2007) montre que la dépendance à l'égard de la mère est réduite lorsque l'enfant atteint l'indépendance dans ses activités de la vie quotidienne et vient alors diminuer le stress maternel. Dans cette étude, l'âge moyen des enfants au développement typique est le plus bas (M = 12,50). Cet échantillon de parents d'enfants typiques représente donc des parents d'enfants d'un plus jeune âge et par conséquent des parents plus affectés par la situation d'être parent.

Il est intéressant de mettre en lumière un résultat non significatif mais qui montre un niveau de disposition à l'optimisme plus élevé pour les parents d'enfants au développement typique. Les parents d'enfants avec TSA et les parents d'enfants avec Syndrome de Down présentent un niveau d'optimisme similaire et à tendance basse. Cependant, il n'est pas retrouvé entre ces deux populations de différence significative pour cette variable comme dans l'étude de Greenberg et al. (2010). Cette variable reste à considérer avec importance car elle semble protéger positivement les parents (Ekas et al., 2010).

Dans l'ensemble, les résultats de cette étude montrent des scores de soutien social perçus plus faibles pour les parents d'enfants avec TSA. Il est trouvé un score de soutien d'estime significativement plus bas chez les parents d'enfants avec TSA. En effet, ces parents sont enclins à des doutes concernant leurs compétences de parents mais aussi leurs différents rôles auprès de cet enfant aux besoins particuliers. De plus, grâce aux résultats obtenus, le manque de soutien social mis en avant dans de nombreuses études peut être confirmé à nouveau dans celle-ci. En effet, les parents d'enfants avec TSA rapportent des niveaux de soutien social provenant des amis, de la famille ou du conjoint et des collègues de travail plus bas que pour les parents d'enfants avec Syndrome de Down ou au développement typique. Des études récentes ont montré que la perception du soutien reçu de leur conjoint, famille et professionnels est le facteur le plus fortement associé au bien-être des mères d'enfants avec TSA (Navot et al., 2015 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). En effet, les parents d'enfants avec TSA de cette étude, rapportent des niveaux de soutien social bas ainsi que de hauts niveaux de fardeau, d'anxiété et de dépression.

Comme l'indiquait Bruchon-Schweitzer (2002), le soutien social est un tampon de stress important, surtout du point de vue subjectif (le soutien social perçu) plus que objectif (le soutien social réel). De plus, il ressort une différence fondamentale au niveau de la satisfaction des

interventions auprès de l'enfant mais aussi de sa famille. La coordination des soins est un aspect de l'intervention centrée sur la famille qui apparaît être plus déficitaire dans l'intervention concernant les TSA. Les parents rapportent un manque de coordination des soins, ce qui est retrouvé chez Fourcade, Kruck, et Rogé (2015). Les auteurs suggèrent la nécessité d'une prise en charge globale plus adaptée, et d'une approche ciblée sur les forces de la famille ainsi que des lieux de soins regroupant les différents spécialistes.

Il existe des limites à ce travail. En effet, l'effectif restreint de cette étude ne permet pas de généraliser les résultats mis en avant. Néanmoins, la constitution de trois échantillons de parents grâce à six variables sociodémographiques a rendu cette étude plus précise dans ses analyses statistiques. Aussi, les parents inclus ne sont certainement pas représentatifs de l'ensemble des parents d'enfants avec ou sans trouble cependant, ceux-ci permettent d'accéder aux différences de perception du quotidien qu'ont les parents d'enfants avec Syndrome de Down, avec TSA et sans trouble du développement.

Cette étude permet de répondre à son objectif principal. En effet, elle met en exergue que les TSA sont spécifiques en ce qui concerne leur impact sur le bien-être parental. Ainsi, en comparant le vécu des parents d'enfants avec TSA à celui des parents d'enfants au développement typique et avec Syndrome de Down, il est possible d'apprécier les résultats de cette thèse avec plus de rigueur. En effet, bien que les résultats de cette étude montrent que le simple fait d'avoir un enfant va entrainer des changements importants dans la vie familiale, ils permettent également de mettre en lumière que les TSA ont un effet singulier sur la qualité de vie des parents. Avoir un enfant avec TSA est une situation particulière qui perturbe le quotidien et le bien-être psychologique des parents de façon radicale. Les résultats de cette étude mettent en avant également une forte faculté de résilience chez les parents d'enfants avec Syndrome de Down qui malgré une disposition à l'optimisme plus basse que celle des parents d'enfants sans trouble du développement, présentent un bien-être psychologique plus élevé. Ce travail semble permettre d'envisager l'intervention effectuée auprès de l'enfant avec TSA et de sa famille de façon plus holistique. L'intérêt est de prendre en considération la spécificité de l'impact de cet handicap, différent des autres handicaps, afin d'adapter et de préciser les interventions faites auprès de l'ensemble de la famille.

## Références


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 Journal on Mental Retardation*, *109*(3), 237-254. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2

Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(8), 575-590. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x

Baker, B. L., Brightman, A. J., Blacher, J. B., Heifetz, L. J., Hinshaw, S. R., & Murphy, D. M. (2004). *Steps to independence: Teaching everyday skills to children with special needs*. Brookes Publishing Company. PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden interview a new short version and screening version. *The gerontologist*, *41*(5), 652-657. doi:10.1093/geront/41.5.652

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*, 533-543. doi:10.1007/s10882-013-9333-5

Brannan, A. M., Heflinger, C. A. & Bickman, L. (1997). The caregiver strain questionnaire measuring the impact on the family of living with a child with serious emotional disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *5*(4), 212-222. doi:10.1177/106342669700500404

Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod; 2002.

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé-2e éd: Modèles, concepts et méthodes*. Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M., Rascle, N., Gélie, F., Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française. *Psychologie française*, *48*(3), 41-53. Retrieved from http://psycnet.apa.org/psycinfo/2004-12161-004, 7 juillet 2016.

Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale: concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, *30*(2), 15-41. doi:10.7202/012137ar

Cohen, I. L., & Tsiouris, J. A. (2006). Maternal recurrent mood disorders and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(8), 1077-1088. doi:10.1007/s10803-006-0145-7

Crowe, T. K., & Florez, S. I. (2006). Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*, *60*(2), 194-203. doi:10.5014/ajot.60.2.194

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*, *54*, 266-280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.

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. doi:10.1023/A:1026592305436

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*, *49*(9), 657-671. 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*, 1274-1284. doi:10.1007/s10803-010-0986-y

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, *13*(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658

Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *A.N.A.E*, *136-137*, 365-375.

Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2005). Parental report of early autistic symptoms: Differences in ages of detection and frequencies of characteristics among three autism-spectrum disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, *11*(2), 21-39. doi:10.1.1.488.3163.

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J. A., & Hong, J. (2004). The Effect of Quality of the Relationship Between Mothers and Adult Children With Schizophrenia, Autism, or Down Syndrome on Maternal Well-Being: The Mediating Role of Optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, *74*(1), 14-25. doi:10.1037/0002-9432.74.1.14

Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M. A., & Cans, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: revue de la littérature. *Archives de pédiatrie*, *18*(2), 204-214. doi:10.1016/j.arcped.2010.11.008

Hansson, M., Chotai, J., Nordstöm, A., & Bodlund, O. (2009). Comparison of two self-rating scales to detect depression: HADS and PHQ-9. *Br J Gen Pract*, *59*(566), e283-e288. doi:10.3399/bjgp09X454070

Hartley, S. L., Barker, E., Seltzer, M., Greenberg, J., Floyd, F., Osmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, *24*(4), 449-457. doi:10.1037/a0019847

Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(3), 222-232. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2

Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, *31*(3), 327-336. doi:10.1023/A:1010799320795

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(2), 116-127. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2

Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002) Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. Journal of Applied *Research in Intellectual Disabilities*, *15*, 269–275. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x

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*, 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B. Rivard, M., Rousseau, M., … & 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*, *19*, 5-20. doi:10.1027/1016-9040/a000069

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, *29*(3), 232–252. doi:10.1037/a0025341

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(9), 2090-2098. doi:10.1007/s10803-012-1756-9

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, *15*(3), 247-277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6

Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Tworek, C., Patrick, J. H., & Becker-Cottrill, B. (2012). Psychometric properties of the Caregiver Strain Questionnaire among caregivers of children with autism. Autism, 16(2), 179-199. doi : 10.1177/1362361311406143

King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC− 20). *Children's Health Care*, *33*(1), 35-57. doi:10.1207/s15326888chc3301_3

Koleck, M. (2000). *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes: une étude semi-prospective en psychologie de la santé* (Doctoral dissertation). Bordeaux 2.

Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and program planning*, *2*(3), 197-207. doi:10.1016/0149-7189(79)90094-6

Lepine, J. P., Godchau, M., Brun, P., & Lemperiere, T. (1985). Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service. *Annales médico-psychologiques*, *143*(2), 175. Retrieved from

Li-Tsang, C. W. P., Yau, M. K. S., & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Development Disabilities*, *47*(93), 61-71.

Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'Evolution Psychiatrique*, *69*, 579–588. doi:10.1016/j.evopsy.2003.07.003

McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*, *44*(12), 3101-3118. doi:10.1007/s10803-014-2178-7

Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4(*4), 661-669. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.002

Ogston, P. L., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(4), 1378-1384. doi:10.1016/j.rasd.2011.01.020

Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations*, (3). doi:10.7202/012536ar

Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *20*(3), 274-278. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x

Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, *34*(3), 1-18. doi:10.7202/1032391ar

Pozo, P., Sarrià, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, *58*, 442-458. doi:10.1111/jir.12042

Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *25*(1), 37-46. doi:10.1177/1088357609350367

Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver Burden and Sibling Relationships in Families Raising Children With Disabilities and Typically Developing Children. Families, Systems, & Health, 32(2), 241–246. doi:10.1037/fsh0000047

Scheier M. F., Carver C. S., & Bridges M. W. (1994) Distinguishing optimism from neuroticism : a re-evaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, *67*, 1063–78. doi:10.1037/0022-3514.67.6.1063

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health psychology*, *4*(3), 219. doi:10.1037/0278-6133.4.3.219

Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, *119*(Supplement 1), S114-S121. doi:10.1542/peds.2006-2089Q

Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. Santé mentale au Québec, 34(1), 245-260. doi:10.7202/029772ar

Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., & Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*(2), 307-315. doi:10.1016/j.rasd.2012.09.006

Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, *42*(9), 1818-1826. doi:10.1007/s10803-011-1420-9

Tetreault, M. K., & Ketcheson, K. A. (2002). Creating a shared understanding of institutional knowledge through an electronic institutional portfolio. *Metropolitan Universities*, *13*(3), 40-49. Retrieved from https://journals.iupui.edu/index.php/muj/article/view/19981/19653, le 29 mai 2016.

Trottier, C., Mageau, G., Trudel, P., & Halliwell, W. R. (2008). Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. *Revue canadienne des sciences du comportement*, *40*(4), 238-243. doi:10.1037/a0013244

Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, *57*(2), 97-110. doi:10.1016/j.psfr.2012.03.004

Van Der Veek, S. M., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of intellectual and Developmental Disability*, *34*(3), 216-229. doi:10.1080/13668250903093133

Vijesh, P. V., & Sukumaran, P. S. (2007). Stress among mothers of children with cerebral palsy attending special schools. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, *18*(1), 76-92. Retrieved from http://english.aifo.it/disability/apdrj/apdrj107/cpalsy-vijesh.pdf, le 8 juillet 2016.

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(6), 1380-1393. doi:10.1007/s/10803-012-1693-7

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, *26*(3), 260-266. doi:10.1093/geront/26.3.260

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatr scand*, *67*(6), 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

**Annexe 1. Caractéristiques sociodémographiques des parents d'enfants avec Syndrome de Down**

Non disponible

## Annexe 2. Caractéristiques sociodémographiques des parents d'enfants au développement typique

Non disponible

## Annexe 3. Caractéristiques sociodémographiques des parents d'enfants avec TSA

Non disponible

## Annexe 4. Caractéristiques sociodémographiques des enfants avec TSA et Syndrome de Down

Non disponible

**Annexe 5. Caractéristiques des interventions pour les enfants avec TSA.**

Non disponible

**Annexe 6. Caractéristiques des interventions des enfants avec Syndrome de Down**

Non disponible

**Etude 3 : Les profils de parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : bien-être psychologique et satisfaction des interventions**

**Résumé**

Les études menées semblent montrer que le bien-être psychologique des parents est influencé par des variables liées aux caractéristiques de l'autisme et, par des variables parentales psychosociales. (Rogé, Barthelemy, & Magerotte, 2008). L'objectif est dans un premier temps, de tester le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) adapté à la situation de parents d'enfants avec TSA et dans un second temps, de mettre en lumière des profils de parents en lien avec leur bien-être psychologique face au handicap de leur enfant.

Les 167 parents de cette étude ont rempli en ligne un questionnaire d'auto-évaluation se composant de six échelles évaluant le bien-être psychologique (la disposition à l'optimisme, le fardeau perçu et l'anxiété-dépression) ainsi que le soutien social perçu et la satisfaction des interventions.

Il est apparu que la disposition à l'optimisme est une variable explicative du bien-être psychologique en tant qu'antécédent psychosocial. De plus, elle est en lien avec la perception du soutien social perçu et la satisfaction des prises en charge. L'anxiété et la dépression viennent se positionner en variables médiatrices jouant un rôle central entre la disposition à l'optimisme et la perception du fardeau chez les parents. Trois profils de parents ont été mis en évidence grâce à une analyse discriminante. Un profil de parents (n=63) présente un bien-être altéré avec une symptomatologie anxio-dépressive et un niveau de fardeau perçu élevé. Le 2$^{e}$ profil (n=29), montre des parents avec un bien-être psychologique préservé grâce à un niveau de disposition à l'optimisme élevé et un soutien social perçu comme très acceptable. Enfin, le 3$^{e}$ profil (n=75) est un profil homogène avec des niveaux dans la moyenne pour l'ensemble des variables de l'étude à l'exception d'une satisfaction vis-à-vis des interventions qui est élevée.

Le modèle TIM a permis de comprendre les effets d'interaction entre les parents et leur environnement. La mise en exergue de trois profils de parents d'enfants avec TSA permet d'appréhender les facteurs influençant leurs différences de fonctionnement. L'intervention clinique auprès des enfants et de leurs parents peut être pensée de manière personnalisée en mettant l'accent sur les besoins spécifiques de chaque profil.

***Mots clés*** : Profils, Bien-être psychologique, Parents, Troubles du Spectre de l'Autisme.

**Abstract**

Several studies seem to show that parents' psychological well-being is influenced by variables linked to autism's specificities as well as by psychosocial parental variables (Rogé, Barthelemy & Magerotte, 2008). This study has different objectives. First, the transactional integrative and multifactorial Model (TIM) adapted to parents of children with ASD was tested. Then, different profiles of parents linked to their psychological well-being in face of their child's disorder were highlighted.

All of the one hundred and sixty-seven parents of this study completed an online questionnaire which was self evaluative and composed of six scales evaluating psychological well-being (dispositional optimism, perceived burden, anxiety and depression), perceived social support and care satisfaction.

It appears that dispositional optimism is an explicative variable of psychological well-being as a psychosocial antecedent. It is also linked to the perception of social support as well as to care satisfaction. Anxiety and depression appear as mediating variables: they play a central role between dispositional optimism and burden perception. Three profiles of parents were highlighted with a discriminant analysis. The first profile of parents (n=63) displays reduced psychological well-being with anxiety and depression as well as a high perceived burden. The second profile (n=29) includes parents who maintained high psychological well-being thanks to a high level of dispositional optimism and a good perceived social support. The last profile (n=75) is homogenous with average levels for all the study's variables with the exception of a high care satisfaction.

The TIM model allowed to understand the effects of interactions between parents and their environment. Having pointed out three profiles of parents of children with ASD helped to assess factors which influence the differences observed. The clinical intervention with children and their parents can be individualized with an emphasis put on specific needs of each profile.

***Keywords***: Profiles, Psychological Well-being, Parents, Autism Spectrum Disorder.

## Introduction

Les parents d'enfants avec TSA fonctionnent de manière singulière. Ils font face à une situation stressante, celle du handicap de leur enfant. Les TSA ont des caractéristiques particulières et touchent les parents à plusieurs niveaux. Des profils de fonctionnement différents ressortent des études actuelles. Une notion centrale à prendre en considération semble être l'hétérogénéité et la complexité de la réalité des familles d'enfants avec un TSA (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

Aujourd'hui, la littérature actuelle permet d'avoir un aperçu des facteurs (traits de personnalité, croyances, soutien social, stratégies d'ajustement) qui semblent avoir un effet sur la qualité de vie des parents. Cependant les liens qui existent entre ces différentes variables ne sont pas encore bien établis (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) de psychologie de la santé a servi de cadre théorique à cette étude (Untas, Koleck, Rascle, & Bruchon-Schweitzer, 2012). En effet, ce modèle permet d'appréhender des facteurs très différents qui ont tous un impact négatif ou positif sur diverses issues de santé fonctionnelles ou dysfonctionnelles. Ce modèle intègre trois catégories de facteurs : les antécédents qui sont des facteurs présents avant l'apparition du stresseur (facteurs environnementaux, caractéristiques objectives de la situation stressante, caractéristiques sociodémographiques, traits de personnalité) ; les transactions qui peuvent se composer des processus d'évaluation primaire (stress perçu) et secondaire (ressources personnelles et sociales : contrôle perçu et soutien social perçu) ainsi que les stratégies d'ajustement (coping, coping dyadique) ; et les issues de santé qui correspondent à des critères d'ajustement (fardeau, anxiété et dépression, santé physique, santé sociale, bien-être psychologique, satisfaction, qualité de vie, etc.). Untas et al. (2012) suggèrent que ce modèle est en perpétuelle évolution et que les variables le composant peuvent être modifiées.

Jusqu'à présent le tableau dressé du vécu des parents est sombre. Jones, Titsika, Hastings, et Petalas (2013) ont rapporté qu'être le parent d'un enfant avec un TSA est associé à des conséquences négatives. Celles-ci incluent notamment un risque accru de détresse psychologique (Cohen & Tsiouris, 2006 ; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). De plus, Roper, Allred, Mandleco, Freeborn, et Dyches (2014) rapportent que ces

parents présentent un fardeau plus important que les parents d'enfants au développement typique, c'est à dire qu'ils ressentent une plus grande charge au quotidien.

Le tableau dressé jusqu'à présent du vécu de ces parents est sombre, il semble important d'apporter des données plus positives. Certaines études, peu nombreuses, prennent en compte les conséquences positives et les expériences de vie des parents découlant du TSA de leur enfant comme par exemple : un développement personnel, une tolérance accrue, un engagement militant, la compassion ou encore un changement bénéfique des valeurs personnelles (Navot, Jorgenson, Vander Stoep, Toth, & Webb, 2015).

Poirier et des Rivières-Pigeon (2013) ont relaté que différentes études (Baker et al., 2004 ; Hastings & Taunt, 2002) montrent que les mères d'enfants avec un TSA ont une perception aussi positive de leur enfant que des mères d'enfants avec d'autres handicaps. Ce que ces auteurs relèvent semble être un point important : à côté des déficits et des difficultés rencontrés par ces parents et ces familles, la relation parents-enfants présente des aspects positifs. Les familles d'enfants qui présentent ce handicap doivent faire face à des défis nombreux et ont de nombreux besoins, d'où l'importance de ne pas se limiter aux expériences négatives de la famille de l'enfant et de prendre aussi en compte les expériences positives. Il y a trop d'aides apportées aux parents d'enfants handicapés qui basent leurs actions sur l'atténuation des problèmes alors que cette approche peut nuire à des occasions de croissance et de bien-être psychologique pour la famille. L'important est d'utiliser dans le dispositif d'intervention auprès de la famille, la force qu'elle présente et de travailler sur sa base positive (Blundo, 2001). Lietz en 2006 questionne les actions des différents organismes d'aide. En effet ceux-ci peuvent soit, soutenir les familles d'enfants handicapés dans leur conviction qu'elles peuvent être résilientes, soit peuvent communiquer une culpabilité négative. Une vision positive du handicap doit être amenée grâce aux aides extérieures. C'est dans ces conditions que l'espoir renaîtra dans les sentiments des parents et que la perception de leur bien-être psychologique augmentera.

Différentes études ont démontré que la participation des parents dans la prise en charge de l'enfant a des effets bénéfiques et durables sur le bien-être des enfants et de leurs parents (Bronfenbrenner, 1979, 1988 ; Fantuzzo, Perry, & Childs, 2006 ; Marcon, 1999 ; Miedel & Reynolds, 2000).

Les parents sont généralement la meilleure source d'information afin d'évaluer les différents aspects des prises en charge données à leur enfant. La satisfaction parentale a été identifiée comme l'un des indicateurs de qualité les plus importants dans le domaine de l'intervention précoce auprès de la petite enfance. La satisfaction reste un concept complexe, que l'on comprend et interprète souvent différemment selon que l'on est un parent ou un professionnel. En 2004, en Lituanie, il a été évalué la satisfaction des parents à l'égard de différents aspects du soutien fourni par les services d'intervention précoce auprès des enfants. Les parents ont perçu positivement la qualité des services fournis en mettant en avant le soutien donné à leur enfant. La relation entre parents et professionnels est apparue comme un des aspects le moins satisfaisant pour les parents. Ils ressentent toujours l'intervention des professionnels comme étant orientée vers les thérapies de l'enfant plutôt que vers un soutien impliquant les membres de la famille.

Les parents d'enfants handicapés ont besoin, dans un premier temps de services d'intervention d'urgence, telles que des formations sur des stratégies éducatives, qui vont apporter un soutien émotionnel immédiat et combler les besoins pratiques. Dans un second temps, il est primordial qu'ils reconnaissent leurs points forts, qu'ils utilisent leurs propres ressources, mais aussi et surtout qu'ils reconnaissent leurs propres capacités de résilience. Cette nouvelle voie d'intervention favoriserait la santé et la croissance de la famille.

Des chercheurs font ressortir deux profils de fonctionnement distincts en mettant en avant comment certaines familles réussissent à bien fonctionner et sortent plus forts face à l'adversité, tandis que d'autres dans une situation similaire, n'y arrivent pas (Walsh, 1996 ; Patterson, 2002). De nombreuses observations des familles d'enfants handicapés montrent la contribution positive des personnes handicapées au bien-être de leur famille (Skinner, Rodriguez, & Bailey, 1999 ; Scorgie & Sobsey, 2000). Il est montré que de nombreuses familles d'enfants handicapés peuvent s'ajuster et s'adapter au phénomène du handicap par le biais d'une adaptation cognitive et de perceptions positives dans des situations de stress, d'incertitude, de conflit et de déséquilibre et peuvent donc être considérées comme des familles « élastiques ».

L'important pour travailler avec des parents d'enfants handicapés est de cibler l'approche des parents sur les forces de la famille et de promouvoir les facteurs de résilience au sein de celle-ci afin de modifier leur perception de la charge liée au handicap et donc d'améliorer leur qualité

de vie. En effet, Poirier et Des Rivières-Pigeon (2013) indiquent grâce aux résultats de leur étude sur les difficultés et les aspects positifs de la vie des parents d'enfants avec TSA qu'il faut « mettre en place des services, au sein de la famille, qui auront pour effet de renforcer les dynamiques et les échanges positifs entre les parents et les enfants ».

Ces interventions renforcent l'intégration sociale des parents dans des réseaux et leur fournissent des possibilités d'échanger leurs idées, leurs expériences, leurs inquiétudes avec des personnes qui vivent la même situation. On peut noter que la thérapie de groupe, dans le cas d'un handicap tel que le TSA est plus encourageante et plus abondante dans son apport d'outils d'adaptation aux parents, que la thérapie familiale simple. Ce type d'aide peut être envisagé comme une voie prometteuse afin de promouvoir le développement de la résilience familiale et de faire diminuer la dépression, l'anxiété et le fardeau perçu par les parents.

La recherche menée en France par Cappe, Wolff, Bobet, Dionne, et Adrien (2010) montre le besoin qu'exprime la société actuelle en France vis-à-vis de l'accompagnement des familles d'enfant ayant un trouble du développement (TED). L'inclusion des parents et des autres membres de la famille dans le processus d'intervention semble également bénéficier au système de la famille dans son ensemble, avec des améliorations constatées au niveau du couple, de la relation parent-enfant, mais aussi au niveau des relations entre frères et sœurs (Rogers, 2000 ; Schertz & Odom, 2007 ; Schreiber, 2010 ; Stoddart, 1999).

A partir de l'évaluation du modèle TIM auprès des parents de cette étude, il est apparu interessant d'élaborer des profils de ces parents grâce à une analyse en clusters. La première partie de cette étude s'est donc attachée à comprendre le fonctionnement psychologique des parents d'enfants avec TSA en testant sur cette population le modèle TIM adapté. La seconde partie a pour objectif de mettre en avant les caractéristiques psychologiques et sociodémographiques des parents au travers d'une analyse de profils en étudiant leur bien-être psychologique et leur satisfaction des interventions.

## Méthode

### 1. Participants et procédure

Cent soixante-sept parents d'enfants avec un TSA âgés de 43,9 (ET = 9,30) ans. Cent vingt et une femmes (72,5%) et 46 hommes (27,5%) recrutés par l'intermédiaire d'associations, de forums sur internet, de structures, de professionnels libéraux spécialisés dans les troubles du spectre de l'autisme auxquels un courrier d'information sur le protocole de l'étude a été envoyé afin que l'étude puisse être accessible et diffusée aux parents. Après avoir été informés des objectifs de l'étude, ils ont été invités à répondre aux questionnaires. Cent soixante-sept parents d'enfants avec TSA ont été inclus. Cent quarante questionnaires ont été remplis en totalité et 301 ont été remplis partiellement. Huit questionnaires ont été exclus car les parents ne résidaient pas en France. En effet, le système de santé est très différent entre les différents pays même à l'intérieur de l'Europe. Il a été décidé de remplacer les données manquantes dans les questionnaires où il manquait moins de 20% des données (27 questionnaires).

### 2. Mesures

Dans un premier temps, les données sociodémographiques ont été recueillies.

<u>La disposition à l'optimisme : Le Life Orientation Test-Revised (LOT-R)</u>

Ce questionnaire est utilisé pour évaluer la disposition à l'optimisme d'un individu. Scheier et Carver (1985) ont créé le Life Orientation Test (LOT), puis quelques années plus tard, ce test a été révisé (LOT-R ; Scheier, Carver, & Bridges, 1994). Une corrélation de 0,95 a été établie entre les deux versions (Scheier et al., 1994) Il a ensuite été traduit et validé en une version canadienne-française par Trottier, Mageau, Trudel, et Halliwell (2008). Le LOT-R comprend six énoncés d'évaluation personnelle ainsi que quatre énoncés inclus à titre de leurres, ces derniers n'étant pas comptés dans le score. Les énoncés d'évaluation personnelle traitent spécifiquement des attentes générales des individus à l'égard des conséquences positives (trois items) ou négatives (trois items). À l'aide d'une échelle allant de 0 = totalement en désaccord à 4 = totalement d'accord, les participants doivent répondre aux questions en se basant sur leur

expérience personnelle. Le score se calcule en ajoutant le score obtenu aux items d'évaluation personnelle sachant que trois d'entre eux sont inversés (items 3, 7, 9). Le résultat au LOT-R peut se situer entre 0 à 24, plus le score est élevé plus la personne est disposée à l'optimisme. Dans cette étude, la version canadienne-française du LOT-R a un coefficient de fiabilité de 0,80 ce qui est comparable à celui obtenu par Trottier et al. (2008) qui était de 0,76 et par Scheier et al. (1994), qui était de 0,78 (Trottier et al., 2008, p. 241).

Le soutien social perçu : Le Questionnaire de Soutien social perçu (QSSP)

Ce questionnaire a été créé par Koleck (2000), repris par Bruchon-Schweizter et Boujut (2014) et validé sur une population de 125 patients lombalgiques. Il est constitué de 4 questions qui constituent les quatre principales formes de soutien social : le soutien émotionnel, le soutien matériel ou financier, le soutien informatif et le soutien d'estime. Les quatre questions sont chacune divisées en deux rubriques, la disponibilité avec quatre sources et la satisfaction également. Ce questionnaire permet d'obtenir huit sous-scores, soit D1, D2, D3, D4 (score de disponibilité pour le soutien émotionnel, le soutien informatif, le soutien matériel et le soutien d'estime) et S1, S2, S3, S4 (score de satisfaction pour le soutien émotionnel, informatif, matériel et d'estime). Un score total de disponibilité et un score de satisfaction sont calculés. Pour chacun des quatre items, le participant doit indiquer son degré de satisfaction selon une échelle de Likert en 5 points. La consistance interne de l'échelle globale est très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,92. La consistance interne des deux facteurs est très satisfaisante également, allant de 0,89 pour la satisfaction et 0,87 pour la disponibilité du soutien social perçu.

La satisfaction des prises en charge : Measure of Processes of Care (MPOC-20) et Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8)

Afin de mesurer les perceptions que les parents ont sur les soins qu'a reçu et que reçoit leur enfant handicapé de la part des établissements de santé, le questionnaire Measure of Processes of Care en 20 items (MPOC-20) a été repris et modifié. Celui-ci a été créé et validé par King, King, et Rosenbaum (2004). Le participant doit indiquer dans quelle mesure la situation se produit en choisissant un chiffre sur une échelle de Likert de 1 (jamais) à 7 (dans une très grande

mesure) qui décrit le mieux son expérience par rapport aux prises en charge de son enfant. Ces items sont répartis en cinq facteurs représentant les différentes expériences d'utilisation des prises en charge de leur enfant par les parents : (1) Activité et collaboration (α = 0,91), (2) Donner des informations générales (α = 0,87), (3) Donner des informations spécifiques (α = 0,92), (4) Coordination globale des soins (α = 0,87), (5) Soutien et respect des soins (α = 0,89). La consistance interne pour chaque sous-échelle varie de satisfaisante à très satisfaisante, les alphas de Cronbach varient de 0,87 à 0,92. Plus le score est élevé, plus les représentations des parents sur la prise en charge sont bonnes.

Le Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8) évalue la satisfaction du bénéficiaire de soins de santé et contient huit items avec une échelle de Likert en quatre points. Dans la présente étude il nous permet d'évaluer la satisfaction des parents vis-à-vis de la prise en charge de leur enfant. Il a été développé par Larsen, Attkisson, Hargreaves, et Nguyen (1979), puis une version francophone a été adaptée par Sabourin, Pérusse, et Gendreau (1989). Le score global peut aller de 8 à 32 sachant qu'un score élevé indique une plus grande satisfaction. Une consistance interne très satisfaisante a été trouvée dans l'étude initiale avec un alpha de Cronbach de 0.93 (Larsen et al., 1979). Dans notre étude, l'alpha de Cronbach est de 0,80.

L'anxiété et la dépression : Le Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)

Le questionnaire HADS élaboré par Zigmond et Snaith (1983) et traduit par Lépine, Godchau, Brun, et Lempérière (1985), comporte 14 items. Il est constitué par 2 échelles : une évaluant la dépression (7 items) l'autre, l'anxiété (7 items). Un score à l'échelle d'anxiété égal ou supérieur à 11, confirme une anxiété. Pour l'échelle de dépression, un score égal ou supérieur à 11, montre une dépression confirmée. Un score total égal ou supérieur à 19, confirme un état anxio-dépressif. Le questionnaire apparait sous forme d'échelle de Likert en 4 points allant de 0 à 3. D'après Hansson, Chotai, Nordstom, et Bodlund (2009), la consistance interne de ce questionnaire est satisfaisante avec un coefficient alpha de Cronbach de 0,87 pour l'échelle de dépression. Dans cette étude, la consistance interne est de 0,86 avec des alphas de Cronbach de 0,77 pour l'anxiété et de 0,80 pour la dépression.

Le fardeau perçu : Le Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ)

Le Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) a été créé et validé par Brannan, Heflinger, & Bickman (1997) sur une population de parents d'enfants avec des problèmes émotionnels et de comportement. Il a également été repris et validé par Khanna et al. (2011) sur une population de parents d'enfants avec TSA. Ce questionnaire est composé de 21 items. Le parent répondant doit indiquer la fréquence des problèmes ou sentiments présents les six derniers mois en raison des troubles de leur enfant. Ce questionnaire apparait sous la forme d'une échelle de Likert allant de 1 « Pas du tout » à 5 « Enormément ». Plus le score total est élevé plus le sentiment de fardeau est fort. Les items sont répartis en trois facteurs : (1) Fardeau objectif (11 items), (2) Fardeau subjectif externalisé (4 items), (3) Fardeau subjectif internalisé (6 items). Dans l'étude de Khanna et al. (2011) la consistance interne pour l'échelle globale était de 0,94 et les alphas sont de 0,93, 0,75 et 0,82 pour les facteurs. La consistance interne de ce questionnaire dans cette étude est également très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,90. La consistance interne pour les trois facteurs varie de 0,88 à 0,80 (avec 0,59 pour le fardeau subjectif externalisé).

## Analyses statistiques

Pour cette étude les analyses statistiques se sont déroulées en trois temps. Dans un premier temps, des analyses statistiques descriptives ont été conduites pour les variables sociodémographiques (âge des parents, sexe, statut familial, statut professionnel, etc.), d'optimisme, de fardeau perçu, d'anxiété et de dépression, de soutien social perçu et de satisfaction sur l'ensemble de la population (n=167).

Dans un deuxième temps, il a été effectué une modélisation en équation structurelle à l'aide des scores aux questionnaires d'optimisme, de satisfaction des prises en charge, de soutien social perçu, d'anxiété, de dépression et de fardeau perçu. Une analyse de modélisation en équation structurelle a été réalisée à l'aide du logiciel R. Celle-ci a permis de tester le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002). Le schéma 1 présente le modèle final de cette analyse. Un modèle spécifie un ensemble de relations hypothétiques entre des variables mesurées et des variables non observables (ou au moins non observées) appelées

variables latentes. Les cercles représentent des variables latentes, c'est-à-dire des variables non-observées pour lesquelles il est supposé que les variables mesurées reflètent les effets. Les rectangles représentent des variables mesurées qui sont des variables obtenues à l'aide de mesures expérimentales. Les flèches unidirectionnelles indiquent la direction de la causalité « A cause B », devient A ® B. Pour chaque questionnaire possédant des sous-échelles, il a été inséré dans le modèle les variables mesurées correspondantes à chaque questionnaire, c'est-à-dire les scores des sous-échelles de ces questionnaires.

Dans un troisième temps, des classifications hiérarchiques en clusters ont été réalisées. L'analyse a identifié plusieurs profils de réponse homogènes à partir de score z (CGSQ, HADS, LOT-R, QSSP, MPOC-20, CSQ8) puis le dendrogramme et l'échelle d'agrégation ont permis de sélectionner le nombre de clusters le plus approprié. L'analyse par les K-moyennes permet de générer un graphique sur lequel apparaissent les moyennes aux différents questionnaires des parents dans chaque cluster. Les analyses ont été réalisées avec SPSS 20 et STATISTICA 10.

## Résultats

1. Analyse descriptive des participants

### *1.1 Caractéristiques sociodémographiques des candidats*

Les parents sont âgés de 43,92 (ET = 9,30). Leurs enfants avec TSA sont âgés en moyenne 12,81 ans (ET = 8,99). Plus de la majorité des parents sont en couple ou marié (77,2%) et ont une activité professionnelle (63,5%). La plupart des parents sont dans les catégories socioprofessionnelles suivantes : cadres et professions intellectuelles supérieures (24,6%) et employés (25,7%). Il est important de noter que 56,3% des parents sont membres d'une association. Plus de la moitié des parents pensent avoir un bon niveau d'information sur les TSA (58,1%) contre 35,3% qui pensent avoir un bon niveau d'information mais incomplète. L'échantillon est composé en grande partie de parents de garçons avec TSA (86,2%). Ce sont des enfants de 12,81 ans en moyenne (ET = 8,99) dont 39,5% présentent une déficience intellectuelle. D'ailleurs, 22,2 % d'entre eux présentent une déficience moyenne et 11,4 %, une déficience

sévère. Un peu moins de la majorité ont des troubles associés (39,5%). L'intégralité des enfants sauf deux, bénéficient d'une prise en charge (91,6%) alors que seulement 12% des parents ont un soutien psychologique.

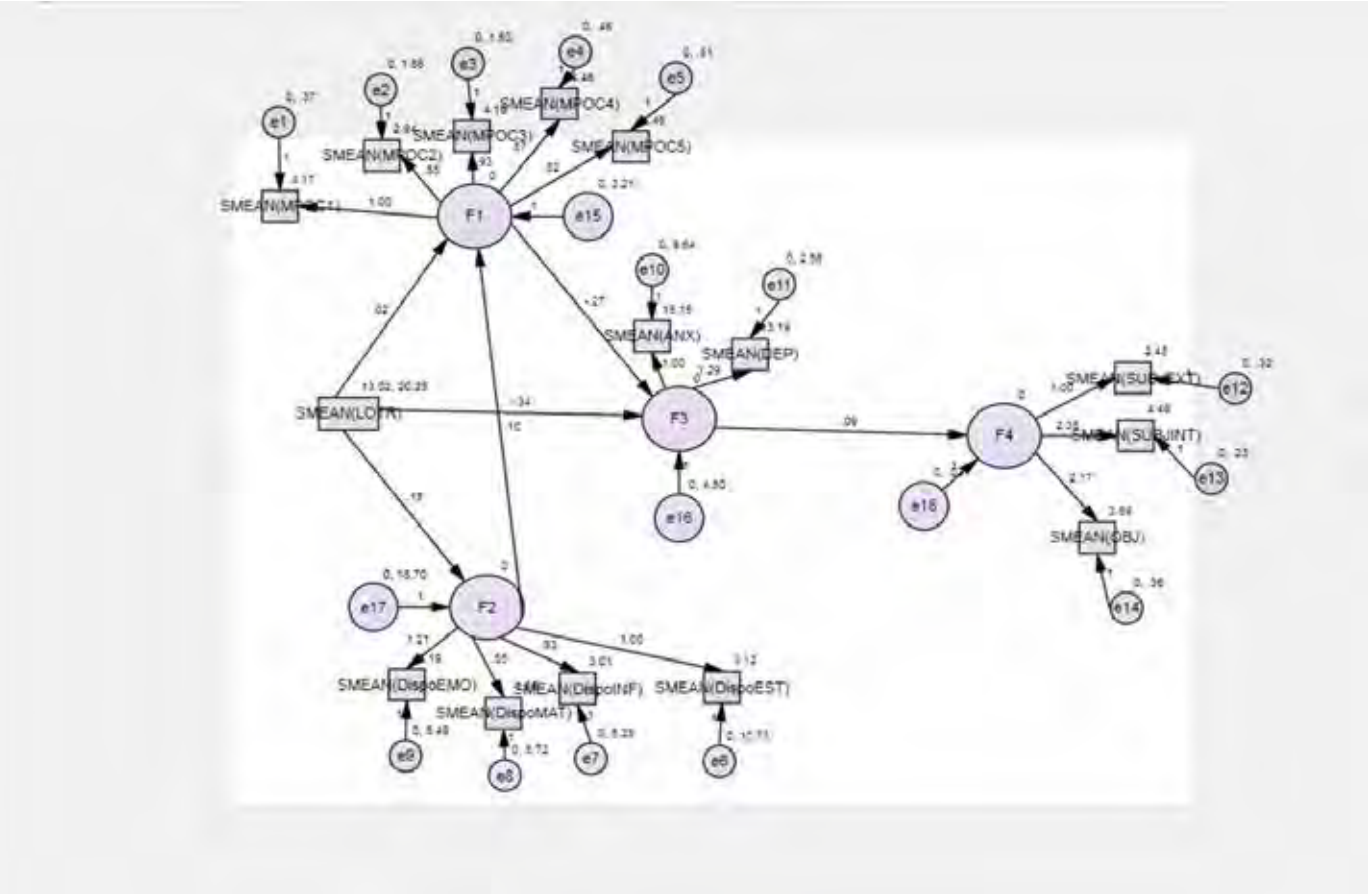



Figure 1. Modèle final de la modélisation en équation structurelle

- F1 : variable latence du MPOC-20 ; F2 : variable latente du QSSP ; F3 : variable latente du HAD-S ; F4 : variable latente du FCGSQ-21
- LOT-R : Life Orientation Test-Revised
- MPOC 1 : Activité et collaboration ; MPOC 2 : Donner des informations générales ; MPOC 3 : Donner des informations spécifiques ; MPOC 4 : Coordination globale des soins ; MPOC5 : Soutien et respect des soins.
- DispoEST : Disponibilité du Soutien d'Estime ; DispoINF : Disponibilité du Soutien Informatif ; DispoMat : Disponibilité du Soutien Matériel ; DispoEMO : Disponibilité du Soutien Emotionnel
- ANX : Anxiété ; DEP : Dépression
- SUBJEXT : Fardeau subjectif externe ; SUBJINT : Fardeau subjectif interne ; OBJ : Fardeau objectif.

2. Modélisation en équation structurelle

Dans le modèle présenté (Figure 1) cinq variables ont été insérées : la disposition à l'optimisme, le soutien social perçu, la satisfaction des prises en charge, l'anxiété, la dépression et le fardeau perçu. Le modèle montre la place modératrice de l'anxiété et de la dépression entre la disposition à l'optimisme chez les parents et leur fardeau perçu. Il n'est pas retrouvé de lien direct entre le soutien social perçu, l'anxiété et la dépression. En effet, il est observé un lien entre le soutien social perçu, la satisfaction des prises en charge, l'anxiété et la dépression.

Tableau 2. Critères du modèle final de la modélisation en équation structurelle

| | RMSEA | CFI | CMIN/DF |
|---|---|---|---|
| Modèle final | 0,048 | 0,977 | 1,385 |

RMSEA (Root Mean Square Error of Approximation) < 0,08 ou < 0,05 ; CFI (Comparative Fit Index) < 0,90 ; CMIN/DF (chi square/degree of freedom ratio) entre 2 et 3.

Le modèle final a été retenu grâce à plusieurs critères : le RMSEA, le CFI, le CMIN/DF. La significativité des relations entre les différentes variables de ce modèle a également été prise en compte afin d'atteindre le meilleur modèle possible.

Les régressions effectuées entre les différentes variables du modèle mettent en avant un seul résultat non-significatif entre la disposition à l'optimisme et la satisfaction des prises en charge ($\beta = .017$, $p = .608$) (Tableau 3).

Tableau 3. Régressions entre les différentes variables du modèle.

| | | | β | p |
|---|---|---|---|---|
| F2 | <--- | LOTR_1 | .177 | .028** |
| F1 | <--- | F2 | .096 | .007** |
| F1 | <--- | LOTR_1 | .017 | .608 |
| F3 | <--- | LOTR_1 | -.345 | *** |
| F3 | <--- | F1 | -.273 | .012** |
| F4 | <--- | F3 | .094 | *** |
| MPOC1 | <--- | F1 | 1.000 | - |
| MPOC2 | <--- | F1 | .552 | *** |
| MPOC3 | <--- | F1 | .931 | *** |
| MPOC4 | <--- | F1 | .872 | *** |
| MPOC5 | <--- | F1 | .824 | *** |
| DispoEST | <--- | F2 | 1.000 | - |
| DispoINF | <--- | F2 | .833 | *** |
| DispoMAT | <--- | F2 | .550 | *** |
| DispoEMO | <--- | F2 | 1.208 | *** |
| ANX | <--- | F3 | 1.000 | - |
| DEP | <--- | F3 | 1.295 | *** |
| SUBJEXT | <--- | F4 | 1.000 | - |
| SUBJINT | <--- | F4 | 2.347 | *** |
| OBJ | <--- | F4 | 2.171 | *** |

*** $p \leq .001$ ; ** $p \leq .05$

- F1 : variable latence du MPOC-20 ; F2 : variable latente du QSSP ; F3 : variable latente du HAD-S ; F4 : variable latente du FCGSQ-21
- LOT-R : Life Orientation Test-Revised
- MPOC 1 : Activité et collaboration ; MPOC 2 : Donner des informations générales ; MPOC 3 : Donner des informations spécifiques ; MPOC 4 : Coordination globale des soins ; MPOC5 : Soutien et respect des soins.
- DispoEST : Disponibilité du Soutien d'Estime ; DispoINF : Disponibilité du Soutien Informatif ; DispoMat : Disponibilité du Soutien Matériel ; DispoEMO : Disponibilité du Soutien Emotionnel
- ANX : Anxiété ; DEP : Dépression
- SUBJEXT : Fardeau subjectif externe ; SUBJINT : Fardeau subjectif interne ; OBJ : Fardeau objectif.

3. Analyse en clusters

### *3.1 Analyse statistique en clusters*

L'analyse a été réalisée sur les variables de bien-être psychologique (la disposition à l'optimisme, l'anxiété, la dépression et le fardeau perçu) ainsi que le soutien social perçu et la satisfaction des prises en charge.

L'analyse en clusters des scores permet d'identifier trois profils de réponses chez les parents d'enfants avec un TSA (figure 2). Les différences observées entre les groupes sont répertoriées dans le tableau 5.

Une analyse discriminante montre des traits discriminants parmi les 3 profils (Wilk = 0,17 ; $p < 0,001$) avec 95,21 % de scores correctement classés.

### *3.2 Analyse descriptive des variables sociodémographiques des trois profils de parents d'enfants avec TSA*

Des différences entre les trois profils de parents (Cluster 1 = C1, Cluster 2 = C2, Cluster 3 = C3) apparaissent au niveau de trois variables sociodémographiques (tableau 4) :

- l'âge du parent (MâgeC1 = 44,48, MâgeC2 = 47,34, MâgeC3 = 42,12, p = 0,03)
- le lieu de prise en charge : IME (C1 = 17,5 %, C2 = 34,5 %, C3 = 16 %, p = 0,09), le SESSAD (C1 = 6,3 %, C2 = 6,9%, C3 = 17,3%, p = 0,09), le CAMSP (C1 = 7,9%, C2 = 10,3, C3 = 1,3%, p = 0,09)
- la présence de troubles associés (C1 = 52,4%, C2= 41,4%, C3 = 28%, p = 0,015)

Le profil 1 est composé en grande majorité de femmes (82,5%) et les parents sont âgés en moyenne de 44,48 ans. Ils sont pour la grande majorité en couple (79,4%) et sont actifs (60,30%). Les enfants dans ce profil sont âgés en moyenne de 12,70 ans et ne présentent pas, pour plus de la moitié d'entre eux, de déficience intellectuelle (61,9%). Ceux présentant une déficience (38,1%) ont pour la majorité une déficience moyenne (22,2%) et des troubles associés (52,4%). Plus de la moitié des enfants possèdent un suivi en libéral (58,7%) et en IME (17,5%).

Le profil 2 est composé en majorité de femmes (65,5%) et les parents sont âgés en moyenne de 47,34 ans. Ils sont pour la grande majorité en couple (86,2%) et sont actifs

(55,2%). Les enfants dans ce profil sont âgés en moyenne de 14,97 ans et présentent pour la moitié d'entre eux une déficience intellectuelle (48,3%). La majorité des enfants ont une déficience moyenne (41,4%). La moitié des enfants ne possèdent pas de troubles associés (55,2%). Ils sont suivis généralement en libéral (41,4%) et en IME (34,5%).

Le profil 3 est composé en majorité de femmes (66,7%) et les parents sont âgés en moyenne de 42,12 ans. Ils sont pour la grande majorité en couple (72%) et sont actifs (69,3%). Les enfants dans ce profil sont âgés en moyenne de 12,07 ans et ne présentent pas, pour plus de la moitié d'entre eux, de déficience intellectuelle (61,3%). Ceux présentant une déficience (37,3%) ont pour la majorité une déficience sévère (16%) et ne présentent pas de troubles associés (70,7%). Plus de la moitié des enfants possèdent un suivi en libéral (50,7%).

Tableau 4. Caractéristiques sociodémographiques de chaque cluster

N = nombre de participants, moy = moyenne d'âge, % = pourcentage

| | | Cluster 1 | Cluster 2 | Cluster 3 | p |
|---|---|---|---|---|---|
| **N** | | 63 | 29 | 75 | |
| **Sexe** | Femmes | 82,5 | 65,5 | 66,7 | 0,76 |
| **(%)** | Hommes | 17,5 | 34,5 | 33,3 | |
| **Age (moy)** | | 44,48 | 47,34 | 42,12 | 0,03** |
| **Age enfant (moy)** | | 12,70 | 14,97 | 12,07 | 0,34 |
| **Déficience intellectuelle** | oui | 38,1 | 48,3 | 37,3 | 0,50 |
| **(%)** | non | 61,9 | 48,3 | 61,3 | |
| **Légère** | | 4,8 | 6,9 | 6,7 | 0,92 |
| **Moyenne** | | 22,2 | 41,4 | 14,7 | |
| **Sévère** | | 11,1 | 0 | 16 | |
| **Sit. Familiale** | En couple | 79,4 | 86,2 | 72 | 0,185 |
| **(%)** | Célibataires | 20,9 | 13,8 | 28 | |
| **Prise en charge enfant** | oui | 90,5 | 86,2 | 94,7 | 0,92 |
| | non | 9,5 | 13,8 | 5,3 | |
| **Libéral** | | 58,7 | 41,4 | 50,7 | 0,25 |
| **Domicile** | | 14,5 | 13,8 | 26,7 | 0,14 |
| **IME** | | 17,5 | 34,5 | 16 | 0,09* |
| **SESSAD** | | 6,3 | 6,9 | 17,3 | 0,09* |
| **CAMSP** | | 7,9 | 10,3 | 1,3 | 0,09* |
| **Situation professionnelle** | Inactifs | 39,7 | 44,8 | 30,7 | 0,33 |
| **(%)** | Actifs | 60,3 | 55,2 | 69,3 | |
| **Troubles associés** | oui | 52,4 | 41,4 | 28 | 0,015** |
| **(%)** | non | 47,6 | 55,2 | 70,7 | |

IME : Institut Médico-Educatif, SESSAD = Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile, CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

**p ≤ 0, 05 ; *p ≤ 0,1

### *3.3 Analyse descriptive des moyennes aux questionnaires des trois profils de parents d'enfants avec TSA*

Le cluster 1 (n=63) a un faible niveau de disposition à l'optimisme (moy= 10,10 ; ET=3,83) Le score de disponibilité du soutien social est bas (moy=14,02, ET=9,83) avec également un niveau de satisfaction du soutien bas (moy = 29,27, ET= 14,22). Des scores de satisfaction moyens sont aussi mis en avant (moy CSQ = 18,10, ET= 3,92 ; moy MPOC4 = 3,95, ET = 1,69). Les scores d'anxiété et de dépression sont également élevés (moy Anx = 13,34, ET= 3,57 ; moy Dep = 10,37, ET =2,90). En effet, les parents de ce cluster présentent une symptomatologie anxieuse significative ainsi qu'une symptomatologie anxio-dépressive également significative (moyAnxDep = 23,71, ET = 5,41). Il est observé un score élevé de fardeau perçu (moy= 9,66 ; ET=1,66). Ce cluster 1 est le profil de parents au bien-être psychologique altéré.

Le cluster 2 (n=29) a un niveau de disposition à l'optimisme élevé (moy = 16,48, ET= 3 ,61) ainsi que des scores de disponibilité (moy = 24,83, ET= 22,01) et de satisfaction du soutien social (moy= 41,62, ET= 18,32) élevés. Des scores de satisfaction bas sont observés ( moy CSQ = 18,49, ET= 3,77 ; moy MPOC4 = 3,41, ET = 1,37). Ces scores sont associés à des niveaux d'anxiété et de dépression bas (moy Anx = 7,24, ET= 2,47 ; moy Dep = 4, ET =2,78) et des niveaux de fardeau également bas (moy= 6,99, ET= 1,22). Ce cluster 2 est le profil du bien-être préservé.

Le cluster 3 (n=75) a un niveau de disposition à l'optimisme moyen (moy = 14,13 ; ET= 3,90) et un score de disponibilité et de satisfaction du soutien social qui évolue de moyen à élevé (moy DispoSS = 26,44, ET= 17,45 ; moy SatisSS = 41,71, ET= 19,67). La satisfaction des prises en charge dans ce cluster est élevé (moy CSQ = 23,49, ET = 3,52 ; moy MPOC4 = 6,14, ET = 0,09). Ces scores sont associés à des niveaux d'anxiété et de dépression moyens (moy Anx = 9,50, ET= 3,72, moy Dep =5,83, ET= 3,17) et un niveau de fardeau perçu également dans la moyenne (moy=7,89, ET= 1,91). Ce cluster 3 est le profil au bien-être psychologique stable.

Tableau 5. Caractéristiques psychologiques selon chaque cluster

| | **Cluster 1 (n=63)** | **Cluster 2 (n=29)** | **Cluster 3 (n=75)** |
|---|---|---|---|
| **LOT-R** | 10,10 (ET=3,83) | 16,48 (ET=3,61) | 14,13 (ET= 3,90) |
| **Dispo SS** | 14,02 (ET=9,83) | 24,83 (ET=22,01) | 26,44 (ET= 17,45) |
| **Satis SS** | 29,27 (ET= 14,22) | 41,62 (ET=18,32) | 41,71 (ET=19,67) |
| **MPOC1** | 3,62 (ET=1,80) | 2,86 (ET=1,57) | 6,10 (ET= 0,75) |
| **MPOC2** | 2,17 (ET= 1,22) | 2,21 (ET= 1,06) | 4,40 (ET = 1,45) |
| **MPOC3** | 3,27 (ET=2,09) | 3,18 (ET= 1,70) | 6,05 (ET= 0,93) |
| **MPOC4** | 3,95 (ET= 1,69) | 3,41 (ET= 1,37) | 6,14 (ET= 0,09) |
| **MPOC5** | 4,11 (ET= 1,60) | 3,25 (ET= 1,47) | 6,01 (ET=0,76) |
| **CSQ-8** | 18,10 (ET=3,92) | 18,49 (ET=3,78) | 23,49 (ET=3,52) |
| **HADS-ANX** | 13,34 (ET=3,57) | 7,24 (ET= 2,47) | 9,50 (ET=3,72) |
| **HADS-DEP** | 10,37 (ET= 2,90) | 4 (ET= 2,78) | 5,83 (ET= 3,17) |
| **HADS-TOT** | 23,71 (ET= 5,41) | 11,24 (ET= 3,99) | 15,33 (ET= 5,81) |
| **FCGSQ-OBJ** | 3,41 (ET= 0,86) | 2,44 (ET=0,68) | 2,74 (ET=0,87) |
| **FCGSQ-SUBJEXT** | 2,27 (ET=0,69) | 1,75 (ET=0,57) | 1,91(ET=0,58) |
| **FCGSQ-SUBJINT** | 3,97 (ET= 0,65) | 2,80 (ET=0,66) | 3,24 (ET= 0,91) |
| **FCGSQ-TOT** | 9,66 (ET=1,66) | 6,99 (ET=1,22) | 7,89 (ET=1,91) |

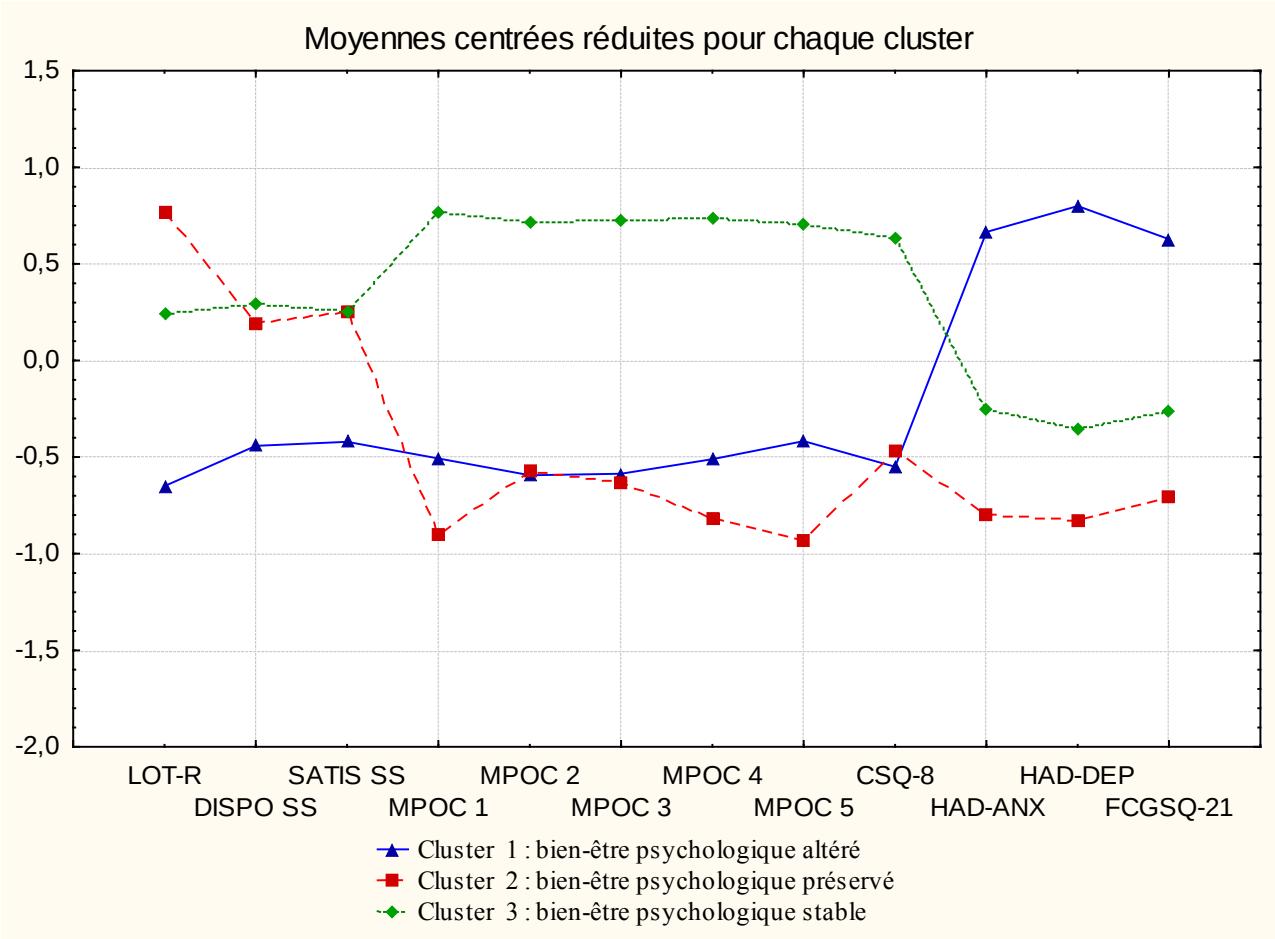
LOT-R: Life Orientation Test-Revised

Dispo SS: Disponibilité du Soutien Social ; Satis SS: Satisfaction du Soutien Social

MPOC 1 : Activité et collaboration ; MPOC 2 : Donner des informations générales ; MPOC 3 : Donner des informations spécifiques ; MPOC 4 : Coordination globale des soins ; MPOC5 : Soutien et respect des soins ; CSQ 8 : Satisfaction générale

HAD-ANX : Anxiété ; HAD-DEP : Dépression ; HADS-TOT : Anxiété/Dépression ;

FCGSQ-OBJ : Fardeau objectif ; FCGSQ-SUBJEXT : Fardeau subjectif externalisé ; FCGSQ-SUBJINT : Fardeau subjectif internalisé ; FCGSQ-21 : Fardeau global




LOT-R: Life Orientation Test-Revised

Dispo SS: Disponibilité du Soutien Social ; Satis SS: Satisfaction du Soutien Social

MPOC 1 : Activité et collaboration ; MPOC 2 : Donner des informations générales ; MPOC 3 : Donner des informations spécifiques ; MPOC 4 : Coordination globale des soins ; MPOC5 : Soutien et respect des soins ; CSQ 8 : Satisfaction générale

HAD-ANX : Anxiété ; HAD-DEP : Dépression ; FCGSQ-21 : Fardeau global

Figure 2. Classification hiérarchique des variables (centrées réduites) de bien-être parental, de soutien social perçu et de satisfaction

## Discussion

Cette étude a pour but de comprendre le fonctionnement psychologique des parents d'enfants avec TSA (n = 167) mais aussi de mettre en lumière leurs caractéristiques psychologiques et sociodémographiques au travers d'une analyse des profils de ces parents.

L'analyse de modélisation en équation structurelle a permis de tester un modèle préexistant de psychologie de la santé élaboré par Bruchon-Schweitzer (2002). Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) a été retenu pour plusieurs aspects. Il s'agit d'un modèle élaboré à partir de nombreux travaux scientifiques en France sur diverses populations comme les patients atteints de cancer, de diabète, ceux infectés par le VIH, etc., mais aussi sur des personnes faisant face à des situations de stress chronique telles que les étudiants, les enseignants et encore les aidants familiaux (Untas et al., 2012). « Le choix des composantes du modèle, leurs relations, la succession temporelle des séquences » restent des hypothèses à étayer d'après les auteurs. Ceci a permis d'adapter ce modèle à la situation des aidants familiaux que sont les parents dans les Troubles du Spectre de l'Autisme, puis de le tester.

Ainsi, il est apparu que la disposition à l'optimisme est une variable explicative du bien-être psychologique en tant qu'antécédent psychosocial. De plus, elle est en lien avec la perception du soutien social perçu et la satisfaction des prises en charge. Cependant, il est retrouvé un lien direct non-significatif entre la disposition à l'optimisme et la satisfaction des prises en charge. 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, Lickenbrock, & Whitman, 2010). La disposition à l'optimisme des parents apparaît être dans ce modèle un facteur indirect influençant la perception du fardeau. L'anxiété et la dépression viennent se positionner en variables médiatrices jouant un rôle central entre la disposition à l'optimisme et la perception du fardeau chez les parents. Fourcade, Kruck, et Rogé (2015) montrent dans leur étude sur le vécu des parents face au TSA de leur enfant que l'anxiété et la dépression apparaissent être des variables médiatrices dans leur modèle final réalisé à l'aide de régressions multiples hiérarchiques.

Ce modèle met également en lumière le rôle du soutien social perçu et celui de la satisfaction des prises en charge en tant que variables explicatives des symptômes anxio-dépressifs. En effet, 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, Hare, Davison, & Emerson, 2004), d'humeur négative (Pottie & Ingram, 2008) et de symptômes dépressifs (Benson, Karlof, & Siperstein, 2008 ; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Ekas et al., 2010; Weiss, 2002).

Cette étude a permis également de mettre en lumière trois profils distincts dans la population des parents d'enfants atteints de TSA. En effet, les analyses permettent d'appréhender des profils aux fonctionnements différents. Dans un premier temps, un profil de parents (n=63) présente un bien-être altéré avec un niveau de disposition à l'optimisme bas, un niveau de soutien social perçu et de satisfaction des prises en charge allant de bas à moyen. Ces parents présentent également une symptomatologie anxio-depressive et un niveau de fardeau perçu élevé. Le deuxième profil de parents (n=29), montre des parents avec un bien-être psychologique préservé grâce à un niveau de disposition à l'optimisme élevé et un soutien social perçu comme très acceptable. Ils rapportent néanmoins une insatisfaction des prises en charge mais qui n'impacte pas leur bien-être psychologique (niveaux d'anxiété et de dépression ainsi que le fardeau perçu, faibles). Enfin, le troisième cluster (n=75) met en lumière l'existence d'un profil homogène avec des niveaux dans la moyenne pour l'ensemble des variables de l'étude à l'exception d'une satisfaction vis-à-vis des prises en charge qui apparaît être élevée.

Cette étude fait donc ressortir trois profils de parents qui se différencient au niveau de l'âge des parents mais aussi par la présence de troubles associés chez leurs enfants. Les parents du deuxième profil sont les parents les plus âgés. L'âge de leurs enfants n'est pas significativement différent de l'âge des enfants dans les deux autres profils cependant leurs enfants sont plus âgés. La théorie de la response shift (Sprangers & Schwartz, 1999) met en avant la modification des critères de jugement et des références internes lorqu'il s'agit d'évaluer la qualité de vie. Elle permet d'interpréter ce résultat, en effet, les parents auraient tendance à évaluer l'impact du handicap de leurs enfants plus positivement lorqu'ils sont plus âgés. La famille semble s'adapter progressivement à l'état de retard de développement chez leur enfant à mesure qu'il grandit (Li-Tsang, Yau, & Yuen, 2001). Une étude taiwanaise à montrer l'existence d'une relation négative entre l'âge de l'enfant et l'impact de la charge. Dans le même sens, une étude menée par Vijesh et al. (2007) montre que la dépendance à l'égard de la mère est réduite lorsque l'enfant atteint l'indépendance dans ses activités de la vie quotidienne et vient alors diminuer le stress maternel.

Les parents dans ce profil présentent un bien-être psychologique préservé malgré une insatisfaction marquée pour les prises en charge. Ils semblent avoir acquis une expérience relativement mature pour s'adapter au handicap de leur enfant et vivre cette situation de manière positive.

La présence de troubles associés semble influencer les différences de vécu du handicap par les parents. La symptomatologie autistique a un fort retentissement dans la sphère familiale, Magerotte et Rogé (2004) nous indiquent que les particularités comportementales de l'autisme ont des répercussions très importantes sur la vie de famille. Plus la symptomatologie est sévère plus le niveau de stress chez les parents est élevé (Hastings & Johnson, 2001 ; Tobing & Glenwick, 2002). La sévérité des symptômes de l'enfant semblent donc jouer un rôle important au niveau du stress ressenti par les parents. En effet, ces derniers rapportent que les troubles du comportement sont la source de stress majoritaire (Blacher & McIntyre, 2006 ; Bromley et al., 2004 ; Eisenhower et al., 2005 ; Hastings, 2003 ; Hastings et al., 2005 ; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006). Il peut également être mis en avant malgré une différence non significative au niveau du vécu des pères et des mères dans cette étude, que le cluster 1, cluster qui présente un bien-être altéré avec une symptomatologie anxio-depressive et un niveau de fardeau perçu élevé, est celui où les femmes sont les plus nombreuses (82,5%).

Des différences significatives sont également retrouvées concernant le lieu de prise en charge de l'enfant tels que l'IME, le SESSAD et le CAMPS. Ces résultats peuvent permettre d'expliquer les différences retrouvées entre les profils au niveau de leur vécu du handicap. En effet, le cluster 3, présentant la satisfaction la plus élevée vis-à-vis de la prise en charge de l'enfant, est celui où l'intervention en SESSAD est la plus présente. Dans ce cluster, les parents ont un fonctionnement homogène avec un bien-être psychologique préservé. La coordination des interventions réalisées au sein des SESSAD semblent protéger le bien-être des parents. En effet, Fourcade, Kruck, et Rogé (in preparation, 2017) retrouvent des différences significatives aux scores suivant les lieux de prise en charge avec des moyennes aux questionnaires qui diffèrent significativement pour les parents ayant leur enfant en SESSAD. Les parents ayant des enfants avec des prises en charge en majorité réalisées en SESSAD ont des scores significativement plus élevés aux sous-échelles de MPOC, notamment celles évaluant l'activité et la collaboration et la coordination des soins entre les différents acteurs de la prise en charge de l'enfant, que les parents bénéficiant d'autres types de services pour leur enfant. En effet, l'analyse des entretiens dans l'étude de Fourcade et al.

(in preparation, 2017), montrent l'insatisfaction des parents quant à l'organisation des interventions auprès de leur enfant. Ils rapportent un besoin de regrouper toutes les prises en charge dans un seul et même lieu : un SESSAD. De plus, les parents ayant des enfants scolarisés rapportent des niveaux de satisfaction et de soutien social plus élevés ainsi qu'une perception de l'intervention comme plus centrée sur la famille.

Il est montré également que les parents ayant recours principalement à des interventions en libéral sont les plus touchés psychologiquement par le handicap de leur enfant, avec une symptomatologie anxio-dépressive significative et un fardeau perçu élevé. Fourcade, Kruck, et Rogé (2015) trouvent qu'il est plus difficile pour les parents de composer au quotidien lorsqu'ils ont recours à plus de trois types d'intervention pour leur enfant avec TSA et ceci proportionnellement à la sévérité du trouble. La multiplication des différentes interventions techniques apparaît prédictive d'une perception du handicap de l'enfant comme une charge et ceci est accentué lorsque l'enfant présente un TSA avec un degré sévère. En effet, il est très difficile de s'organiser avec un emploi du temps souvent surchargé, conséquence des nombreux rendez-vous auprès des spécialistes des milieux médicaux, sociaux ou encore éducatifs (Martin, Papier, & Meyer, 1993).

Cette étude a donc permis de tester un modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel en l'appliquant à la situation du vécu des parents d'enfants avec TSA. Un modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé permet de comprendre les effets d'interaction entre le sujet et son environnement. Cappe et al., (2011) montraient dans leur étude que « la qualité de vie des parents est influencée, d'une part, par des facteurs liés aux caractéristiques du trouble autistique et aux besoins particuliers de l'enfant, et d'autre part, par des variables psychosociales stables ou transactionnelles. Ainsi, les données scientifiques récentes permettent d'avoir un aperçu des facteurs (traits de personnalité, croyances, soutien social, stratégies d'ajustement) qui semblent influencer la qualité de vie des parents, mais ces effets ne sont pas encore bien établis ». Cette étude permet d'appréhender une compréhension des liens qui existent entre les différentes variables de ce modèle.

Cette étude a mis en évidence trois profils de parents. Un profil de parents (n=63) qui présente un bien-être altéré avec une symptomatologie anxio-dépressive et un niveau de fardeau perçu élevé.

Le 2e profil (n=29) montre des parents avec un bien-être psychologique préservé grâce à un niveau de disposition à l'optimisme élevé et un soutien social perçu comme très acceptable.

Enfin, le 3e profil (n=75) est un profil homogène avec des niveaux dans la moyenne pour l'ensemble des variables de l'étude à l'exception d'une satisfaction vis-à-vis des interventions qui apparaît être élevée.

Le modèle testé dans cette étude a permis, de comprendre les relations entre les variables qui semblent influencer le fardeau perçu, la mise en exergue de trois profils de parents d'enfants avec TSA et d'appréhender les facteurs influençant leurs différences de fonctionnement. Ces résultats permettent la mise en œuvre d'interventions visant l'amélioration du bien-être psychologique des parents mais aussi de penser ces interventions de manière personnalisée en mettant l'accent sur les besoins spécifiques de chaque profil.

**Références**


Baker, B. L., Brightman, A. J., Blacher, J. B., Heifetz, L. J., Hinshaw, S. R., & Murphy, D. M. (2004). *Steps to independence: Teaching everyday skills to children with special needs*. Brookes Publishing Company. PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.

Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, *12*(1), 47-63. doi: 10.1177/1362361307085269

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 on Mental Retardation*, *112*(6), 450-461. doi:10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNII]2.0.CO;2

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

Blundo, R. (2001). Learning strengths-based practice: Challenging our personal and professional frames. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, *82*(3), 296-304. doi:10.1606/1044-3894.192

Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The caregiver strain questionnaire measuring the impact on the family of living with a child with serious emotional disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *5*(4), 212-222. doi:10.1177/106342669700500404

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*, *8*(4), 409-423. doi:10.1177/1362361304047224

Bronfenbrenner, Urie. (1979). *The ecology of human development: Experiments by design and nature.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, Urie. (1988). *Interacting systems in human development. Research paradigms: Present and future.* In Niall Bolger, Avshalom Caspi, Geraldine

Bruchon-Schweitzer M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé-2e éd: Modèles, concepts et méthodes*. Dunod.

Cappe, E., 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. doi:10.3917/psye.521.0201

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, *20*(8), 1279-1294. doi:10.1007/s11136-011-9861-3

Cohen, I. L., & Tsiouris, J. A. (2006). Maternal recurrent mood disorders and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(8), 1077-1088. doi:10.1007/s10803-006-0145-7

Downey & Martha Moorehouse (Eds.), *Persons in context: Developmental processes* (pp. 25-49). New York: Cambridge University Press.

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. doi:10.1023/A:1026592305436

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*, *49*(9), 657-671. 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*, 1274-1284. doi:10.1007/s10803-010-0986-y

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

Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *A.N.A.E*, *136-137*, 365-375. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/291333866_Les_parents_face_au_trouble_du_spectre_de_l'autisme_de_leur_enfant_evaluation_du_fardeau_ressenti_face_au_handicha_de_la_capacite_de_resilience_et_de_la_qualite_de_vie_des_parents, le 8 Septembre 2016.

Hansson, M., Chotai, J., Nordstöm, A., & Bodlund, O. (2009). Comparison of two self-rating scales to detect depression: HADS and PHQ-9. *Br J Gen Pract*, *59*(566), e283-e288. doi:10.3399/bjgp09X454070

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), 327-336. doi:10.1023/A:1010799320795

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, *107*(2), 116-127. doi: 10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(9), 2090-2098. doi:10.1007/s10803-012-1756-9

Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Tworek, C., Patrick, J. H. & Becker-Cottrill, B. (2012). Psychometric properties of the Caregiver Strain Questionnaire among caregivers of children with autism. Autism, 16(2), 179-199. doi:10.1177/1362361311406143

King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC− 20). *Children's Health Care*, *33*(1), 35-57. doi:10.1207/s15326888chc3301_3

Koleck, M. (2000). *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes: une étude semi-prospective en psychologie de la santé* (Doctoral dissertation, Bordeaux 2). Retrieved from http://www.theses.fr/2000BOR21807, le 8 Septembre 2016.

Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and program planning*, *2*(3), 197-207. doi:10.1016/0149-7189(79)90094-6

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*, *50*(3), 172-183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x

Lepine, J. P., Godchau, M., Brun, P., & Lemperiere, T. (1985). Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service. *Annales médico-psychologiques*, *143*(2), 175. Retrieved from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4037594, le 8 Juillet 2016.

Lietz, C. (2006). Uncovering stories of family resilience: A mixed methods study of resilient families, part 1. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, *87*(4), 575-582. doi:10.1606/1044-3894.3602

Li-Tsang, C. W. P., Yau, M. K. S., & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Development Disabilities*, *47*(93), 61-71. doi:10.1179/096979501799155594

Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'Evolution Psychiatrique*, *69*, 579–588. doi:10.1016/j.evopsy.2003.07.003

Marcon, R. A. (1999). Positive relationships between parent school involvement and public school inner-city preschoolers' development and academic performance. *School Psychology Review, 28*(3), 379-402. Retrieved from http://search.proquest.com/openview/9209dbfcedfb7eaa5ab8a587912a7948/1?pq-origsite=gscholar

Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions: des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune garçon à domicile* (Vol. 204). CTNERHI.

Miedel, W. T., & Reynolds, A. J. (2000). Parent involvement in early intervention for disadvantaged children: Does it matter?. *Journal of School Psychology*, *37*(4), 379-402. doi:10.1016/S0022-4405(99)00023-0

Navot, N., Jorgenson, A. G., Vander Stoep, A., Toth, K., & Webb, S. J. (2015). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, *20*(5), 605–615. doi:10.1177/1362361315602134

Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family*, *64*(2), 349-360. Retrieved from http://www.hbftpartnership.com/documents/uploadResources/Integrating_family_resilience_and_stress_theory-Patterson2002.pdf

Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, *34*(3), 1-18. doi:10.7202/1032391ar

Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, *22*(6), 855-864. doi:10.1037/a0013604

Rogé, B., Barthélémy, C., & Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*, Paris, Dunod.

Rogers, S. J. (2000). Interventions that facilitate socialization in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(5), 399–409. doi:10.1023/A:1005543321840

Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver Burden and Sibling Relationships in Families Raising Children With Disabilities and Typically Developing Children. *Families, Systems, & Health, 32*(2), 241–246. doi:10.1037/fsh0000047

Sabourin, S., Pérusse, D., & Gendreau, P. (1989). Les qualités psychométriques de la version canadienne-française du Questionnaire de Satisfaction du Consommateur de services psychothérapeutiques (QSC-8 et QSC-18B). *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, *21*(2), 147. doi:10.1037/h0079853

Scheier M. F., Carver C. S., & Bridges M. W. (1994) Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): a re-evaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, *67*, 1063–78. doi:10.1037/0022-3514.67.6.1063

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. Health Psychology, 4, 219–247. doi:10.1037/0278-6133.4.3.219

Schertz, H. H., & Odom, S. L. (2007). Promoting joint attention in toddlers with autism: A parent-mediated developmental model. *Journal of autism and developmental disorders*, *37*(8), 1562-1575. doi:10.1007/s10803-006-0290-z

Schreiber, C. (2010). Social skills interventions for children with high-functioning autism spectrum disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions, 13*, 49–62. doi:10.1177/1098300709359027

Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental retardation*, *38*(3), 195-206. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2

Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. Santé mentale au Québec, 34(1), 245-260. doi:10.7202/029772ar

Skinner, D., Rodriguez, P., & BAILEY, D. B. (1999). Qualitative analysis of Latino parents' religious interpretations of their child's disability. *Journal of Early Intervention*, *22*(4), 271-285. doi:10.1177/105381519902200401

Sprangers, M. A., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social science & medicine*, *48*(11), 1507-1515. doi:10.1016/S0277-9536(99)00045-3

Stoddart, K. P. (1999). Adolescents with asperger syndrome. *Autism, 3*(3), 255–271. doi:10.1177/1362361399003003004

Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2002). Relation of the childhood autism rating scale-parent version to diagnosis, stress, and age. *Research in developmental disabilities*, *23*(3), 211-223. doi:10.1016/S0891-4222(02)00099-9

Trottier, C., Mageau, G., Trudel, P., & Halliwell, W. R. (2008). Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, *40*(4), 238-243. doi:10.1037/a0013244

Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, *57*(2), 97-110. doi:10.1016/j.psfr.2012.03.004

Vijesh, P. V., & Sukumaran, P. S. (2007). Stress among mothers of children with cerebral palsy attending special schools. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, *18*(1), 76-92. Retrieved from http://english.aifo.it/disability/apdrj/apdrj107/cpalsy-vijesh.pdf, le 8 juillet 2016.

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). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, *6*(1), 115-130. doi:10.1177/1362361302006001009

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatr scand*, *67*(6), 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

**Etude 4. Le vécu des pères et des mères d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme face au handicap de leur enfant : Analyse qualitative du discours des parents**

**Résumé**

La littérature actuelle montre que le vécu des pères et des mères d'enfants avec un TSA diffère. Jones, Titsika, Hastings et Petalas (2013) ont rapporté qu'être le parent d'un enfant avec un TSA est associé à des conséquences négatives. D'après ces auteurs les mères sont plus à risque d'un bien-être psychologique réduit que les pères.

L'objectif de cette recherche est d'explorer le vécu des parents d'enfants avec TSA selon le genre : mères et pères face au TSA.

Un recueil de données quantitatives et qualitatives a été utilisé à travers des questionnaires et un entretien semi-directif sur volontariat. Au total, l'étude quantitative est composée de sept questionnaires évaluant la disposition à l'optimisme, le soutien social perçu, le coping dyadique, la satisfaction des prises charge, l'anxiété, la dépression et le fardeau perçu, ainsi que d'un pré-questionnaire qui regroupe les données sociodémographiques du participant. La grille d'entretien semi-directif composée de 14 questions s'est attachée à recueillir de l'information sur le vécu du quotidien, les ressentis face au handicap, le soutien social perçu, l'ajustement dyadique, la satisfaction des interventions et la vision de l'avenir.

Quinze couples formés de dyades pères-mères ont participé à l'étude, chacun des parents a répondu aux questionnaires et à l'entretien semi-directif de manière indépendante. Les comparaisons de moyennes des pères et des mères aux différents questionnaires mettent en exergue un score de satisfaction de la coordination des soins et du soutien et du respect des soins plus élevé chez les mères. Aussi elles obtiennent un score de coping dyadique délégué (partenaire) et de coping dyadique commun plus élevé que celui des pères. L'analyse qualitative a révélé que les pères et les mères n'occupent pas, le plus souvent, la même place auprès de l'enfant. Les pères, plus en recul vis-à-vis de la situation d'un point de vue objectif comme le quotidien chargé par les nombreuses séances d'interventions hebdomadaires, sont plus dans l'émotionnel. Les mères, quant à elles, bloquées dans ce quotidien chargé, stressant et épuisant s'en tiennent le plus souvent à l'aspect objectif de la situation du handicap sans pouvoir exprimer leurs émotions.

Cette étude apporte une meilleure compréhension du vécu particulier des mères et des pères ayant un enfant avec un TSA. L'orientation clinique de cette recherche permet de mettre en application directe les éléments détaillés du fonctionnement des couples parentaux dans une approche d'intervention qui serait centrée sur la famille.

***Mots-clés :*** Méthode quantitative, méthode qualitative, couple parental, Troubles du Spectre de l'Autisme, coping dyadique

**Abstract**

Present literature shows that within parents of children with ASD, fathers' and mothers' experience differ. Jones, Titsika, Hastings & Petalas (2013) reported that parenting a child with ASD was associated with negative consequences. According to them, mothers are more vulnerable to have a reduced psychological well-being compared to fathers.

This study aims to explore how mothers and fathers of children with ASD live with their child's disorder.

Quantitative and qualitative data were collected from an online questionnaire and a semi-structured interview for the participants who accepted. The quantitative part is composed of seven scales evaluating dispositional optimism, perceived social support, dyadic coping, care satisfaction, perceived burden, anxiety and depression as well as a pre-questionnaire grouping socio-demographic data. The semi-directive interview's grid includes fourteen questions on daily life, perceived disability, perceived social support, dyadic coping, care satisfaction, and future for their child.

Fifteen couples, mother-father dyads, completed both the online questionnaire and the interview independently. The means of the different questionnaires fathers and mothers answered were compared. They highlight a higher care satisfaction, coordination and respect for mothers. Mothers have a higher delegated dyadic coping (partner) and common dyadic coping than fathers do. The qualitative analysis revealed that fathers and mothers often do not have the same role with their child. Fathers tend to be further from objective situations, such as for instance daily planning, that involve a lot of intervention and that have a more emotional dimension. Mothers seem to be trapped in this busy, stressful and exhausting routine. They tend to talk more often about objective situations without expressing their emotions.

This study offers a better comprehension of the specificities mothers' and fathers' experiences display. Its clinical orientation makes it possible to apply directly the parental couples functioning's elements into a family-centered approach of intervention.

***Keywords***: quantitative method, qualitative method, parental couple, Autism Spectrum Disorder, dyadic coping.

## Introduction

L'arrivée d'un enfant engage un processus d'adaptation familiale qui suscite un stress parental et la mise en œuvre de stratégies d'ajustement permettant de faire une place à ce nouvel être (Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005). Cette réorganisation implique différents changements au niveau individuel mais aussi et surtout dans le couple. Devenir parent est souvent la transition la plus stressante et compliquée dans la vie d'un couple (Feeney, 2001). D'après Woo et Kelly Raley (2005), cela aurait des conséquences sur de multiples dimensions du bien-être. Une de ces dimensions impactées est la satisfaction maritale. En comparaison aux couples n'ayant pas d'enfant, ceux qui en ont sont devenus moins satisfaits de leur relation de couple et suite à cette parentalité, les femmes sont moins satisfaites que les hommes. Cependant cette satisfaction remonte, en moyenne, quand l'enfant commence l'école primaire (Keizer & Schenk, 2012). Dans leur étude, ils notent que les pères deviennent également moins satisfaits, quand le temps dédié au couple est réduit, en lien avec l'arrivée de l'enfant. Nomaguchi et Milkie (2003) mettent en avant l'idée qu'avoir des enfants serait coûteux pour les parents en terme de gestion de la vie quotidienne, de relations sociales et de bien-être psychologique tout en rajoutant que cela est à relativiser en fonction de nombreuses variables. Il est envisageable que des variables environnementales propres à la situation (problème financier, soutien social absent ou étendu…), au couple (bien-être psychologique initial des parents, qualité de la relation, ajustement dyadique…) ou à l'enfant (problèmes de santé, développement troublé, difficultés comportementales…), aient un impact positif et/ou négatif.

Les TSA font partie des troubles neuro-développementaux et sont caractérisés par la présence d'un « trouble de la communication sociale » et de « comportements restreints et répétitifs » conformément aux critères de diagnostic du DSM V (Association Américaine de Psychiatrie, 2013). La Haute Autorité de Santé reconnait un taux de prévalence de 1 sur 150 enfants en France (Autisme France, 2016). Aux Etats-Unis, la prévalence est estimée à 1 sur 68 (CDC, 2014). Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, selon un rapport de cinq pour un (Fombonne, 2012). Il est fréquent que les personnes avec un TSA présentent des troubles ou difficultés associées (Ilg et al., 2014). Ceux-ci incluent, entre autres, une déficience intellectuelle, des comportements-défis, des difficultés alimentaires, des troubles du sommeil et des troubles anxieux.

Avoir un enfant avec un TSA est « un défi auquel les parents ne sont pas préparés » (Magerotte & Rogé, 2004). De nombreuses études montrent que les parents d'enfants avec un TSA rencontrent un niveau de stress plus élevé comparés aux parents d'enfants au développement typique (Dabrowska & Pisula, 2010 ; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005 ; Hastings et al., 2005 ; Hayes & Watson, 2013 ; Ilg et al., 2014 ; Navot, Jorgenson, Vander Stoep, Toth, & Webb, 2015 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) rapportent par ailleurs que le stress est d'une durée variable et qu'il peut affecter la dynamique conjugale. En effet, les TSA ont un impact sur la trajectoire développementale des enfants mais aussi sur le fonctionnement familial dans son ensemble (Eisenhower et al.; Ilg et al. ; Navot et al., 2015 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009 ; Sikora et al., 2013). Jones, Titsika, Hastings et Petalas (2013) ont rapporté qu'être le parent d'un enfant avec un TSA est associé à des conséquences négatives. Celles-ci incluent notamment un risque accru de détresse psychologique (Cohen & Tsiouris, 2006 ; Eisenhower et al., 2005 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Ces parents ont des niveaux d'anxiété et de dépression supérieurs à la norme, avec un sentiment négatif de leur compétences parentales en se sentant souvent démunis face aux exigences du trouble de leur enfant (Bitsika, Sharpley, & Bell, 2013 ; Hastings & Brown, 2002 ; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001). De plus, Roper, Allred, Mandleco, Freeborn, et Dyches (2014) rapportent que ces parents présentent un fardeau plus important que les parents d'enfants au développement typique, c'est à dire qu'ils ressentent une plus grande charge au quotidien. La notion de fardeau parental est définie par Khanna et al. (2012) comme le vécu des parents en fonction de la manière dont ils sont affectés par le stress et les responsabilités impliqués par la parentalité. Les parents deviennent alors des aidants familiaux auprès de leur enfant. Cette situation implique un fardeau de l'aidant défini comme étant « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants » (Zarit, Todd, & Zarit, 1986).

Les parents d'enfants avec un TSA sont également à risque en ce qui concerne les difficultés sociales et maritales telles qu'un isolement, des discordes maritales ou des séparations (Dunn et al., 2001 ; Hartley et al., 2010 ; Meirsschaut, Roeyers, & Warreyn, 2010). Le soutien social tant nécessaire dans ces moments stressants est souvent réduit à cause d'une stigmatisation du trouble, des troubles du comportement et de l'impossibilité de participer à certaines activités sociales (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Hartley et al. (2010) remarquent que le taux de séparation chez ces parents peut aller jusqu'au double de ce

qui est observé dans les familles avec enfants sans difficultés. Face à ce traumatisme et ces difficultés qui perdurent dans le temps, les partenaires au sein du couple mettent en place des stratégies pour s'adapter à la situation. D'après Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009), les deux parents ont tendance à mettre en place des stratégies différentes ce qui peut créer ou accentuer un fossé entre eux, ou tout du moins, rendre moins équilibré le partage des responsabilités par rapport à cet enfant qui nécessite plus d'attention et de soins que les autres. Ce manque de cohérence et d'entente des stratégies pourrait expliquer les ruptures familiales provoquées ou faisant suite à l'arrivée d'un enfant présentant un TSA. Il semble important de préciser que les taux de séparation sont très hétérogènes en fonction des études (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

Un niveau réduit de bien-être psychologique peut être observé chez les parents d'enfants avec TSA avec notamment la présence d'un stress parental augmenté, des troubles anxieux et dépressifs, un fardeau intense, mais aussi des sentiments négatifs comme se sentir démuni ou incompétent en tant que parent face au handicap de leur enfant. A ces difficultés psychologiques peuvent se rajouter des conséquences négatives sur la vie sociale, familiale et maritale (isolement et/ou séparation du couple).

Plusieurs études ont montré que le vécu des pères et des mères d'enfants avec un TSA diffèrent. D'après Jones et al. (2013), « les mères sont clairement plus à risque d'un bien-être psychologique réduit que les pères ». En effet, ils ont observé que les mères ont des niveaux de stress, d'anxiété et de dépression plus hauts que les pères. Davis et Carter (2008) rapportaient que 33% des mères et 17% des pères d'enfants tout juste diagnostiqués avec un TSA atteignaient le seuil clinique de symptômes dépressifs. Il semble intéressant de nuancer la responsabilité absolue du trouble dans l'apparition de ces conséquences négatives. Skari et al. (2002) rapportent que les mères éprouvent plus de détresse psychologique que les pères suite à la naissance d'un enfant. La différence pourrait se situer par rapport aux difficultés quotidiennes ou encore au parcours du combattant du diagnostic et des prises en charge qui impliqueraient l'installation à long terme de la détresse psychologique en ce qui concerne les parents d'enfants avec un TSA. Egalement, un fardeau maternel vécu de manière plus intense a été remarqué dans différentes études (Bitsika et al., 2013 ; Gray, 2003). Gray (2003) a mis en lumière le fait que les mères se sacrifiaient souvent pour s'occuper de leur enfant et qu'elles associaient à ce rôle un fardeau parfois disproportionné. Bitsika et al. (2013) ont, eux, remarqué qu'en comparant les pères et les mères ayant un haut niveau de stress quotidien, ils présentaient tous de hauts niveaux d'anxiété et de dépression. Il semblerait alors que la

différence notée soit plus liée au niveau de stress quotidien différent qu'au genre en lui-même. Cette explication a du sens car ce sont souvent les mères qui gèrent la vie quotidienne, les rendez-vous médicaux et les différentes prises en charge (Beaud & Quentel, 2011).

Il est donc, à travers différentes études, mis en exergue un vécu différent des pères et des mères face au TSA de leur enfant. Cependant les études comparatives sont encore peu nombreuses sur ce sujet surtout en Europe. Pour autant, il en ressort que les mères semblent être plus à risque de voir leur bien-être psychologique réduit et vivent également la situation de handicap plus intensément et perçoivent donc un fardeau plus élevé.

Face aux difficultés décrites précédemment, des variables intermédiaires vont pouvoir moduler l'effet d'un événement traumatique comme la découverte ou le vécu du handicap au quotidien, sur le bien-être psychologique des parents.

Une de ces variables est le soutien social, nécessaire et déterminant lors de tels évènements de vie. Le soutien social est considéré comme une des stratégies de coping individuel les plus appropriées pour réduire le stress de ces familles et pour améliorer le bien-être des parents (Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011 ; Zablotsky, Bradshaw, & Stuart, 2013). La perception du soutien reçu de leur conjoint, de la famille et sur le plan professionnel est le facteur le plus fortement associé au bien-être des mères d'enfants avec un TSA (Navot et al., 2015 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009)

Le soutien perçu du conjoint est lié conjointement à une deuxième variable intermédiaire : l'ajustement dyadique (ou le coping dyadique). Il diffère du soutien social sur deux points ; tout d'abord le soutien est donné par le partenaire marital en particulier et il implique que les deux partenaires soient considérés autant receveurs que donneurs et comme portant attention au bien-être de l'autre (Cutrona & Gardner, 2007 ; Iafrate, Bertoni, Margola, Cigoli, & Acitelli, 2015).

Le coping dyadique renvoit au procédé interdépendant à travers lequel les couples gèrent le stress qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne. Il est marqué par le fait que les réactions d'ajustement d'un partenaire prennent en compte les signaux de stress de l'autre (Bodenmann, 2005 ; Ledermann et al., 2010 ; Revenson, Kayser, & Bodenmann, 2005). Il peut aussi être défini par le fait que les deux partenaires tentent de s'adapter à un stresseur commun (Donato, Iafrate, Bradbury, & Scabini, 2012). La littérature montre l'importance de l'ajustement dyadique car la présence de maladies chroniques mais aussi les tracas de la vie quotidienne ont un réel impact sur les relations conjugales (Bodenmann, 2000). Les réactions

d'ajustement déployées par chacun des partenaires peuvent être positives comme le fait d'apporter un soutien, soulager les responsabilités de l'autre ou encore discuter pour résoudre un problème ; et négatives comme présenter un manque d'intérêt, avoir du sarcasme ou le fait de sous-estimer le stress de l'autre (Bodenmann, 2005 ; Iafrate et al., 2015). Des réponses adaptées permettent de résoudre le problème, réduire le stress et gérer les émotions négatives. Un coping dyadique de qualité implique également un maintien des relations conjugales lors des périodes de stress communes ou non (Herzberg, 2013). Selon Revenson et al. (2005), les femmes et les hommes présentent des capacités équivalentes d'ajustement positif face à leur partenaire en détresse. En effet, ils ne diffèrent pas dans leur capacité d'apporter un soutien mais plutôt dans la manière de répondre au stress de leur partenaire : les femmes seraient plus attentives au mal-être de leur partenaire et les réponses qu'elles y apportent seraient plus efficaces dans la réduction de ce mal-être à long terme (Neff & Karney, 2005). D'après Widmer et Bodenmann (2000), la seule différence notée est que les femmes communiquent plus leur stress. Aucune étude spécifique à l'ajustement parental en lien avec les TSA n'a été trouvée. Cependant de manière plus générale, plusieurs études ont montré l'intérêt d'un ajustement dyadique adapté et positif au sein du couple associé notamment avec une meilleure satisfaction maritale (Bertoni et al., 2007 ; Bodenmann, Pihet, & Kayser, 2006 ; Herzberg, 2013) et des expériences vécues de manière moins stressante ainsi qu'une amélioration du bien-être physique et psychologique (Badr, 2004 ; Bodenmann et al. 2006 ; Donato et al., 2012).

Le soutien social et le coping dyadique semblent donc être deux variables modératrices exerçant un effet sur le bien-être psychologique des parents qui font face au TSA de leur enfant. Cet effet est aussi observé chez les parents d'enfants au développement typique face notamment aux tracas quotidiens (Caron & Guay, 2005). Le bien-être psychologique mais aussi ces variables intermédiaires peuvent également être influencés par une variable propre aux individus : l'optimisme.

La disposition à l'optimisme est définie par des attentes généralement positives à propos des événements et conséquences futures (Baker, Blacher, & Olsson, 2005). Il s'agit d'une caractéristique propre à la personnalité des individus et porte sur les situations de manière générale. L'optimisme est considéré comme un trait de personnalité, son niveau est donc stable. Il n'a pas de rôle médiateur contrairement au soutien social et au coping dyadique (Baker et al., 2005). Le niveau d'optimisme est lié aux différentes formes de soutien chez les mères d'enfants avec un TSA ainsi qu'aux variables positives telles que la satisfaction de vie

et le bien-être psychologique et serait, de manière cohérente, associé à une diminution des symptômes dépressifs, du stress et des affects négatifs (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010). L'optimisme semble donc avoir une valeur protectrice et positive. Il est également associé à une meilleure gestion des problèmes et la mise en place de stratégies de coping positives et plus adaptées (Baker et al., 2005 ; Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002). Pour ce qui est des différences en fonction du genre, il est remarqué, dans l'étude de Baker et al. (2005), que les mères optimistes gèrent mieux les comportements-défis alors que chez les pères, l'optimisme est lié à la gestion du stress et à l'impact négatif sur la relation de couple.

La présente étude a pour objectif de mettre en lien les particularités et points communs du vécu des pères et des mères d'enfants face au TSA. Une comparaison quantitative entre les mères et les pères sera donc faite grâce à la passation de questionnaires dans l'objectif d'observer les éventuelles spécificités du vécu parental associée au genre du parent. Dans un second temps, une comparaison qualitative du discours des parents sera effectuée afin de rendre compte des particularités liées au genre du parent selon plusieurs thématiques. L'objectif final est de mieux identifier et comprendre le fonctionnement des couples parentaux afin de pouvoir adapter et proposer de meilleurs accompagnements sur le terrain.

## Méthode

### 1. Participants

Quinze couples ont participé à cette étude. Les couples sont formés de dyades pères-mères mais chacun des parents a répondu au questionnaire de manière indépendante. L'échantillon inclut douze dyades de parents biologiques, deux composés d'un père biologique et d'une belle-mère et un composé d'une mère biologique et d'un beau-père. L'âge moyen des mères est de 42,93 ans (ET = 8,19) et celui des pères est de 45,40 ans (ET = 7,74). Au moment de l'étude, onze mères (73,33%) et quatorze pères (93,33%) travaillent. Vingt-cinq participants sont mariés ou en couple (83,33%) et cinq sont célibataires ou divorcés (16,67%). La plupart des parents (66,67%) ont un niveau socio-économique dans la moyenne, huit (26,67%) se situent au-dessus de la moyenne et deux (6,67%) en dessous. L'âge moyen des enfants est de 12,10 ans (ET = 6,76) et le diagnostic a été posé en moyenne à l'âge de 6,90 ans (ET = 5,27). Tous les enfants ont reçu un diagnostic de trouble du spectre de

l'autisme, sachant que l'absence de ce diagnostic est le seul critère d'exclusion de l'étude. Les données recueillies dans le pré-questionnaire ont été regroupées dans des tableaux. Celles concernant les parents sont dans le Tableau 1, celles des enfants se trouvent dans le Tableau 2 et enfin les données sur la prise en charge actuelle des enfants sont dans le Tableau 3.
Le recrutement des participants s'est fait par l'intermédiaire d'associations, de forums sur internet, de structures, de professionnels libéraux spécialisés dans les troubles du spectre autistique auxquels un courrier d'information sur le protocole de l'étude a été envoyé afin que l'étude puisse être accessible et diffusée aux parents.

Les parents désirant participer à l'étude sont rentrés en contact avec le chercheur référent par email ou bien ils ont répondu directement au questionnaire sur internet. Pour ceux qui ont accepté d'effectuer l'entretien, le consentement éclairé à renvoyer signé leur a été transmis et un rendez-vous était convenu. Il a été également demandé aux participants d'envoyer le compte rendu du diagnostic de leur enfant afin de valider ou d'invalider leur participation par rapport au seul critère d'exclusion de l'étude (présence d'un diagnostic de TSA chez l'enfant).

La passation des questionnaires se faisant sur internet, les participants ont la possibilité de faire des pauses et de reprendre plus tard leur questionnaire là où ils s'étaient arrêtés. Les questionnaires complétés sont ensuite récupérés par l'intermédiaire du logiciel LimeSurvey. En ce qui concerne les entretiens, ils sont guidés par une grille d'entretien contenant différents thèmes tels que le vécu du handicap, son impact sur la vie quotidienne, le soutien social perçu, leur satisfaction ou encore leur vision de l'avenir. Chaque participant est enregistré, avec son accord, pour que l'entretien puisse ensuite être retranscrit et son contenu analysé.

## 2. Mesures

### *2.1 Mesures quantitatives*

Un recueil de données quantitatives et qualitatives a été utilisé à travers des questionnaires et un entretien semi-directif sur volontariat se déroulant dans des lieux arrangeant les parents. Les questionnaires permettent aux participants de répondre à des questions personnelles sur leur parcours avec leur enfant et sur leurs ressentis et cela sans sentiment de jugement et avec une garantie d'anonymat. Le questionnaire a été créé grâce au

logiciel Lime-Survey utilisé par la Faculté Toulouse 2 Jean Jaurès, ce qui a permis sa diffusion sur internet ainsi qu'une utilisation plus souple pour les participants (peut être rempli à tout moment, pas de déplacement, peut être arrêté puis repris). Au total, l'étude est composée de sept questionnaires ainsi que d'un pré-questionnaire qui regroupe les données sociodémographiques du participant, des informations sur le diagnostic et sur la prise en charge de l'enfant et du parent face au handicap.

La disposition à l'optimisme : Le Life Orientation Test-Revised (LOT-R)

Ce questionnaire est utilisé pour évaluer la disposition à l'optimisme d'un individu. Scheier et Carver (1985) ont créé le Life Orientation Test (LOT), puis quelques années plus tard, ce test a été révisé (Scheier, Carver, & Bridges, 1994). Une corrélation de 0,95 a été établie entre les deux versions (Scheier et al., 1994) Il a ensuite été traduit et validé en une version canadienne-française en 2008 par Trottier, Mageau, Trudel, et Halliwell. Le LOT-R comprend six énoncés d'évaluation personnelle ainsi que quatre énoncés inclus à titre de leurres, ces derniers n'étant pas comptés dans le score. Les énoncés d'évaluation personnelle traitent spécifiquement des attentes générales des individus à l'égard des conséquences positives (trois items) ou négatives (trois items). A l'aide d'une échelle allant de 0 = totalement en désaccord à 4 = totalement d'accord, les participants doivent répondre aux questions en se basant sur leur expérience personnelle. Le score se calcule en ajoutant le score obtenu aux items d'évaluation personnelle sachant que trois d'entre eux sont inversés (items 3, 7, 9). Le résultat au LOT-R peut se situer entre 0 à 24 ; plus le score est élevé plus la personne est disposée à l'optimisme. La version canadienne-française du LOT-R a un coefficient de fiabilité de 0,76 dans cette étude. Cet alpha de Cronbach est comparable à celui obtenu par Trottier et al. (2008) qui était de 0,76 et par Scheier et al. (1994), qui était de 0,78 (Trottier et al., 2008, p. 241).

Le soutien social perçu : Le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP)

Ce questionnaire a été créé par Koleck (2000), repris par Bruchon-Schweizter & Boujut (2014) et validé sur une population de 125 lombalgiques. Il est constitué de 4 questions qui constituent les quatre principales formes de soutien social : le soutien émotionnel, le soutien matériel ou financier, le soutien informatif et le soutien d'estime. Les quatre questions sont chacune divisées en deux rubriques, la disponibilité avec quatre sources et la satisfaction également. Ce questionnaire permet d'obtenir huit sous-scores, soit D1, D2,

D3, D4 (score de disponibilité pour le soutien émotionnel, le soutien informatif, le soutien matériel et le soutien d'estime) et S1, S2, S3, S4 (score de satisfaction pour le soutien émotionnel, informatif, matériel et d'estime). Un score total de disponibilité et un score de satisfaction est calculé. Pour chacun des quatre items, le participant doit indiquer son degré de satisfaction selon une échelle de Likert en 5 points. La consistance interne des deux facteurs est très satisfaisante allant de 0,93 pour la satisfaction et 0,82 pour la disponibilité du soutien social perçu.

Le coping dyadique : Dyadic Coping Inventory (DCI)

Le Dyadic Coping Inventory (DCI) a été créé par Bodenmann (2007) pour évaluer la façon dont le couple gère le stress, il contient 37 items. Dans cette étude, la version française du DCI a été utilisée, elle a été validée par Ledermann et al. (2010). Le participant évalue à quelle fréquence son partenaire et lui-même se livrent à certains comportements d'adaptation et de communication sur une échelle de Likert en cinq points allant de 1 = très rarement à 5 = très souvent. Ce questionnaire comprend une sous-échelle de gestion commune du stress (cinq items), une sur l'évaluation du coping dyadique (deux items), et quatre s'appliquant à la personne qui répond et à la perception qu'il se fait de son partenaire : communication autour du stress (huit items), coping dyadique de soutien (dix items), coping dyadique délégué (faire des tâches pour soulager son/sa partenaire ; quatre items) et coping dyadique négatif (huit items). Cinq scores sont alors calculés, celui du coping dyadique du participant (quinze items), celui de la perception du partenaire (quinze items), celui du coping dyadique négatif (huit items) et celui du coping dyadique positif (dix-neuf items). Enfin, le score global de coping dyadique va de 0 à 185 (trente-cinq items, sans les items d'évaluation). Un score total entre 111 et 145 correspond à la moyenne. La cohérence interne des différentes sous échelles dans la validation de la version française varient de 0,50 à 0,92 et celle du score total est très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,90 (Ledermann et al., 2010). Dans la présente étude, les coefficients de fiabilité des différentes sous échelles varient de 0,88 à 0,95 et la cohérence interne du score global est très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,96.

La satisfaction des prises en charge : Measure of Processes of Care (MPOC-20) et Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8)

Afin de mesurer les perceptions que les parents ont sur les soins qu'a reçu et que reçoit leur enfant handicapé de la part des établissements de santé, il a été repris et modifié le questionnaire Measure of Processes of Care en 20 items (MPOC-20) créé et validé par King,

King et Rosenbaum (2004). Le participant doit indiquer dans quelle mesure la situation se produit en choisissant un chiffre sur une échelle de Likert de 1 (jamais) à 7 (dans une très grande mesure) qui décrit le mieux son expérience par rapport aux prises en charge de son enfant. Ces items sont répartis en cinq facteurs représentant les différentes expériences d'utilisation des prises en charge de leur enfant par les parents : (1) Activité et collaboration ($\alpha$ = 0,94), (2) Donner des informations générales ($\alpha$ = 0,84), (3) Donner des informations spécifiques ($\alpha$ = 0,91), (4) Coordination globale des soins ($\alpha$ = 0,85), (5) Soutien et respect des soins ($\alpha$ = 0,85). La consistance interne pour chaque sous-échelle varie de peu satisfaisante à très satisfaisante, les alphas de Cronbach varient de 0,84 à 0,94. Plus le score est élevé, plus les représentations des parents sur la prise en charge sont bonnes.

Ce questionnaire évalue la satisfaction du bénéficiaire de soins de santé et contient huit items avec une échelle de Likert en quatre points. Dans la présente étude il nous permet d'évaluer la satisfaction des parents vis-à-vis de la prise en charge de leur enfant. Il a été développé par Larsen, Attkisson, Hargreaves et Nguyen (1979) puis une version francophone a été adaptée par Sabourin, Pérusse et Gendreau, 1989. Le score global peut aller de 8 à 32 sachant qu'un score élevé indique une plus grande satisfaction. Une consistance interne très satisfaisante a été trouvée dans l'étude initiale avec un alpha de Cronbach de 0.93 (Larsen et al., 1979). Dans notre étude, l'alpha de Cronbach est de 0,83.

<u>L'anxiété et la depression : Le Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)</u>

Le questionnaire HADS élaboré par Zigmond et Snaith (1983) et traduit par Lépine, Godchau, Brun et Lempérière (1985), comporte 14 items. Il est constitué par 2 échelles : une évaluant la dépression (7 items) l'autre, l'anxiété (7 items). Un score à l'échelle d'anxiété égal ou supérieur à 11, confirme une anxiété. Pour l'échelle de dépression, un score égal ou supérieur à 11, montre une dépression confirmée. Un score total égal ou supérieur à 19, confirme un état anxio-dépressif. Le questionnaire apparait sous forme d'échelle de Likert en 4 points allant de 0 à 3. D'après Hansson, Chotai, Nordstom et Bodlund (2009), la consistance interne de ce questionnaire est satisfaisante avec un coefficient alpha de Cronbach de 0,87 pour l'échelle de dépression. Dans cette étude, la consistance interne est de 0,86 avec des alphas de Cronbach de 0,78 pour l'anxiété et de 0,81 pour la dépression.

<u>Le fardeau perçu : Le Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ)</u>

Le Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) a été créé et validé par Brannan et al. (1997) sur une population de parents d'enfants avec des problèmes émotionnels et de

comportements. Il a également été repris et validé par Khanna et al. (2011) sur une population de parents d'enfants avec autisme. Ce questionnaire est composé de 21 items. Le parent répondant doit indiquer la fréquence des problèmes ou sentiments présents les six mois derniers en raison des troubles de leur enfant. Ce questionnaire apparait sous la forme d'une échelle de Likert allant de 1 « Pas du tout » à 5 « Enormément ». Plus le score total est élevé, plus le sentiment de fardeau est fort. Les items sont répartis en trois facteurs : (1) Fardeau objectif (11 items), (2) Fardeau subjectif externalisé (4 items), (3) Fardeau subjectif internalisé (6 items). Dans l'étude de Khanna et al. (2011) la consistance interne pour l'échelle globale était de 0,94 et des alphas de 0,93, 0,75 et 0,82 pour les facteurs. La consistance interne de ce questionnaire dans cette étude est également très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,88. La consistance interne pour les trois facteurs varie de 0,81 à 0,85 (avec 0,49 pour le fardeau subjectif externalisé).

### *2.2 Mesures qualitatives*

Des thématiques ont été explorées lors d'entretiens semi-directifs afin de mettre en lumière les différences de vécu du handicap pouvant exister entre les pères et les mères d'un même enfant présentant un TSA. Les entretiens étaient d'une durée de 45 min à 1h30. Ils ont été menés grâce à une grille d'entretien semi-directif composée de 14 questions qui s'attachent à recueillir de l'information sur ces grands axes :

- Le parcours de l'enfant et du parent
- Le vécu du quotidien
- Les ressentis face au handicap
- Les changements du quotidien
- Le soutien perçu
- L'ajustement dyadique
- La satisfaction des interventions reçues pour l'enfant
- La relation avec les professionnels
- La scolarisation de l'enfant
- Des propositions d'améliorations du système autour de l'enfant
- La vision de l'avenir

**Analyses statistiques**

Une complémentarité entre les méthodes qualitatives et quantitatives semble être à privilégier pour appréhender au mieux les individus et leurs problématiques de manière holistique afin d'apporter un éclairage plus large. L'approche qualitative a pour but de décrire et de comprendre la personne en prenant en compte la singularité de son parcours de vie. D'après Delefosse (2002), cette approche s'appuie sur la parole des sujets en situation et au sens qu'ils attribuent à leur vécu. Ainsi, l'outil qualitatif qu'est l'entretien semi-directif permet de recueillir des informations supplémentaires, des ressentis et un éclairage venant compléter les données quantitatives.

1. Analyses quantitatives

Les analyses statistiques ont été effectuées avec le logiciel Statistica 10. Dans un premier temps, des statistiques descriptives ont été faites sur les différentes caractéristiques des échantillons des parents et des enfants. Puis, des comparaisons de moyennes sur les deux groupes appariés (mères et pères) ont été réalisées.

2. Analyses qualitatives

Au préalable de l'analyse statistique des entretiens, le corpus global a été anonymé ; ainsi les prénoms des 15 enfants ont été remplacés par le mot « enfant », qui ne sera donc pas considéré lors de l'analyse thématique. Le corpus global a été découpé en thématiques correspondantes aux différents axes cités ci-dessus. Les thématiques retenues pour cette étude sont les suivantes :

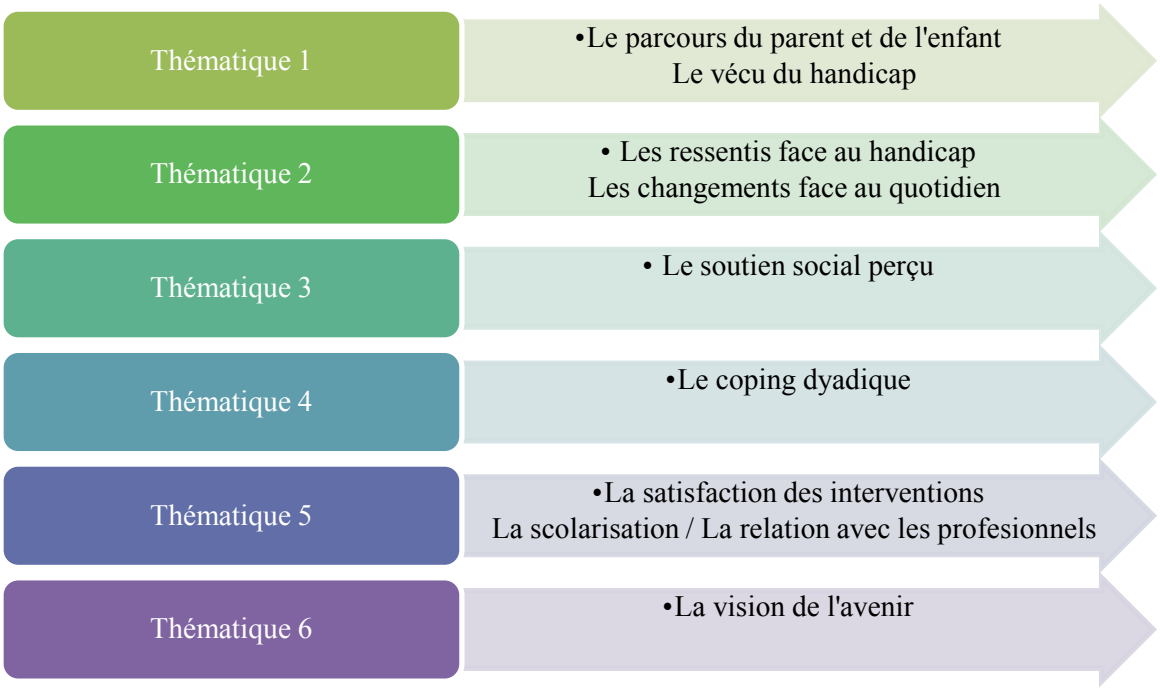



Figure 1 : Les six thématiques intérogées

Les données issues de l'entretien semi-directif ont fait l'objet d'une analyse par un logiciel d'analyse textuelle : Iramuteq version 7.2 (Interface pour Analyse Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) développé par Pierre Ratineau (LERASS, Toulouse).

Le logiciel Iramuteq est un logiciel libre d'accès semblable à Alceste qui utilise également la classification hiérarchique descendante appelée aussi la méthode Reinert.

Il permet, une analyse textuelle en reconnaissant les catégories grammaticales des mots et des expressions selon des éléments actifs (noms communs, verbes, etc.) et supplémentaires (mots-outils) ; une comparaison entre les classes lexicales à l'intérieur d'un même corpus (ACP) afin de différencier les classes d'énoncés, d'étudier les cooccurrences du vocabulaire et de structurer le corpus en le catégorisant (en fonction du vocabulaire, des types d'énoncés et de variables par exemple selon l'âge, le genre, la participation à un programme, etc.). Enfin, la classification hiérarchique descendante permet d'observer la variation interclasses mais aussi de faire des analyses textuelles (fréquences) et inférentielles (Chi2).

L'analyse thématique permet en premier lieu, d'explorer les thématiques par comptage fréquentiel en vue d'une interprétation, de construire une représentation synthétique et structurée du corpus en « classes représentatives d'énoncés », de réduire les données afin

d’étudier la récurrence de certains thèmes et enfin de suggérer l’importance de certains thèmes envisagés.

L’objectif de cette recherche est d’explorer le vécu des parents d’enfants avec TSA selon le genre : mères et pères face au TSA.

## Résultats

1. Statistiques descriptives de la population (Parents/Enfants/Interventions)

Tableau 1. Données sociodémographiques des parents

| Variables | Mères (n = 15) | Pères (n = 15) |
|---|---|---|
| **Lien familial** | | |
| Biologique | 13 (43,33%) | 14 (46,67%) |
| Non-biologique | 2 (6,67%) | 1 (3,33%) |
| **Âge moyen (Ecart-type)** | 42,93 (ET = 8,19) | 45,40 (ET = 7,74) |
| **Situation familiale** | | |
| Marié(e) | 7 (46,67%) | 7 (46,67%) |
| En couple | 6 (40%) | 5 (33,33%) |
| Célibataire | 0 | 2 (6,67%) |
| Divorcé(e) | 2 (13,33%) | 1 (6,67%) |
| **Actif professionnellement** | 11 (73,33%) | 14 (93,33%) |
| **Catégorie socio-professionnelle** | | |
| Sans activité | 4 (26,67%) | 1 (6,67%) |
| Exploitants | 0 | 1 (6,67%) |
| Cadres | 3 (20%) | 6 (40%) |
| Professions intermédiaires | 3 (20%) | 1 (6,67%) |
| Employés | 5 (33,33%) | 6 (40%) |
| **Niveau socio-économique** | | |
| Inf. à la moyenne | 1 (6,67%) | 1 (6,67%) |
| Dans la moyenne | 11 (73,33%) | 9 (60%) |
| Sup. à la moyenne | 3 (20%) | 5 (33,33%) |
| **Membre d'une association de parents** | 5 (33,33%) | 5 (33,33%) |
| **Niveau d'information satisfaisant ?** | | |
| Non | 1 (6,67%) | 0 |
| Oui | 8 (53,33%) | 9 (60%) |
| Info incomplète | 6 (40%) | 6 (40%) |
| **Acquisition des connaissances** | | |
| Echanges avec pro de la structure | 6 (40%) | 5 (33,33%) |
| Echanges avec d'autres pro | 6 (40%) | 3 (20%) |
| Echanges avec parents/associations | 7 (46,67%) | 8 (53,33%) |
| Recherches personnelles | 15 (100%) | 13 (86,67%) |
| Formation conférence | 7 (46,67%) | 5 (33,33%) |

| | | |
|---|---|---|
| **Soutien psychologique** | | |
| Non | 14 (93,33%) | 13 (86,67%) |
| Pas besoin | 8 (57,14%) | 5 (38,46%) |
| Pas été informé | 2 (14,29%) | 2 (15,38%) |
| Oui | 1 (6,67%) | 2 (13,33%) |
| Demande perso | 1 (100%) | 2 (100%) |
| **Handicap renforce les liens familiaux** | | |
| Oui | 11 (73,33%) | 6 (40%) |
| Non | 3 (20%) | 6 (40%) |
| Absence de réponse | 1 (6,67%) | 3 (20%) |

Tableau 2. Données sociodémographiques des enfants

| Variables | Fréquence (%) |
|---|---|
| **Genre** | |
| Fille | 1 (6,67%) |
| Garçon | 14 (93,33%) |
| **Âge moyen (Ecart-type)** | 12,10 ans (ET = 6,76) |
| **Âge moyen de diagnostic (Ecart-type)** | 6,90 ans (ET = 5,27) |
| **Professionnel qui a posé le diagnostic** | |
| Neuro-pédiatre | 2 (13,33%) |
| Pédopsychiatre | 3 (20%) |
| Equipe pluridisciplinaire | 7 (46,67%) |
| Non – renseigné | 6 (20%) |
| **Déficience intellectuelle** | |
| Non | 7 (46,67%) |
| Oui | 8 (53,33%) |
| Modérée | 6 (75%) |
| Sévère | 2 (25%) |
| **Troubles associés** | |
| Non | 10 (66,67%) |
| Oui | 5 (33,33%) |
| Dépression | 2 (40%) |
| TDA/H | 2 (40%) |
| TOC | 3 (60%) |
| TCA | 2 (40%) |
| Trouble des apprentissages | 1 (20%) |
| **Différents troubles** | |
| Trouble dans la relation aux autres | 14 (93,33%) |
| Trouble de la communication | 15 (100%) |
| Trouble sévère du comportement | 1 (6,67%) |
| Comportements bizarres ou répétitifs | 14 (93,33%) |
| Intolérance aux changements | 12 (80%) |
| Trouble du sommeil | 5 (33,33%) |

| | |
|---|---|
| **Frères et sœurs ?** | |
| Non | 3 (20%) |
| Oui | 12 (80%) |
| - un | 7 (58,33%) |
| - deux | 3 (25%) |
| - trois | 1 (6,67%) |
| - sept | 1 (6,67%) |
| **Troubles autres enfants** | |
| Non applicable | 3 (20%) |
| Non | 9 (60%) |
| Oui | 3 (20%) |
| **Quels troubles ?** | |
| Tb endocriniens | 1 (33,33%) |
| Trouble des apprentissages | 1 (33,33%) |
| Divers | 1 (33,33%) |
| **Place au sein de la fratrie** | |
| Aîné(e) | 7 (46,67%) |
| Cadet(te) | 3 (20%) |
| Benjamin(e) | 2 (13,33%) |
| Enfant unique | 3 (20%) |

Tableau 3. Prises en charge actuelles des enfants

| Variables | Fréquence (%) |
|---|---|
| **Enfants pris en charge** | 12 (80%) |
| **Lieux de prises en charge** | |
| A domicile | 2 (16,67%) |
| Libéral | 6 (50%) |
| CMP | 0 |
| CAMPS | 1 (8,33%) |
| IME | 5 (41,67%) |
| Hôpital de jour | 1 (8,33%) |
| CATTP | 0 |
| SESSAD | 2 (16,67%) |
| MAS | 0 |
| FAM | 0 |
| Association | 1 (8,33%) |
| **Types de prise en charge** | |
| Psychothérapie psychanalytique | 0 |
| PeC médicamenteuse | 2 (16,67%) |
| PeC médicale | 5 (41,67%) |
| TEACCH | 4 (33,33%) |
| ABA | 5 (41,67%) |
| PECS | 5 (41,67%) |
| Gp Habilités sociales, méthode stimulation PADOVAN | 2 (16,67) |
| Gp stimulation par le jeu | 0 |
| Méthodes des 3i | 0 |
| Thérapies (acuponcture…) | 3 (20%) |
| Denver | 1 (8,33%) |
| **Professionnels** | |
| Orthophoniste | 10 (83,33%) |
| Psychomotricien | 10 (83,33%) |
| Logopédiste | 0 |
| Ergothérapeute | 0 |
| Kinésithérapeute | 0 |
| Psychologue | 5 (41,67%) |
| Educateur | 6 (50%) |
| Aide médico-psychologique | 0 |
| Neuro-pédiatre, pédiatre | 0 |
| Autre pro (infirmier, étudiants, bénévoles…) | 1 (8,33%) |

| **Scolarisation** | |
|---|---|
| **Enfants scolarisés** | 10 (66,67%) |
| Maternelle ordinaire | 4 (40%) |
| Primaire ordinaire | 1 (10%) |
| Collège ordinaire | 2 (20%) |
| CLIS | 0 |
| UPI | 0 |
| Lycée | 0 |
| Etudes supérieures | 2 (20%) |
| Milieu sanitaire ou médico-social (unités d'enseignement) | 0 |

2. Comparaisons des moyennes des pères et des mères aux questionnaires (Figure 1).

Les mères obtiennent un score de satisfaction des interventions auprès de leur enfant plus élevé au niveau de la coordination des soins ainsi que du soutien et du respect des soins par rapport au score moyen des pères.

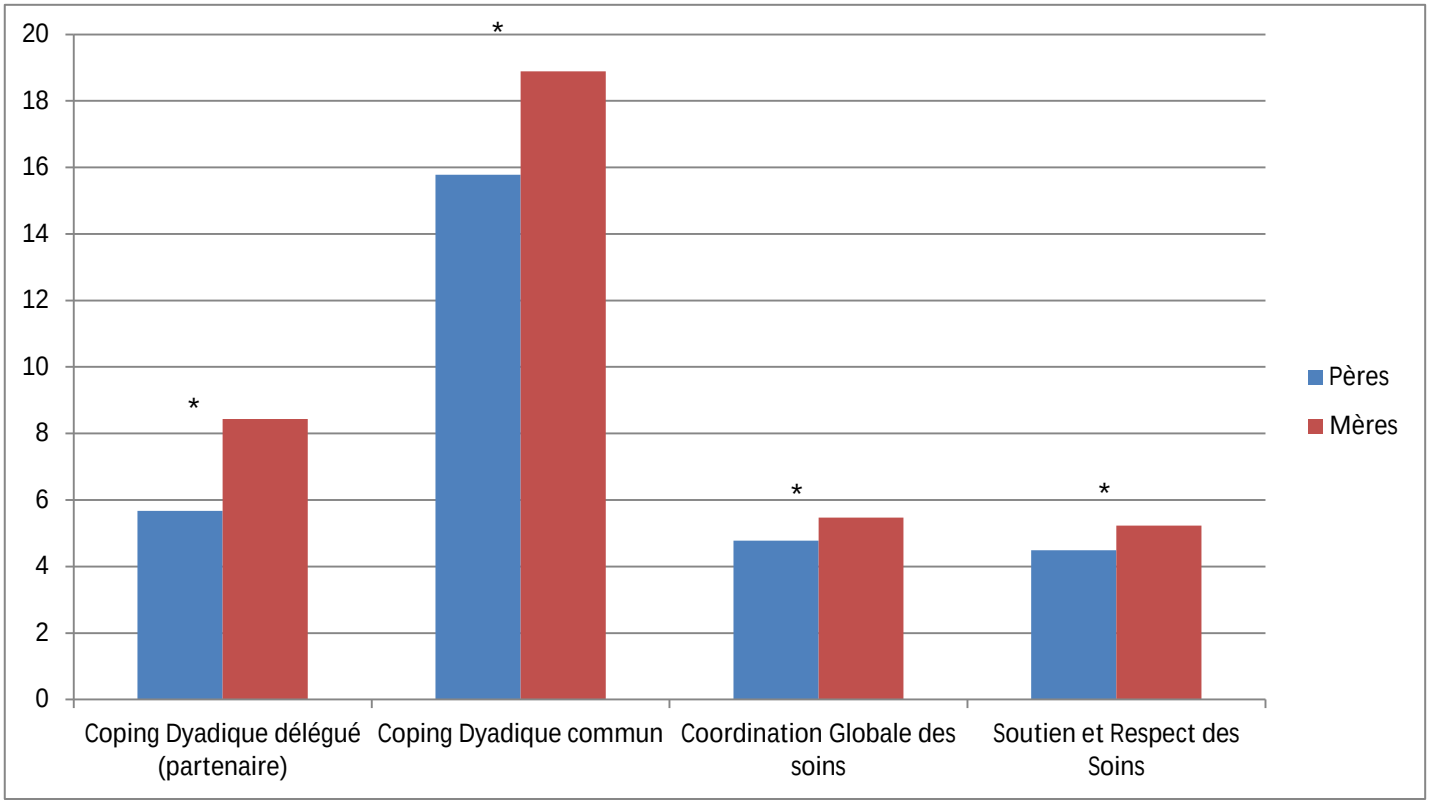
Les mères obtiennent également un score de coping dyadique délégué (partenaire) plus élevé que celui des pères. Enfin, les mères obtiennent un score de coping dyadique commun plus élevé par rapport au score moyen des pères.

Tableau 4. Résultats significatifs des comparaisons de moyennes aux questionnaires des mères et des pères

n = effectifs des parents d'enfants avec TSA

| | **Mères** | | | **Pères** | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | **Moyenne** | **Ecart Type** | **n** | **Moyenne** | **Ecart type** | **n** | ***p*** |
| **Coordination globale des Soins** | 5,45 | 1,43 | 15 | 4,77 | 1,29 | 15 | 0,03* |
| **Soutien et Respect des Soins** | 5,23 | 1,29 | 15 | 4,49 | 1,36 | 15 | 0,04* |
| **Coping dyadique délégué** | 8,44 | 1,42 | 9 | 5,67 | 3,20 | 9 | 0,03* |
| **Coping dyadique commun** | 18,89 | 4,88 | 9 | 15,78 | 3,60 | 9 | 0,04* |

$p < 0,05$*




*p<0,05

Figure 1. Comparaisons de moyennes : différences significatives entre les pères et les mères (N=30).

3. Analyse du discours

Le corpus global est composé du discours de 29 parents (une mère d'une dyade parentale n'ayant pas voulu participer à l'entretien) soit 29 textes. Il est constitué de 170660 occurrences pour 8169 formes différentes.

### *4.1 Thématique 1 : Le parcours de vie de l'enfant et le vécu du handicap*

Ø Chez les mères (14 textes)

Le corpus représente 15722 occurrences pour 1584 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette première thématique fait apparaitre 3 types de classes. Les classes renvoient au **parcours de l'enfant et du parent et au vécu associé à ce parcours.**

La classe 1 renvoit à **la difficulté de l'acceptation du handicap dans l'espace familial**. Cette classe est représentée par les mots « maison », « difficile » et « vivre ».

- *« et comme j'étais toute seule toujours à la **maison** avec mes deux garçons l'adolescence venue qui a commencé vers 12 ans a commencé à être **difficile** à **vivre** pour moi »* (entretien 19)

La classe 2 représente 27,12% des formes actives et renvoie à **la difficulté du parcours « du combattant »**. Les mots « parcours » et « occuper » apparaissent refléter cette classe.

- *« c'est toujours un **parcours** du combattant »* (entretien 21)

La classe 3 représente 40,68% des formes actives et renvoie au **cheminement vers la compréhension du handicap**. Elle est représentée par les mots « chose », « comprendre », « autisme » et « parle ».

- « *et donc vous rentrez chez vous et la première chose que vous faites c'est internet vous **comprenez** tout de suite à quoi vous avez affaire mais bon quelle est la différence entre TED et **autisme** c'est le flou complet dans votre tête* » (entretien 6)

Tableau 4. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 1 chez les mères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classe | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 32,20 % | Vivre | 17,43 | < 0,0001 |
| | | Difficile | 17,43 | < 0,0001 |
| | | Maison | 15,14 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 27,12% | Parcours | 16,55 | < 0,0001 |
| | | Occuper | 14,67 | < 0,0005 |
| **Classe 3** | 40,68% | Parler | 27,65 | < 0,0001 |
| | | Chose | 24,70 | < 0,0001 |
| | | Comprendre | 13,65 | < 0,0005 |
| | | Autisme | 13,62 | < 0,0005 |

Ø Chez les pères (15 textes)

Le corpus représente 17435 occurrences pour 1489 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette première thématique fait apparaitre 4 types de classes. Les classes renvoient au **parcours de l'enfant et du parent et au vécu associé à ce parcours.**

Ici la classe 1 représente 33,25% des formes actives et les mots associés font référence au **processus de prise en compte du handicap : début du parcours**. Cette classe est mise en avant grâce aux mots « année » et « naître ».

- « la première **année** on a eu le diagnostic on a eu une **année** de prise-en-charge ça nous allait bien car ils allaient le chercher à la crèche et ils le ramenaient on n'avait à s'occuper de rien » (entretien 27).

La classe 2 représente 23,21% des formes actives et fait référence aux **stratégies d'adaptation mises en place face au handicap.** Elle est mise en evidence par les mots « sentir », « comprendre » et « essayer ».

- *« parallèlement à ça on se renseignait de notre côté moi je me renseignais en particulier sur lui et comment* ***essayer*** *de* ***comprendre*** *ce qui se passait pour lui, savoir ce qu'il pouvait avoir »* (entretien 18)

La classe 3 représente 22,97% des formes actives et renvoie à la perception du **fardeau objectif : organisation du quotidien autour du handicap.** Les mots « semaine », « heure », « question », « travailler » et « centre » permettent de mettre en évidence cette classe.

- « *on ne savait pas pourquoi on trouvait ça très lourd et je vous garantis en plus je* ***travaillais*** *la journée c'était tendu j'ai exploré les options qui m'étaient offertes, apportées »* (entretien 5)

La classe 4 représente 20,57% des formes actives et fait référence à **l'acceptation du handicap : mettre des mots.** Les mots « mot », « handicap » et « diagnostiquer » mettent en avant cette classe.

- *« on en avait vu une bonne partie on avait jamais prononcé ce* ***mot*** *là parce que pour nous un autiste c'est quelqu'un qui ne parle pas et lui il parle très bien cela dit on s'était demandé s'il n'avait pas le syndrome d'asperger »* (entretien 12)

Tableau 5. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 1 chez les pères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classe | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 33,25 % | Année | 25,34 | < 0,0001 |
| | | Naître | 14,86 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 23,21% | Comprendre | 28,21 | < 0,0001 |
| | | Essayer | 28,16 | < 0,0001 |
| | | Continuer | 22,27 | < 0,0001 |
| | | Sentir | 15,17 | < 0,0001 |
| **Classe 3** | 22,97% | Semaine | 59,44 | < 0,0001 |
| | | Centre | 29,48 | < 0,0001 |
| | | Travailler | 29,48 | < 0,0001 |
| | | Question | 29,48 | < 0,0001 |
| | | Heure | 26,02 | < 0,0001 |
| | | Travail | 22,12 | < 0,0001 |
| **Classe 4** | 20,57% | Mot | 34,20 | < 0,0001 |
| | | Handicap | 34,20 | < 0,0001 |
| | | Diagnostiquer | 19,54 | < 0,0001 |

### *4.2 Thématique 2 : Les changements du quotidien : ressentis face au handicap*

Ø Chez les mères (14 textes)

Le corpus représente 23401 occurrences pour 2578 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette deuxième thématique fait apparaitre 4 types de classes. Les classes renvoient aux **changements liés au handicap et aux ressentis associés à ces changements.**

Ici la classe 1 représente 29,06% des formes actives et les mots associés font référence à **la difficulté du regard des autres**. Elle est mise en avant grâce aux mots « difficile » et « regard »

- *« les voisins ou les autres enseignants ou les autres parents de l'école il y a eu pas mal quand même d'épreuves qui ont été **difficiles** à passer le **regard** des autres était pénible »* (entretien 16)

La classe 2 représente 18,68% des formes actives et des mots associés et renvoie au **fardeau subjectif externalisé perçu par les parents.** Elle est mise en évidence grâce aux mots « problème », « ressenti », « crise » et « dur ».

- *« en même temps c'est vrai qu'il y a des choses parfois difficiles qui ne peuvent pas être discutées soit en amont soit sur le moment mais qui passent d'abord par des moments de **crise** »* (entretien 19)

La classe 3 représente 23,21% des formes actives et renvoie **aux ressentis négatifs liés au diagnostic : fardeau subjectif internalisé.** Cette classe est mise en avant grâce aux mots « comprendre », « diagnostic », « parler » et « culpabiliser ».

- *« j'ai **culpabilisé** parce que je me suis dit tu étais enceinte en pleine psychothérapie tu lui as transmis ça, l'autisme, c'est une maladie mentale c'est catalogué en France comme une maladie mentale et je ne veux pas qu'on le voit »* (entretien 11)

La classe 4 représente 29,06% des formes actives et renvoie au **fardeau objectif perçu par les parents**. Cette classe est mise en évidence par les mots « arrêter », « travailler », « occuper », « maison ».

- *« et donc tous ces trucs-là c'est vous qui vous les coltinez faut pas se leurrer c'est vous toute seule j'avais **arrêté** de **travailler** pour m'**occuper** de mon fils »* (entretien 6)

Tableau 6. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 2 chez les mères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 29,06% | Difficile | 30,24 | < 0,0001 |
| | | Regard | 28,4 | < 0,0001 |
| | | Regarder | 17,1 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 18,68% | Problème | 38,11 | < 0,0001 |
| | | Crise | 30,88 | < 0,0001 |
| | | Dur | 21,97 | < 0,0001 |
| | | Ressentir | 17,55 | < 0,0001 |
| **Classe 3** | 23,21% | Comprendre | 53,06 | < 0,0001 |
| | | Diagnostic | 34,47 | < 0,0001 |
| | | Culpabiliser | 20,08 | < 0,0001 |
| | | Parler | 19,20 | < 0,0001 |
| | | Autisme | 15,84 | < 0,0001 |
| **Classe 4** | 29,06% | Travailler | 48,61 | < 0,0001 |
| | | Occuper | 36,57 | < 0,0001 |
| | | Maison | 35,18 | < 0,0001 |
| | | Arrêter | 30,39 | < 0,0001 |
| | | Travail | 19,96 | < 0,0001 |

Ø Chez les pères (15 textes)

Le corpus représente 22947 occurrences pour 1604 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette deuxième thématique fait apparaitre 4 types de classes représentées. Les classes renvoient aux ***changements liés au handicap et aux ressentis associés à ces changements.***

Ici la classe 1 représente 19,77% des formes actives et les mots associés font référence à **l'impact sur la fratrie : fardeau objectif.** Cette classe est mise en avant grâce aux mots « occuper », « empêcher », « sœur » et « frère ».

- *« mettent à l'écart et que si Enfant cassait quelque chose qu'ils nous en veuillent pas parce que sinon nous ça nous* ***empêchait*** *carrément d'aller ou que ce soit hormis dans la famille et encore donc ça vous isole quand même vachement »* (entretien 18)

La classe 2 représente 22,29% des formes actives et des mots associés et renvoie au **fardeau objectif perçu : impact sur le couple.** Les mots « temps », « travailler », « arrêter » et perturber » permettent de mettre en avant cette classe.

- « *on a déjà fait des sacrifices économiques, de **temps** aussi, le fait que sa mère arrête de **travailler** au niveau du salaire à deux avec un crédit une maison aujourd'hui qui n'a pas de crédit »* (entretien 22)

La classe 3 représente 39,73% des formes actives et des mots associés et l'**acceptation du handicap : difficultés et ressentis négatifs.** Cette classe est mise en évidence grâce aux mots « autisme », « accepter », « lourd » et « problème ».

- *« je l'ai amené petit à petit je n'ai pas dit ton fils il est **autiste** ce n'était pas possible et là quand j'ai commencé elle peinait à y croire il y a eu un refus complet chez la maman biologique »* (entretien 10)

La classe 4 représente 18,22% des formes actives et des mots associés et renvoie au **fardeau subjectif internalisé et externalisé**. Cette classe est définie grâce aux mots « sentiments », « stress », « souffrir », « société », « colère » et « culpabilité ».

- *« Pour moi c'est une grande différence on ne **souffre** pas du fait du handicap à un moment donné on **souffre** du fait que la **société** n'est pas elle-même adaptée à accueillir »* (entretien 3)

Tableau 7. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 2 chez les pères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 19,77% | Frère | 27,47 | < 0,0001 |
| | | Occuper | 27,29 | < 0,0001 |
| | | Empêcher | 20,49 | < 0,0005 |
| | | Sœur | 12,70 | < 0,0005 |
| **Classe 2** | 22,29% | Temps | 47,18 | < 0,0001 |
| | | Arrêter | 40,54 | < 0,0001 |
| | | Travailler | 19,71 | < 0,0001 |
| | | Perturber | 17,61 | < 0,0001 |
| **Classe 3** | 39,73% | Autiste | 23,44 | < 0,0001 |
| | | Problème | 18,65 | < 0,0001 |
| | | Accepter | 13,90 | < 0,0001 |
| | | Lourd | 12,33 | < 0,0005 |
| **Classe 4** | 18,22% | Sentiment | 33,37 | < 0,0001 |
| | | Société | 27,25 | < 0,0001 |
| | | Stress | 22,67 | < 0,0001 |
| | | Colère | 22,42 | < 0,0001 |
| | | Culpabilité | 21,81 | < 0,0001 |
| | | Souffrir | 17,59 | < 0,0001 |

### *4.3 Thématique 3 : Le Soutien Social Perçu*

Ø Chez les mères (14 textes)

Le corpus représente 7321 occurrences pour 1179 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette troisième thématique fait apparaitre 4 types de classes. Les classes renvoient au **soutien social perçu par les mères.**

Ici la classe 1 représente 32,21% des formes actives et les mots associés font référence aux **bienfaits du soutien social.** Cette classe est définie par les mots « temps » et « vrai ».

- *« je suis tout le **temps** il faut avoir un œil tout le **temps** j'ai des amis à qui je peux en parler qui sont au courant de ma situation donc ça va mais on se coupe un peu du monde quand même »* (entretien 17)

La classe 2 représente 14,09% des formes actives et des mots associés et renvoi au **soutien matériel et émotionnel venant de la famille.** Cette classe est mise en évidence grâce aux mots « beau-père », « mère », « garder » et « laisser »

- *« et avec mon mari périodiquement aussi on **laisse** tous les enfants on se débrouille alors à l'époque de Enfant c'était beaucoup plus simple parce que il était tout seul j'ai ma belle-**mère** qui le prenait pendant 3 ou 4 jours et avec mon mari on partait faire un petit voyage »* (entretien 13)

La classe 3 représente 26,85% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à la **difficulté d'accéder au soutien social venant de la famille.** Elle est mise en avant grâce aux mots « famille », « compliqué » et « partir ».

- *« je disais qu'on n'a pas eu beaucoup de soutien pas beaucoup dans la **famille** c'est plutôt la **famille** de mon mari parce que moi ma **famille** je la vois très peu »* (entretien 16)

La classe 4 représente 26,85% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **la difficulté de compréhension de l'entourage et de l'école.** Elle est mise en évidence grâce aux mots « gens », « école » et « connaître ».

- *« de toute façon à l'**école** il n'a pas d'amis et c'est très difficile parce que même là on a changé d'**école** on a une AVS les **gens** s'interrogent parce que vous avez une AVS »* (entretien 6).

Tableau 8. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 3 chez les mères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 32,20% | Temps | 15,46 | < 0,0001 |
| | | Vrai | 14,09 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 14,10% | Mère | 21,10 | < 0,0001 |
| | | Laisser | 19,94 | < 0,0001 |
| | | Beau-Père | 18,56 | < 0,0001 |
| | | Garder | 13,60 | < 0,0005 |
| **Classe 3** | 26,90% | Partir | 18,77 | < 0,0001 |
| | | Famille | 18,19 | < 0,0001 |
| | | Compliqué | 12,96 | < 0,0005 |
| **Classe 4** | 29,90% | Gens | 35,58 | < 0,0001 |
| | | Ecole | 21,77 | < 0,0001 |
| | | Connaître | 12,96 | < 0,0005 |

Ø Chez les pères (13 textes)

Le corpus représente 5314 occurrences pour 1009 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette troisième thématique fait apparaitre 6 types de classes représentées. Les classes renvoient au **soutien social perçu par les pères.**

Ici la classe 1 représente 13,82% des formes actives et les mots associés font référence à la **difficulté d'acceptation du handicap par l'entourage.** Cette classe est mise en évidence par les mots « quotidien », « difficulté » et « accepter ».

- « *c'est la seule personne avec ma mère qui est consciente des **difficultés** de nos préoccupations au **quotidien** »* (entretien 22)

La classe 2 représente 16,26% des formes actives et des mots associés et renvoie à **la faiblesse de la disponibilité du soutien social perçu.** Elle est mise en avant par les mots « vrai » et « soutien »

- *« effectivement on n'avait pas de **soutien** extérieur c'est **vrai** que parfois c'était très lourd »* (entretien 4)

La classe 3 représente 17,07% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à la **difficulté de compréhension de l'entourage**. Cette classe est mise en évidence grâce aux mots suivants : « comprendre » et « difficile ».

- *« alors conscience que c'est dur que c'est fatiguant pour nous rien que ça déjà c est énorme parce qu'à l'extérieur les gens qui nous voient qui nous croisent ne peuvent pas* ***comprendre »*** (entretien 30)

La classe 4 représente 13,01% des formes actives et des mots associés. Elle renvoi au **soutien social informel : soutien de la famille et des amis.** Elle est mise en avant grâce au mot suivant : « aller ».

- *« et vu de l'extérieur quand on ne vit pas avec il n'y a pas non plus de raison d'avoir autant d'à priori il est même bien reçu et lui il s'en fait une joie chaque fois qu'on doit* ***aller*** *chez l'autre »* (entretien 20)

La classe 5 représente 15,45% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à la **problématique de compréhension du handicap par la cellule familiale : soutien associatif**. Elle est mise en évidence par les mots « proche », « problème », « parent ».

- *« le* ***problème*** *c'est que les amis ils ne comprennent pas trop il faut être formé à ce genre de pathologies ils croient que c'est un caprice ils te disent laisse le faire il fait un caprice, beaucoup de gens ne comprennent pas »* (entretien 5)

La classe 6 représente 24,39% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie au **soutien matériel : notion de répit.** Cette classe est mise en évidence par les mots suivants : « garder », « soutien », « week-end » et « permettre ».

- *« alors l'aide elle est donnée tout simplement par des gardes le fait de* ***garder*** *Enfant le soir ou des fois sur un* ***weekend*** *ou même en été sur une semaine ce qui nous* ***permet*** *»* (entretien 30)

Tableau 9. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 3 chez les pères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 13,82% | Accepter | 39,00 | < 0,0001 |
| | | Quotidien | 25,78 | < 0,0001 |
| | | Difficulté | 19,17 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 16,26% | Vrai | 18,12 | < 0,0001 |
| | | Soutien | 13,44 | < 0,0005 |
| **Classe 3** | 17,07% | Difficile | 20,08 | < 0,0001 |
| | | Comprendre | 14,17 | < 0,0005 |
| **Classe 4** | 13,01% | Aller | 31,18 | < 0,0001 |
| **Classe 5** | 15,45% | Proche | 22,26 | < 0,0001 |
| | | Parent | 16,54 | < 0,0001 |
| | | Problème | 14,14 | < 0,0005 |
| **Classe 6** | 24,39% | Garder | 22,83 | < 0,0001 |
| | | Weekend | 19,55 | < 0,0001 |
| | | Soutenir | 19,55 | < 0,0001 |
| | | Permettre | 12,82 | < 0,0005 |

### *4.4 Thématique 4 : Le Vécu du couple : le coping dyadique*

Ø Chez les mères (13 textes)

Le corpus représente 6382 occurrences pour 1067 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette quatrième thématique fait apparaitre 4 types de classes représentées. Les classes renvoient au **vécu du couple : coping dyadique**.

Ici la classe 1 représente 27,82% des formes actives et les mots associés font référence **à la communication au sein du couple.** Le mot « parler » met en évidence cette classe.

- « *on **parle** bon quand on se fait la gueule on se fait la gueule mais non on **parle** toujours des choses pour se réconcilier après on en **parle** on met tout à plat on **parle** beaucoup »* (entretien 21)

La classe 2 représente 30,08% des formes actives et des mots associés et renvoie aux **rôles des conjoints auprès de leur enfant.** Cette classe est mise en avant par les mots « apprendre » et « aller ».

- « *et donc il lui **apprend** en jouant oui un relais mais ce n'est pas les mêmes choses donc c'est vrai que moi je **vais** plus me prendre la tête de comment lui **apprendre** correctement et puis lui »* (entretien 6)

La classe 3 représente 20,30% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **l'impact sur le couple de l'errance diagnostique.** Elle est mise en évidence grâce aux mots « compliquer » et « diagnostic ».

- *« des années assez **compliquées** pas de solution toujours pas de **diagnostic** on s'est séparé mais heureusement on est assez unis par rapport à Enfant »* (entretien 17)

La classe 4 représente 21,80 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **la difficulté face au besoin du couple.** Cette classe est mise en avant grâce aux mots « difficile », « besoin », « manque » et « vie ».

- *« oui se rendre compte que c'est **difficile** mais peut être que j'avais envie de je ne sais pas et puis j'avais surtout **besoin** de sortir de là »* (entretien 17)

Tableau 10. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 4 chez les mères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 27,82% | Parler | 19,37 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 30,08% | Aller | 21,57 | < 0,0001 |
| | | Apprendre | 15,88 | < 0,0001 |
| **Classe 3** | 20,30% | Diagnostic | 24,67 | < 0,0001 |
| | | Compliqué | 15,43 | < 0,0001 |
| **Classe 4** | 21,80% | Difficile | 22,53 | < 0,0001 |
| | | Manquer | 14,79 | < 0,0001 |
| | | Besoin | 14,79 | < 0,0005 |
| | | Vie | 13,95 | < 0,0005 |

Ø Chez les pères (14 textes)

Le corpus représente 5977 occurrences pour 1057 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette qautrième thématique fait apparaitre 5 types de classes représentées. Les classes renvoient au **vécu du couple : coping dyadique.**

Ici la classe 1 représente 25,19% des formes actives et les mots associés font référence au **manque de répit du couple.** Cette classe est mise en évidence par les mots « occuper », « moment » et « sentir ».

- « *quand vous vous **occupez** de l'un, l'autre s'**occupe** de l'autre les **moments** de couple où on peut en profiter et partager quelque chose ils se font rares en fait d'où l'intérêt »* (entretien 22)

La classe 2 représente 13,33% des formes actives et des mots associés et renvoie au **besoin pour le couple d'être ensemble.** Les mots « ensemble », « soir » et « laisser » permettent de mettre en évidence cette classe.

- *« moi je n'ai pas assez de temps pour moi je reste tout le temps avec Enfant on faisait plus rien ensemble plus de sorties on partageait plus rien moi je lui* ***laissais*** *parce que enfin elle travaille »* (entretien 2)

La classe 3 représente 22,22% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **la communication au sein du couple.** Cette classe est mise en avant grâce aux mots « prendre » et « parler ».

- « *hier ma femme elle était vraiment fatiguée et je la voyais elle commençait à s'énerver avec enfant donc stop passe et puis je* ***prends*** *le relais et puis ça va passer la fatigue est très présente dans notre couple en fait »* (entretien 14)

La classe 4 représente 22,96 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie aux **stratégies de faire face : moments de tension.** Les mots « essayer » et « reprocher **»** mettent en avant cette classe.

- « *on* ***essaie*** *d'avoir le même avis devant lui après on n'est pas tout le temps du même avis sinon on ne serait pas des êtres humains mais devant lui on* ***essaie*** *toujours d'avoir le même avis »* (entretien 25)

La classe 5 représente 16,30 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie aux **difficultés de la vie de couple.** Cette classe est mise en évidence grâce aux mots « pense » et « vie ».

- *« je* ***pense*** *moi ce que j'essaie de faire c'est être présent le plus possible. Elle dirait que le plus ce n'est pas beaucoup mais en tout cas de concentrer ce qu'il me restait comme temps disponible à la vie familiale »* (entretien 3)

Tableau 10. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 4 chez les pères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 25,19% | Moment | 34,34 | < 0,0001 |
| | | Sentir | 28,64 | < 0,0001 |
| | | Occuper | 15,42 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 13,33% | Ensemble | 62,68 | < 0,0001 |
| | | Soir | 33,47 | < 0,0001 |
| | | Laisser | 21,56 | <0,0001 |
| **Classe 3** | 22,22% | Prendre | 33,36 | < 0 ,0001 |
| | | Parler | 17,55 | < 0,0001 |
| **Classe 4** | 22,96% | Essayer | 13,83 | < 0,0005 |
| | | Reprocher | 14,79 | <0,0005 |
| **Classe 5** | 16,30% | Vie | 17,94 | < 0,0001 |
| | | Penser | 15,12 | < 0,0005 |

### *4.5 Thématique 5 : La satisfaction des interventions*

Ø Chez les mères (13 textes)

Le corpus représente 21262 occurrences pour 2422 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette cinquième thématique fait apparaitre 4 types de classes. Les classes renvoient à **la satisfaction des interventions données aux enfants**.

Ici la classe 1 représente 30,53% des formes actives et les mots associés font référence à la **relation avec les professionnels.** Cette classe est mise en lumière par les mots « équipe », « relation », « demander », « proposer » et « méthode ».

- *« alors on a **demandé** à aller à Nantes au CRA sur notre propre initiative parce que on ne nous l'a jamais **proposé** et donc c'était en 2010 »* (entretien 16)
- *« en fait je n'ai pas eu du tout le même accueil et quand j'ai **demandé** par exemple des entretiens réguliers ça s'est pas fait quand j'ai **demandé** ce que faisait Enfant à l'Ime »* (entretien 19)
- *« c'est fou en terme de relais enfant ils ne savaient pas trop il est petit ils allaient voir mais ils **proposaient** jamais rien c'est assez compliqué »* (entretien 1)

La classe 2 représente 22,31% des formes actives et des mots associés et renvoie au **vécu du diagnostic.** Les mots « poser », « face » et « connaître » permettent de mettre en évidence cette classe.

- *« donc vous ne savez pas trop ce que c'est parce que bon l'autisme on a quand même pas trop creusé le problème non plus vous prenez ça en pleine **face »*** (entretien 6)

La classe 3 représente 24,46% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie aux **difficultés liées scolarisation.** Cette classe est mise en lumière par les mots « école », « AVS » et « mettre ».

- « *en parallèle je dirais que par rapport à l'**école** on a eu beaucoup de difficultés on a toujours voulu qu'il soit dans un milieu ordinaire même avec des aides **AVS** à partir du CE2 »* (entretien 7)

La classe 4 représente 22,70 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à la **coordination globale des soins : l'emploi du temps.** Cette classe est mise en évidence grâce aux mots « orthophoniste », « psychomotricien(ne) », « libéral » et « séance ».

- *« parallèlement il a été pris en charge par une psychologue on a pris une **psychomotricienne libérale** déjà à l'époque du CAMSP comme il ne voulait pas nous donner d'**orthophoniste** on s'était dirigé vers une **orthophoniste** il avait 2 **séances** d'**orthophonie** »* (entretien 13)

Tableau 11. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 5 chez les mères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 30,53% | Equipe | 19,33 | < 0,0001 |
| | | Monde | 19,33 | < 0,0001 |
| | | Essayer | 19,30 | < 0,0001 |
| | | Demander | 15,69 | < 0,0001 |
| | | Relation | 13,82 | < 0,0005 |
| | | Proposer | 12,44 | < 0,0005 |
| **Classe 2** | 22,31% | Poser | 19,93 | < 0,0001 |
| | | Face | 14,04 | < 0,0005 |
| | | Connaître | 12,67 | < 0,0005 |
| **Classe 3** | 24,46% | Ecole | 42,13 | < 0,0001 |
| | | AVS | 28,70 | < 0,0001 |
| | | Mettre | 24,83 | < 0,0001 |
| **Classe 4** | 22,70% | Orthophoniste | 63,87 | < 0,0001 |
| | | Orthophonie | 34,73 | < 0,0001 |
| | | Semaine | 31,40 | < 0,0001 |
| | | Libéral | 27,67 | < 0,0001 |
| | | Psychomotricienne | 27,67 | < 0,0001 |
| | | Psychomotricité | 26,33 | < 0,0001 |

Ø Chez les pères (15 textes)

Le corpus représente 18183 occurrences pour 2404 formes actives différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette cinquième thématique fait apparaitre 4 types de classes. Les classes renvoient à **la satisfaction des interventions données aux enfants**.

Ici la classe 1 représente 23,56% des formes actives et les mots associés font référence à la **mise en place des interventions : début du parcours.** Elle est mise en avant par les mots « suivi », « séance » et « commencer ».

- « *ma femme s'est énormément investie sur Enfant il y a ça aussi ce qui l'a amené à retrouver une certaine normalité c'est vraiment le* ***suivi*** *de la psychologue toutes les semaines en groupe »* (entretien 10)

La classe 2 représente 14,04% des formes actives et des mots associés et renvoie à la **relation avec les professionnels.** Cette classe est mise en évidence grâce aux mots « essayer », « sentir », « écouter » et « inadapté ».

- *« plusieurs fois on a* ***essayé*** *de dire on* ***sentait*** *que Enfant avait envie d'exprimer des trucs qui le chagrinait on avait envie qu'il aille à un groupe de parole nous on n'a pas ça on va plutôt faire piscine thérapeutique »* (entretien 8)

La classe 3 représente 28,82% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie aux **difficultés liées à la scolarisation.** Les mots « école », « AVS », « temps » et « maîtresse » mettent en avant cette classe.

- *« après les grosses difficultés contre lesquelles on se bat c'est plus sur la MDPH pour avoir du* ***temps*** *d'****AVS****, d'AVL c'est ça qui est très dur en fait »* (entretien 14)

La classe 4 représente 33,58% des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **l'approche centrée sur la famille : difficulté de la place des parents.** Cette classe est mise en avant grâce aux mots « parent », « compliqué » et « question ».

- « *je trouve que les* ***parents*** *sont pas au niveau des experts alors qu'on a beaucoup de choses à donner ou en tout cas faut nous demander »* (entretien 8)

Tableau 12. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 5 chez les pères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 23,56% | Suivre | 34,08 | < 0,0001 |
| | | Commencer | 18,53 | < 0,0001 |
| | | Séance | 16,43 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 14,04% | Essayer | 47,07 | < 0,0001 |
| | | Ecouter | 36,52 | < 0,0001 |
| | | Sentir | 28,41 | < 0,0001 |
| | | Inadapté | 24,75 | < 0,0001 |
| **Classe 3** | 28,82% | Ecole | 24,14 | < 0,0001 |
| | | Temps | 22,02 | < 0,0001 |
| | | AVS | 19,65 | < 0,0001 |
| | | Maîtresse | 13,10 | < 0,0005 |
| **Classe 4** | 35,58% | Parent | 21,14 | < 0,0001 |
| | | Compliqué | 18,21 | < 0,0001 |
| | | Question | 14,09 | < 0,0005 |

### *4.6 Thématique 6 : La vision de l'avenir*

Ø Chez les mères (14 textes)

Le corpus représente 6784 occurrences pour 1162 formes différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette sixième thématique fait apparaitre 4 types de classes représentées. Les classes renvoient à **la vision de l'avenir**.

Ici la classe 1 représente 20,34% des formes actives et les mots associés font référence à **la peur de l'avenir.** Cette classe est mise en avant par les mots « jour », « voir » et « penser ».

- *« le **jour** où elle aura ses règles et en même temps je n'y **pense** pas trop à tout ça je **ne pense** pas trop à ce qu'elle deviendra plus tard quand elle sera adulte tout ça »* (entretien 24)

La classe 2 représente 21,19 % des formes actives et des mots associés et renvoie à **l'avenir objectif : le travail.** Cette classe est mise en évidence grâce aux mots « chose », « plein » et « travail ».

- *« on ne sait pas comment il va évoluer s'il faut il arrivera à **travailler** en ESAT et être dans un foyer on n'en sait rien pour l'instant donc ça c'est des **choses** qui vont se mettre en place au fur et à mesure »* (entretien 29)

La classe 3 représente 25,42 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **l'autonomie future.** Les mots « compte », « vie » et « autonome » permettent de définir cette classe.

- *« pour nous ça fait partie d'une prise en charge globale pour qu'il soit **autonome** plus tard pour qu'on lui donne les moyens de pouvoir vivre normalement et même le fait d'être dans une école ordinaire »* (entretien 7)

La classe 4 représente 33,05 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **l'intégration dans la société.** Cette classe est mise en avant par les mots « rester » et « monde »

- « *il fait des progrès pour s'intégrer dans le **monde** il s'habille tout seul il faut être là sinon il va mettre 10 minutes à mettre son pantalon il faut le cadrer toujours il y arrive quand même il met ses chaussures »* (entretien 1)

Tableau 13. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 6 chez les mères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 20,34% | Jour | 28,26 | < 0,0001 |
| | | Voir | 25,63 | < 0,0001 |
| | | Penser | 21,36 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 21,19% | Chose | 55,73 | < 0,0001 |
| | | Plein | 23,52 | < 0,0001 |
| | | Travail | 15,40 | < 0,0001 |
| **Classe 3** | 25 ,42% | Compte | 18,54 | < 0,0001 |
| | | Vie | 17,44 | < 0,0001 |
| | | Autonome | 12,15 | < 0,0005 |
| **Classe 4** | 33,05% | Rester | 63,87 | < 0,0005 |
| | | Monde | 34,73 | < 0,0005 |

Ø Chez les pères (15 textes)

Le corpus représente 5921 occurrences pour 1124 formes différentes. La classification descendante de Reinert effectuée sur cette sixième thématique fait apparaitre 6 types de classes représentées. Les classes renvoient à la **vision de l'avenir**.

Ici la classe 1 représente 15,94 % des formes actives et les mots associés font référence à **l'autonomie future : le travail.** Cette classe est mise en évidence grâce aux mots « travail », « vivre », « arriver » et « grandir ».

- *« toute sa vie c'est ce qui me fait un petit peu mal, souffrir, parce que c'est quelque chose de fort dans la **vie** est ce qu'il pourra **vivre** ça m'échappe je ne suis pas maître de l'avenir à ce niveau-là du tout »* (entretien 15)

La classe 2 représente 14,49 % des formes actives et des mots associés et renvoie à **l'optimisme dans la vision de l'avenir.** Le mot « penser » fait référence à cette classe.

- *« je **pense** qu'il y arrivera du moins aujourd'hui on fait tout pour lui **donner** ces moyens là et moi c'est mon rêve ce serait mon objectif, je me dis à 5 ans il prend conscience de ça »* (entretien 22)

La classe 3 représente 16,67 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **la peur de l'avenir.** Cette classe est mise en évidence grâce aux mots « parent » et « avenir ».

- *« en tant que **parents** on se fait toujours du souci pour l'**avenir** moi aujourd'hui notre question avec ma femme c'est même avec ces difficultés de diagnostic ou pas est ce que notre enfant pourra être autonome »* (entretien 22)

La classe 4 représente 15,22 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **la projection dans l'avenir objectif.** La classe est mise en avant grâce aux mots « école », « maison » et « rester »

- « *je suis dans l'informatique dans le sens large, je fais pas mal de programmation aussi je pense que ça peut être un bon analyste programmeur de ce que je sais du métier il ne fera pas une **école** d'ingénieur pour atteindre analyste programmeur comme j'ai fait »* (entretien 8)

La classe 5 représente 19,57 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **la confiance malgré l'adversité.** Cette classe est mise en évidence grâce aux mots « gens » et « confiance ».

- *« ne pas rester enfermés dans un truc aussi me faire violence et il faut quand même que je me force à faire des choses avec lui même si ce n'est pas simple il faut que je les fasse même si le regard des **gens »*** (entretien 18)

La classe 6 représente 18,12 % des formes actives et des mots associés. Elle renvoie à **mise en place de stratégies face aux complexités de l'avenir.** Elle est mise en avant par les mots « essayer », « inquiet », « possible » et « besoin ».

- « *enfant il est handicapé on n'a pas le choix plus tard on va être à la retraite par rapport à enfant on va* ***essayer*** *tant qu'on pourra de le récupérer le plus de temps* ***possible*** *et de lui offrir des vacances »* (entretien 27)

Tableau 14. Classification hiérarchique descendante de Reinert de la thématique 6 chez les pères.

% : pourcentage des formes de mots représenté par la classe

| Classes | % | Mots les plus significatifs | Chi 2 associé | p |
|---|---|---|---|---|
| **Classe 1** | 15,94% | Travail | 27,35 | < 0,0001 |
| | | Vivre | 22,10 | < 0,0001 |
| | | Grandir | 21,72 | < 0,0001 |
| | | Arriver | 21,26 | < 0,0001 |
| | | Vie | 18,49 | < 0,0001 |
| **Classe 2** | 14,49% | Donner | 30,18 | < 0,0001 |
| | | Penser | 22,87 | < 0,0001 |
| **Classe 3** | 16,67% | Parent | 20,60 | < 0,0001 |
| | | Avenir | 16,29 | < 0,0001 |
| **Classe 4** | 15,22% | Ecole | 22,56 | < 0,0001 |
| | | Maison | 22,56 | < 0,0001 |
| | | Rester | 18,06 | < 0,0001 |
| **Classe 5** | 19,57% | Gens | 21,47 | < 0,0001 |
| | | Confiance | 16,94 | < 0,0001 |
| **Classe 6** | 18,12% | Essayer | 33,33 | < 0,0001 |
| | | Possible | 23,45 | < 0,0001 |
| | | Besoin | 23,45 | < 0,0001 |
| | | Inquiet | 13,39 | < 0,0005 |

Tableau 15. Hiérarchisation des classes de discours chez les mères et chez les pères en fonction du pourcentage d'occurrences dans le discours (N= 29).

| Mères | | Pères | |
|---|---|---|---|
| Classe de discours | Pourcentage de la classe | Classe de discours | Pourcentage de la classe |
| **Thématique 1 : Parcours de vie et vécu du handicap** | | | |
| Le cheminement vers la compréhension du handicap. | 40,68% | Le processus de prise en compte du handicap : début du parcours. | 33,25% |
| La difficulté de l'acceptation du handicap dans l'espace familial. | 32,20% | Les stratégies d'adaptation mises en place face au handicap. | 23,21% |
| La difficulté du parcours « du combattant ». | 27,12% | Le fardeau objectif : organisation du quotidien autour du handicap. | 22,97% |
| / | / | L'acceptation du handicap : la mise en mots. | 20,57% |
| **Thématique 2 : Ressentis face au handicap** | | | |
| La difficulté du regard des autres | 29,06% | L'acceptation du handicap : difficultés et ressentis négatifs | 39,73% |
| Le fardeau objectif | 29,06% | Le fardeau objectif : impact sur le couple | 22,29% |
| Les ressentis négatifs liés au diagnostic : fardeau subjectif internalisé | 23,21% | L'impact sur la fratrie : fardeau objectif | 19,77% |
| Le fardeau subjectif externalisé | 18,68% | Le fardeau subjectif internalisé et externalisé | 18,22% |
| **Thématique 3 : Le soutien social perçu** | | | |
| Les bienfaits du soutien | 32,21% | Soutien matériel : notion de répit | 24,39% |
| La difficulté d'accéder au soutien de la famille | 26,85% | Difficulté de compréhension de l'entourage | 17,07% |
| Difficulté de compréhension de l'entourage et de l'école | 26,85% | Faiblesse de la disponibilité du soutien social perçu | 16,26% |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Soutien matériel et émotionnel de la famille | 14,09% | Problématique de compréhension du handicap par la famille : soutien associatif | 15,45% |
| / | / | Difficulté d'acceptation du handicap par l'entourage | 13,82% |
| / | / | Soutien informel : famille et amis | 13,01% |
| **Thématique 4 : Le coping dyadique** | | | |
| Le rôle des conjoints auprès de l'enfant | 30,08% | Manque de répit | 25,19% |
| La communication au sein du couple | 27,82% | Besoin d'être ensemble | 22,96% |
| La difficulté face aux besoins du couple | 21,80% | La communication au sein du couple | 22,22% |
| L'impact sur le couple de l'errance diagnostique | 20,30% | Les stratégies de faire face | 16,30% |
| | | La difficulté de la vie de couple | 13,33% |
| **Thématique 5 : Satisfaction des Interventions** | | | |
| Relation avec les professionnels | 30,53% | Approche centrée sur la famille : difficulté de la place des parents | 33,58% |
| Difficultés liées à la scolarisation | 24,46% | Difficultés liées à la scolarisation | 28,82% |
| Coordination globale des soins : l'emploi du temps | 22,70% | Mise en place des interventions : parcours | 23,56% |
| Vécu du diagnostic | 22,31% | Relations avec les professionnels | 14,04% |
| **Thématique 6 : La vision de l'avenir** | | | |
| L'intégration dans la société | 33,05% | La confiance malgré l'adversité | 19,57% |
| L'autonomie future | 25,42% | Stratégies face à l'avenir | 18,12% |
| L'avenir objectif : le travail | 21,16% | La peur de l'avenir | 16,67% |
| La peur de l'avenir | 20,34% | L'autonomie future : le travail | 15,94% |
| | | La projection dans l'avenir objectif | 15,22% |
| | | L'optimisme dans la vision de l'avenir | 14 ,49% |

## Discussion

L'objectif de cette étude était d'explorer le vécu des parents d'enfants avec TSA selon le genre. Grâce à une complémentarité entre les méthodes qualitative et quantitative, le vécu des parents et leurs problématiques a pu être étudié de manière plus holistique. En effet, l'approche qualitative a permis de décrire et de comprendre de façon plus subjective les résultats obtenus dans l'approche quantitative. Bölte (2014) dans un article portant sur la comparaison entre des études quantitatives et qualitatives dans les TSA, rappelle que très peu d'études qualitatives ont été publiées mais celles-ci sont utiles à la recherche car, « la recherche qualitative permet de poser les bonnes questions, d'en tirer des hypothèses, et peut permettre une meilleure compréhension de certains processus chez l'homme ». Des auteurs comme Veyssières et al. (2010) soulignent que l'analyse qualitative permet d'avoir une nouvelle vision des processus mis en place par les parents d'enfants ayant un TSA, et elle permet également de collecter un nombre de détails importants par participant, ce qui est plus difficile en utilisant une étude quantitative (Klassen et al., 2012).

L'analyse de comparaison des moyennes des mères et des pères aux différents questionnaires a permis de mettre en lumière des différences au niveau de deux variables étudiées : la satisfaction des interventions et le coping dyadique. Ainsi, il est retrouvé chez les mères une satisfaction plus importante au niveau de deux sous-échelles du MPOC-20 qui sont la Coordination des Soins et le Respect des Soins. En effet, elles sont plus satisfaites que les pères au niveau de ces deux facteurs qui permettent de définir avec trois autres facteurs, l'approche centrée sur la famille. Il est retrouvé qualitativement dans le discours des mères qu'elles attachent plus d'importance à la coordination des soins (22,70% de leur discours dans la thématique 5) que les pères qui n'abordent pas ou très peu le sujet. En ce qui concerne le respect des soins, les mères l'évoquent plus fréquemment que les pères dans une classe de discours représenté par, la relation avec le professionnel (30,53%) qui est moins représenté chez les pères (14,04%). Ce domaine de la thématique 5 concernant la satisfaction des interventions est un domaine principal dans le discours des mères alors que chez les pères il arrive en dernier lieu.

Il est retrouvé également chez les mères un coping dyadique délégué (partenaire) plus important que chez les pères. Elles sembleraient percevoir davantage les efforts de leur partenaire lorsqu'elles n'arrivent plus à supporter les exigences du quotidien. Elles mettent en avant dans leurs discours l'importance du rôle des conjoints alors que les pères n'abordent pas

ce sujet. En effet, dans leurs paroles, elles valorisent la place du père intervenant auprès de leur enfant lorsqu'elles n'ont pas les capacités de le faire. Les mères présentent également une meilleure perception de la gestion commune du stress par le couple. Elles s'expriment sur le sujet en rendant primordial la communication au sein du couple.

L'exploration qualitative générale du discours des parents a dans un premier temps, mis en avant la présence de classes de discours plus nombreuses chez les pères que chez les mères de l'échantillon. Le discours des pères semble être plus étoffé, rentrant plus dans les détails que celui des mères qui privilégient l'essentiel. Elles restreignent leur discours comme si elles n'avaient plus le temps de penser à autre chose qu'à des aspects purement pratiques du quotidien. Cela est relevé dans quatre thématiques sur six explorées dans cette étude. Dans un second temps, l'analyse a confirmé les observations effectuées lors des passations des entretiens, en effet, les pères sont plus enclins à être dans l'émotif que les mères. Il est retrouvé dans le corpus des occurrences de mots comme « penser », « sentir », « essayer », « souffrir » ou encore « colère », « culpabilité » et « stress ». Les entretiens des pères ont été plus fragiles que ceux des mères, leurs émotions étaient présentes et parfois exacerbées.

Au niveau de la thématique 1, « le parcours de vie et le vécu du handicap », il semble que chez les pères le processus d'acceptation du handicap pose problème. Cette classe de discours revient fréquemment dans cette thématique pour les pères qui présentent de manière récurrente un déni au niveau du diagnostic de TSA. Parler du handicap apparaît être également une difficulté pour les pères. Les mères, elles, vivent le diagnostic comme une épreuve émotionnelle difficile. Lorsqu'elles évoquent le parcours qu'elles ont vécu face au handicap elles décrivent un « parcours du combattant » alors que l'on ne retrouve pas cette notion chez les pères. Tehee, Honan & Hevey (2009) ont trouvé que les mères étaient significativement plus stressées que les pères. Dans leur recherche Mount & Dillon (2014) viennent soutenir ce résultat. En effet, ils expliquent que les études portant sur le vécu des pères ont signalé que le bien-être psychologique de ces derniers n'était pas significativement affecté contrairement à celui des mères. Le rôle incarné par chacun des parents diverge, induisant de ce fait un impact inégal sur la qualité de vie de l'un ou l'autre, les conséquences sur la qualité de vie de mères étant généralement plus considérables.

La thématique 2 qui permet d'appréhender « le ressenti face au handicap » par les mères et les pères de cette étude, met en avant la sensibilité aux regards des autres plus importante chez les mères que chez les pères. Ce sujet est abordé dans la première classe du discours des mères et semble avoir une importance particulière à leurs yeux. Pour les pères, la

difficulté apparaît au niveau de l'acceptation du handicap par autrui : l'entourage, la famille, les amis.

« Le soutien social perçu » qui constitue la troisième thématique des entretiens permet de mettre en avant l'importance du soutien matériel pour les pères. Ils évoquent ce type de soutien pour parler de répit, de relais par l'entourage. Les pères et les mères décrivent de façon similaire la difficulté d'avoir recours à un soutien de la part de l'entourage. D'après Pozo, Sarriá et Brioso (2014), les parents qui jugent avoir un soutien social adéquat pour gérer les exigences entrainées par le handicap ont tendance à présenter une meilleure qualité de vie familiale. Les pères semblent faire face plus facilement que les mères à ce manque de soutien social en se reportant sur d'autres types de soutien comme le soutien associatif et amical. Les mères sont trop occupées ou parfois en trop grande détresse psychologique afin de demander un soutien à des amis ou à une association.

Au niveau de la thématique 4 qui aborde le « coping dyadique » au sein du couple parental et face au handicap de leur enfant, la communication dans le couple est plus probant (27,87% - 22,22%) chez la femme que chez l'homme. Le besoin de répit pour le couple est très fort chez les pères alors que les mères n'abordent pas le sujet. Les mères qui gèrent la vie quotidienne, les rendez-vous médicaux et les différentes interventions (Beaud et Quentel, 2011) sont comme trop absorbées par le côté objectif des demandes liées au handicap qu'elles en oublient leur couple. Ceci est plus marqué quand on souligne le mot « ensemble » présent dans le discours des pères et complètement absents dans celui des mères. Par ailleurs, les mères, ressentent de façon négative l'influence de l'errance diagnostique sur le couple.

La thématique 5 qui est celle de « la satisfaction des interventions » a permis de récolter des données sur les prises en charge données à l'enfant mais aussi au niveau sur sa scolarisation. L'analyse de cette thématique fait ressortir un problème central en France, celui de la scolarisation. Les pères et les mères de cet échantillon s'accordent sur ce sujet. En effet, ils relèvent des difficultés réelles avec l'école. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées rappelle que les personnes avec TSA ont des besoins identiques aux autres personnes et doivent vivre dans des lieux favorisant leur inclusion (école, travail, etc.). Néanmoins le vécu des parents de cette étude rappelle que sur le terrain la réalité est encore loin de la théorie. Il est aussi mis en avant le vécu du diagnostic par les mères, qui rapportent avoir mal vécu cet évènement. Enfin, les relations avec les professionnels est un sujet primordial dans le discours des mères (30,53%) alors que chez les pères il n'occupe que 14,04% de leur discours. Les mères sont les plus

concernées par la relation avec les professionnels car ce sont elles le principal aidant de l'enfant et ceci dans tout le processus des interventions mises en place pour leur enfant. Un lexique différent est utilisé par les pères et les mères lorsqu'ils abordent cette thématique. Les mères utilisent un vocabulaire plus spécialisé et plus objectif comme « équipe » ou encore « méthode » alors que les pères sont plus tournés sur l'aspect émotionnel et subjectif de la situation en utilisant des verbes comme « sentir », « écouter » ou encore « entendre ». Ainsi, les mères très impliquées dans les interventions ne présentent pas le recul que peuvent avoir les pères capables d'exprimer leurs ressentis face à cette situation.

Enfin, la 6ème thématique abordée grâce à l'entretien, questionnait les parents sur leur vision de l'avenir. Ici, les pères apparaissent comme des parents optimistes, confiants et qui mettent en place des stratégies pour faire face à la situation de leur enfant. Il est retrouvé chez les pères de la peur face à l'avenir cependant ils éprouvent moins de sentiments négatifs que les mères. L'optimisme a une valeur protectrice et positive et comme le montrent Baker et al. (2005) il est également associé à une meilleure gestion des problèmes et à la mise en place de stratégies de coping positives et plus adaptées. Chez les pères, l'autonomie espérée de l'enfant est associée à l'obtention d'un travail mais ils n'abordent pas l'autonomie physique ou morale de l'enfant qu'y apparaît dans le discours des mères. L'avenir de l'enfant revêt un aspect positif chez les pères alors que chez les mères l'avenir est perçu négativement. Elles s'inquiètent énormément pour l'intégration de leur enfant dans la société et ont des difficultés à se projeter. Il est remarqué, dans l'étude de Baker et al. (2005), que les mères optimistes gèrent mieux les comportements-défis alors que chez les pères, l'optimisme est lié à la gestion du stress et de l'impact négatif sur la relation de couple.

Cette étude présente des limites méthodologiques. La taille réduite de l'échantillon ne permet pas de prétendre à représenter l'ensemble des parents français d'enfants présentant un TSA. En effet, un échantillon total de quinze couples parentaux apparaît être trop petit pour approfondir les analyses quantitatives de cette étude. Il a donc été privilégié des comparaisons de moyennes pour échantillons appariés, analyses statistiques pouvant s'effectuer sur de faibles échantillons. Par conséquent il a été choisi d'utiliser une méthode d'analyse de contenu des discours des parents permettant de se diriger vers une analyse objective des discours. Néanmoins, bien que la méthodologie d'analyse par le logiciel Iramutek ait permis de tendre vers une analyse objective, elle n'a pas rempli totalement sa mission. Le logiciel apparait être un outil aidant à analyser les discours des parents mais ne permet pas de se priver d'une analyse thématique papier-crayon.

De plus, les parents ont participé à cette étude par acte de volontariat. De ce fait, un biais de recrutement est présent. En effet, les parents en détresse psychologique, victimes d'isolement social profond ou encore avec des difficultés graves au niveau de leur couple ne font pas partie de cet échantillon. Ainsi les parents désireux de participer étaient parfois éloignés géographiquement de Toulouse et il n'a été possible d'effectuer l'entretien que par Skype ou par téléphone. Ce mode de recueil de données peut être critiquable car il rend l'exercice de l'entretien semi-directif de recherche assez compliqué. Aussi, les lieux de passation des entretiens, au-delà du fait que certains n'ont pas été menés en face à face, ont été variés. Le chercheur référent a dû s'adapter aux emplois du temps chargés des parents afin de pouvoir les interviewer. De ce fait les entretiens ont été menés dans un bureau à l'Université Jean Jaurès mais aussi chez les parents ou dans un espace adapté sur leur lieu de leur travail. Il a été également difficile d'accéder aux discours des pères. Souvent ce sont les mères qui ont pris contact avec le chercheur référent et qui ont émis le désir de participer à cette étude. Les pères ont été, dans un deuxième temps, informés de l'étude par leur conjointe ou par le chercheur directement. Plusieurs relances ont été requises pour que les pères participent aux deux étapes du protocole : le questionnaire en ligne et l'entretien semi-directif.

Malgré les limites de taille de l'échantillon, l'objectif de cette étude est d'apporter une meilleure compréhension du vécu particulier des mères et des pères ayant un enfant avec un TSA. Ce sont sur ces aspects que le clinicien pourra compenser les défis et proposer des solutions. Les résultats de cette étude permettent de mettre en avant des différences mais aussi des points communs au niveau du vécu des mères et des pères d'enfants avec TSA. L'orientation clinique de cette recherche permet de mettre en application directe les éléments détaillés du fonctionnement des couples parentaux dans une approche d'intervention qui serait centrée sur la famille.

**Références**


Association Américaine de Psychiatrie. (2013). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux DSM-V (5ème éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.

Autisme France (2016). Journée mondiale de l'Autisme. Retrieved from http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Le_Lien_AF_04.2016.pdf, le 12 Septembre 2016.

Badr, H. (2004). Coping in marital dyads: A contextual perspective on the role of gender and health. *Personal Relationships, 11,* 197–211. doi:10.1111/j.1475-6811.2004.00078.x

Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(8), 575-590. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x

Beaud, L., & Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *169*(2), 132-139. doi:10.1016/j.amp.2010.12.010

Bertoni, A., Barni, D., Bodenmann, G., Charvoz, L., Gagliardi, S., Iafrate, R., & Rosnati, R. (2007). Comunicazione dello stress, coping diadico e benessere della coppia. Uno studio cross-sectional e cross-nazionale. *Età Evolutiva*, *86*, 58-66. Retrieved from http://docenti.unicatt.it/web/scheda_pubblicazione.do?cod_docente=03893&language=ITA&id_pubblicazione=&pc_handle=10807/15876&pc_item_id=124726&section=p pubblicazion, le 12 Septembre 2016.

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*, 533-543. doi:10.1007/s10882-013-9333-5

Bodenmann, G. (2000). *Stress and coping in couples*. Göttingen, Allemagne : Hogrefe.

Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*, 33-50. doi:10.1037/11031-002

Bodenmann, G. (2007). Dyadic Coping Inventory - Test manual. Bern, Suisse : Huber.

Bodenmann, G., Pihet, S., & Kayser, K. (2006). The relationship between dyadic coping and marital quality: A 2-year longitudinal study. *Journal of Family Psychology, 20*, 485-493. doi:10.1037/0893-3200.20.3.485

Bölte, S., (2014). The power of words : Is a qualitative research as important as quantitative research in the study of autism ? *Autism 18*(2), 67-68. doi:10.1177/1362361313517367

Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The caregiver strain questionnaire measuring the impact on the family of living with a child with serious emotional disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *5*(4), 212-222. doi:10.1177/106342669700500404

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé-2e éd: Modèles, concepts et méthodes*. Dunod.

Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale: concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, *30*(2), 15-41. doi:10.7202/012137ar

Center for Disease Control and Prevention (2014). Prévalence des Troubles du Spectre de l'Autisme aux Etats-Unis. Retrieved from: http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html, le 12 Septembre 2016.

Cohen, I. L., & Tsiouris, J. A. (2006). Maternal recurrent mood disorders and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(8), 1077-1088. doi:10.1007/s10803-006-0145-7

Cutrona, C. E., & Gardner, K. A. (2007). *Stress in couples: The process of dyadic coping*. In A. L. Vangelisti & D. Perlman (Eds.), The Cambridge handbook of personal relationships. Cambridge, MA : Cambridge University Press.

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, 54*, 266-280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x

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), 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z

Delefosse, M. S. (2002). *Psychologie de la santé: Perspectives qualitatives et cliniques*. Liège, Editions Mardaga.

Donato, S., Iafrate, R., Bradbury, T. N., & Scabini, E. (2012). Acquiring dyadic coping: Parents and partners as models. *Personal Relationships*, *19*(2), 386-400. doi:10.1111/j.1475-6811.2011.01368.x

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. doi:10.1023/A:1026592305436

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*, *49*(9), 657-671. 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*, 1274-1284. doi:10.1007/s10803-010-0986-y

Feeney, J. (2001). *Becoming parents: Exploring the bonds between mothers, fathers, and their infants*. New-York, Cambridge University Press.

Fombonne, E. (2012). Epidémiologie de l'autisme. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, 1-5. Retrieved from http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/wp-content/uploads/2014/05/FombonneFR_autisme.pdf, le 12 Septembre 2016.

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, *56*(3), 631-642. doi:10.1016/S0277-9536(02)00059-X

Hansson, M., Chotai, J., Nordstöm, A., & Bodlund, O. (2009). Comparison of two self-rating scales to detect depression: HADS and PHQ-9. *Br J Gen Pract*, *59*(566), e283-e288. doi: 10.3399/bjgp09X454070

Hartley, S. L., Barker, E., Selter, M., Greenberg, J., Floyd, F., Osmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, *24*(4), 449-457. doi:10.1037/a0019847

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(3), 222-232. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2

Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002) Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *15*, 269–275. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8

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*, 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

Herzberg, P. Y. (2013). Coping in relationships: The interplay between individual and dyadic coping and their effects on relationship satisfaction. *Anxiety, Stress & Coping*, *26*(2), 136-153. doi:10.1080/10615806.2012.655726

Iafrate, R., Bertoni, A., Margola, D., Cigoli, V., & Acitelli, L. K. (2012). The link between perceptual congruence and couple relationship satisfaction in dyadic coping. *European Psychologist*, *17*(1), 73–82. doi:10.1027/1016-9040/a000069

Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B. Rivard, M., Rousseau, M., … & 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*, *19*, 5-20. doi:10.1027/1016-9040/a000069

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, *29*(3), 232–252. doi:10.1037/a0025341

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(9), 2090-2098. doi:10.1007/s10803-012-1756-9

Keizer, R., & Schenk, N. (2012). Becoming a parent and relationship satisfaction: A longitudinal dyadic perspective. *Journal of Marriage and Family*, *74*(4), 759-773. doi:10.1111/j.1741-3737.2012.00991.x

Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Tworek, C., Patrick, J. H., & Becker-Cottrill, B. (2012). Psychometric properties of the Caregiver Strain Questionnaire among caregivers of children with autism. *Autism*, *16*(2), 179-199. doi:10.1177/1362361311406143

King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC− 20). *Children's Health Care*, *33*(1), 35-57. doi:10.1207/s15326888chc3301_3

Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R., Watt, L., Sung, L., ... & Shaw, N. T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, *21*(9), 1595-1605. doi: 10.1007/s11136-011-0072-8

Koleck, M. (2000). *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes: une étude semi-prospective en psychologie de la santé* (Doctoral dissertation, Bordeaux 2). Retrieved from http://www.theses.fr/2000BOR21807, le 8 Septembre 2016.

Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and program planning*, *2*(3), 197-207. doi:10.1016/0149-7189(79)90094-6

Ledermann, T., Bodenmann, G., Gagliardi, S., Charvoz, L., Verardi, S., Rossier, J., ... & Iafrate, R. (2010). Psychometrics of the Dyadic Coping Inventory in three language groups. *Revue Suisse de Psychologie*, *69*(4), 201. doi:10.1024/1421-0185/a000024

Lepine, J. P., Godchau, M., Brun, P., & Lemperiere, T. (1985). Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service. *Annales médico-psychologiques*, *143*(2), 175. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4037594, le 8 Juillet 2016.

Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'Evolution Psychiatrique*, *69*, 579–588. doi:10.1016/j.evopsy.2003.07.003

Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and

cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(4), 661-669. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.002

Mount, N., & Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology 31(4),* 72-81. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/267463614_Parents%27_experiences_of_liv liv_with_an_adolescent_diagnosed_with_an_autism_spectrum_disorder, le 12 Septembre 2016.

Navot, N., Jorgenson, A. G., Vander Stoep, A., Toth, K., & Webb, S. J. (2015). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, *20*(5), 605–615. doi:10.1177/1362361315602134

Neff, L. A., & Karney, B. R. (2005). Gender differences in social support: A question of skill or responsiveness. *Journal of personality & social psychology*, *88*, 79-90. doi:10.1037/0022-3514.88.1.79

Nomaguchi, K. M., & Milkie, M. A. (2003). Costs and rewards of children: The effects of becoming a parent on adults' lives. *Journal of marriage and family*, *65*(2), 356-374. doi:10.1111/j.1741-3737.2003.00356.x

Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations*, (3). doi:10.7202/012536ar

Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, *34*(3), 1-18. doi:10.7202/1032391ar

Pozo, P., Sarrià, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*, 442-458. doi:10.1111/jir.12042

Ratinaud, P. (2009). IRaMuTeQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. Retrieved from http://www. iramuteq. org, le 12 Spetembre 2016.

Revenson, T. A., Kayser, K. E., & Bodenmann, G. E. (2005). *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*. American Psychological Association.

Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver Burden and Sibling Relationships in Families Raising Children With Disabilities and Typically Developing Children. *Families, Systems, & Health, 32*(2), 241–246. doi:10.1037/fsh0000047

Sabourin, S., Pérusse, D., & Gendreau, P. (1989). Les qualités psychométriques de la version canadienne-française du Questionnaire de Satisfaction du Consommateur de services psychothérapeutiques (QSC-8 et QSC-18B). *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, *21*(2), 147. doi:10.1037/h0079853

Scheier M. F., Carver C. S., & Bridges M. W. (1994) Distinguishing optimism from neuroticism : a re-evaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, *67*, 1063–78. doi:10.1037/0022-3514.67.6.1063

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health psychology*, *4*(3), 219. doi:10.1037/0278-6133.4.3.219

Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, *34*(1), 245-260. doi:10.7202/029772ar

Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., & Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*(2), 307-315. doi:10.1016/j.rasd.2012.09.006

Skari, H., Skreden, M., Malt, U. F., Dalholt, M., Ostensen, A. B., Egeland, T., & Emblem, R. (2002). Comparative levels of psychological distress, stress symptoms, depression and anxiety after childbirth - a prospective population-based study of mothers and fathers. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *109*(10), 1154-1163. doi:10.1111/j.1471-0528.2002.00468.x

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

Trottier, C., Mageau, G., Trudel, P., & Halliwell, W. R. (2008). Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. *Revue canadienne des sciences du comportement*, *40*(4), 238-243. doi:10.1037/a0013244

Veyssière, A., Bernaboy, C., Dagot, L., & Goussé, V., (2010). Etude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques psychologiques, 16*(3), 239-248. doi:10.1016/j.prps.2009.04.005

Widmer, K., & Bodenmann, G. (2000). Everyday stress, coping and well-being in couples: An analysis of gender differences. *Psychology, 9,* 17-26.

Woo, H., & Kelly Raley, R. (2005). A small extension to "costs and rewards of children: The effects of becoming a parent on adults' lives". *Journal of Marriage and Family*, *67*(1), 216-221. doi:10.1111/j.1741-3737.2003.00356.x

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(6), 1380-1393. doi:10.1007/s/10803-012-1693-7

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, *26*(3), 260-266. doi:10.1093/geront/26.3.260

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatr scand*, *67*(6), 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

## Annexe 1. Comparaisons des moyennes de bien-être psychologique en fonction du genre

Non disponible

## Annexe 2. Comparaisons des moyennes de soutien social des mères et des pères

Non diponible

**Annexe 3. Comparaisons des moyennes de satisfaction des mères et des pères**

Non disponible

**Annexe 4. Comparaisons des moyennes de coping dyadique des mères et des pères**

Non disponible

# Discussion générale

*L'objectif de recherche de ce travail est centré sur l'impact de la charge perçue sur le bien-être psychologique des parents.* Plus spécifiquement, les objectifs étaient :

1) valider en français une échelle évaluant le fardeau perçu chez les parents d'enfants avec TSA ;

2) connaître les spécificités de l'impact des TSA sur le bien-être des parents grâce à une approche comparative entre plusieurs populations (TSA/Syndrome de Down et Typiques) ;

3) repérer les facteurs qui influencent la perception d'une charge chez les parents d'enfants avec TSA en modélisant et en analysant la présence de profils de fonctionnement différents chez les parents ;

4) faire un zoom, grâce à des approches complémentaires quantitatives et qualitatives, sur les couples parentaux et tenter de comprendre leur fonctionnement face au handicap de leur enfant avec TSA.

Les résultats de l'étude de validation de l'échelle CGSQ-21 en langue française permettent de montrer de bonnes qualités psychométriques pour cette échelle évaluant le fardeau chez les aidants naturels d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme en France. D'un point de vue clinique cette échelle évaluant la perception de fardeau chez les aidants naturels d'enfants avec TSA pourrait permettre de mettre en lumière les facteurs susceptibles, dans l'intervention auprès de l'enfant, d'être la source du fardeau ressenti par les parents. L'identification des facteurs impliqués dans leur bien-être psychologique va orienter les interventions spécifiques à l'égard des enfants avec TSA et de leurs parents.

Les résultats de l'étude comparative entre le vécu des parents d'enfants avec TSA, Syndrome de Down et sans trouble du développement corroborent ceux retrouvés dans la littérature actuelle. En effet, les analyses mettent en exergue des niveaux significativement plus élevés de fardeau chez les parents d'enfants avec TSA en comparaison avec ceux des parents d'enfants avec Syndrome de Down et d'enfants au développement typique. Roper et al., (2014) montraient déjà cette différence significative au niveau du fardeau perçu par les parents d'enfants avec TSA en comparaison avec les parents d'enfants au développement typique. Les niveaux d'anxiété et de dépression des parents d'enfants avec TSA apparaissent significativement plus élevés que pour les parents des deux autres populations. Bitsika et al., (2013) montraient que les parents d'enfants avec TSA ont des niveaux d'anxiété et de dépression au-delà de la norme, sujets à un stress plus élevé. Les résultats de cette étude montrent des scores de soutien social perçus plus faibles pour les parents d'enfants avec TSA

au niveau de plusieurs aspects du soutien social perçu (soutien d'estime, soutien social provenant des amis, de la famille, du conjoint ou des collègues de travail). Il est également retrouvé une différence marquée au niveau de la coordination des soins, aspect de l'intervention centrée sur la famille qui apparaît être plus déficitaire dans les TSA. Les parents rapportent un manque de coordination des soins, ce qui est retrouvé chez Fourcade, Kruck et Rogé (2015).

L'analyse de modélisation en équation structurelle effectuée dans l'étude 3 a permis de tester un modèle préexistant de psychologie de la santé élaboré par Bruchon-Schweitzer en 2002. Les résultats suggèrent l'implication centrale de la disposition à l'optimisme des parents qui apparaît être une variable explicative du bien-être psychologique en tant qu'antécédent psychosocial. Elle apparaît également être en lien avec la perception du soutien social perçu et la satisfaction des prises en charge, variables explicatives des symptômes anxio-dépressifs. L'optimisme revêt donc dans ce modèle la fonction de facteur indirect influençant la perception de fardeau chez les parents d'enfants avec TSA. Ekas et al. (2010) montraient que 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 que le soutien du partenaire et des amis sont directement associés à la santé de la mère. Il est à noter aussi que l'anxiété et la dépression viennent se positionner en variables médiatrices se positionnant au centre de la relation entre la disposition à l'optimisme et la perception du fardeau chez les parents. Fourcade, Kruck, et Rogé (2015) montraient déjà que l'anxiété et la dépression apparaissaient être des variables médiatrices dans leur modèle final.
Cette étude a permis également de mettre en lumière trois profils distincts dans la population des parents d'enfants atteints de TSA.

Un profil de parents (n=63) qui présente un bien-être altéré avec une symptomatologie anxio-dépressive et un niveau de fardeau perçu élevé.

Un 2$^{e}$ profil (n=29), qui montre des parents avec un bien-être psychologique préservé grâce à un niveau de disposition à l'optimisme élevé et un soutien social perçu comme très acceptable.
Enfin, un 3$^{e}$ profil (n=75), profil homogène qui met en avant des niveaux dans la moyenne pour l'ensemble des variables de l'étude à l'exception d'une satisfaction vis-à-vis des interventions qui apparaît être élevée.

L'étude comparative entre le vécu des pères et des mères a permis de montrer des différences au niveau de deux variables étudiées : la satisfaction des interventions et le coping

dyadique. Il a été retrouvé chez les mères une satisfaction plus importante au niveau de deux sous-échelles du MPOC-20 qui sont la Coordination des Soins et le Respect des Soins. Il est également retrouvé chez les mères un coping dyadique délégué (partenaire) plus important que chez les pères. L'étude qualitative permet au travers du discours des pères et des mères de mettre en avant des résultats riches. Le fil conducteur de ces résultats réside dans le fait que les pères et les mères n'occupent pas, le plus souvent, la même place auprès de l'enfant. Ainsi, les pères, plus en recul vis-à-vis de la situation d'un point de vue objectif comme le quotidien chargé par les nombreuses séances d'interventions hebdomadaires, sont plus dans l'émotionnel lors des entretiens. Les mères, quant à elles, bloquées dans ce quotidien chargé, stressant et épuisant s'en tiennent le plus souvent à l'aspect objectif de la situation du handicap sans pouvoir exprimer leurs émotions. Dans leur recherche Mount & Dillon (2014) montrent que le rôle incarné par chacun des parents diverge, induisant de ce fait un impact inégal sur la qualité de vie de l'un ou l'autre, les conséquences sur la qualité de vie des mères étant généralement plus considérables. Il est retrouvé également chez les mères un désinvestissement émotionnel au niveau du couple. Les pères émettent le besoin de répit pour profiter de temps de couple « ensemble » alors que les mères n'abordent pas ce sujet. Les parents vont rapporter des difficultés à accéder au soutien de la famille ou des amis, les pères s'attachant plus au soutien matériel en termes de garde et de temps pour soi. L'analyse du discours des pères a également mis en avant une difficulté d'acceptation du handicap assez nette, celle-ci faisant penser à un déni du TSA. Ce déni fait place à un optimisme à toute épreuve qui est un allié de choix lorsqu'un parent doit affronter une situation de ce type mais qui peut aussi dissimuler une incapacité à accepter le handicap de l'enfant. Les mères semblent vivre difficilement le diagnostic de leur enfant et envisagent négativement son avenir. Elles éprouvent des difficultés à se projeter concernant l'autonomie future de leur enfant mais aussi sur son inclusion dans la société. Lorsqu'il s'agit d'aborder les prises en charge, les parents, de concert, appuient le fait que l'accès à l'éducation en France, en est encore à ses prémices. Les mères indiquent un « parcours du combattant » lorsqu'elles parlent de l'accès aux services de santé mais aussi une relation avec les professionnels non satisfaisante.

*Les résultats de ces études viennent pallier un manque de données empiriques en France concernant le vécu spécifique des parents d'enfants avec TSA et plus spécialement des couples parentaux. En dépit des enjeux soulignés par les résultats obtenus, certaines limites doivent être soulignées.* Bien que plusieurs études aient utilisé le CGSQ, la structure à trois

facteurs a été testée dans une population limitée (Brannan et al., 1997; Kang et al., 2005; Taylor-Richardson et al., 2006). La structure à trois facteurs semble adaptée à la population de cette étude, ainsi il serait intéressant de voir si cette structure du FCGSQ-21 est également adaptée à d'autres populations d'aidants naturels d'enfants avec handicap. L'évaluation du fardeau perçu pourrait par exemple, être mise en place dans des protocoles de recherche clinique d'évaluation d'un type d'intervention auprès de l'enfant afin d'appréhender la place du parent dans l'intervention et d'adapter les pratiques. Le troisième Plan Autisme 2013-2017 prévoit en effet, « que les familles puissent bénéficier d'un ensemble d'actions coordonnées qui les aident à être présentes et actives au côté de leur enfant, leur évitent les situations d'épuisement et de stress et leur permettent de jouer pleinement leur rôle dans la durée ». La validation du FCGSQ-21 va permettre d'évaluer le niveau de détresse psychologique des parents dans une optique d'adapter l'intervention faite auprès de l'enfant en prenant en compte des facteurs spécifiques du bien-être parental mis en avant par cette évaluation. Il serait donc souhaitable dans la poursuite de ce travail de validation, de réaliser des statistiques sur ce questionnaire en termes de sensibilité et de spécificité à l'aide d'une courbe ROC *(Receiver Operating Characteristic)* afin de déterminer la valeur seuil du score à considérer pour parler de fardeau perçu chez les parents.

L'étude comparative entre le vécu chez différentes populations de parents montre des résultats intéressants. L'appariement réalisé permet d'obtenir des groupes homogènes grâce à six variables sociodémographiques. Cependant, la rigueur de cet appariement n'a pas permis d'obtenir un échantillon de parents assez grand. Il serait intéressant de reproduire ce type d'étude en conservant l'appariement effectué mais sur une population plus large et avec d'autres pathologies comme le Trouble Spécifique du Langage Oral (TSLO) ou encore les TAC (Troubles de d'Acquisition de la Coordination). Un des résultats surprenant et très enrichissant de cette deuxième étude de thèse est le vécu des parents d'enfants sans trouble du développement. Ils apparaissent avoir un bien-être psychologique plus altéré que celui des parents d'enfants porteurs du Syndrome de Down. L'hypothèse explicative de ce résultat serait la capacité de résilience utilisée par les parents d'enfants avec Syndrome de Down face à la situation du handicap. La recherche sur la résilience et les aspects positifs amenés par le handicap est à approfondir dans des études ultérieures menées auprès de parents d'enfants avec TSA. Certaines études, peu nombreuses, prennent en compte les conséquences positives et les expériences de vie des parents découlant du TSA de leur enfant. Ce sont : un développement personnel, une tolérance accrue, un engagement militant, la compassion ou

encore un changement bénéfique des valeurs personnelles (Navot et al., 2015). Dans leur article de 2013, Poirier et des Rivières-Pigeon ont relaté que différentes études (Baker et al., 2004 ; Hastings & Taunt, 2002) montrent que les mères d'enfants avec un TSA ont une perception aussi positive de leur enfant que des mères d'enfants avec d'autres handicaps. Ce que ces auteurs relèvent semble être un point important : à côté des déficits et des difficultés rencontrées par ces parents et ces familles, la relation parents-enfants présente des aspects positifs.

Le modèle qui ressort de l'étude 3 de cette thèse apporte des informations concernant les liens qui existent entre différentes variables pouvant entrer en jeu dans la perception du fardeau par les parents d'enfants avec TSA. Comme le suggère Untas, Koleck, Rascle, et Buchon-Schweitzer (2012) « le choix des composantes du modèle, leurs relations, la succession temporelle des séquences ne sont que des hypothèses à étayer encore ». De ce fait, la reproduction d'études similaires auprès de parents d'enfants avec TSA mais aussi auprès d'autres populations de parents serait souhaitée afin d'améliorer et de comparer avec le modèle défini dans cette étude. A notre connaissance, il n'existe aucune autre étude, mettant en lumière des profils de fonctionnement psychologique de parents d'enfants avec TSA. Pourtant, nos résultats mettent en avant trois profils de parents dont deux profils très marqués. L'enjeu serait de répliquer cette recherche sur d'autres échantillons de parents français mais également auprès de parents d'enfants avec TSA résidants dans un autre pays.

L'étude comparative entre le vécu des pères et des mères amène grâce à la mixité de sa procédure (quantitative et qualitative) des résultats intéressants. Néanmoins, la participation des pères a été complexe et peu d'entre eux ont bien voulu participer au protocole entier. Ainsi les résultats sur le vécu des pères dans la littérature se font trop rares. Très peu d'études abordent le bien-être psychologique des pères d'enfants présentant un handicap (Hartley, Seltzer, Head, & Abbeduto, 2012 ; Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1992). Très rares sont celles qui abordent exclusivement le vécu des pères d'enfants avec TSA (Flippin & Crais, 2011 ; Johnson & Simpson, 2013 ; Vacca, 2013) et aucune francophone. Il serait primordial de cibler les pères pour des recherches futures afin de saisir leur fonctionnement et leur vécu face au TSA de leur enfant, en effet, dans la grande majorité des études on ne compte que 10 % de pères. Les analyses des discours ont permis d'obtenir de beaux résultats venant illustrer le vécu des parents face à la situation de TSA en France. Il est à regretter de ne pas avoir pu mener une analyse de discours plus poussée. Le choix de l'analyse des discours des parents par le logiciel Iramuteq a permis d'objectiver nos résultats grâce à des analyses textuelles et

thématiques cependant il serait intéréssant de coupler ces analyses à celles pouvant être réalisées par le logiciel NVivo qui est plus spécialisé dans l'analyse thématique. Une utilisation mixte de logiciels permet de balayer les données de façon à obtenir des résultats complets. Ce type de travail est à envisager dans de futures recherches qualitatives sur le vécu des parents afin d'obtenir des résultats plus précis et plus détaillés.

*Les résultats des études réalisées dans cette thèse mettent également en exergue plusieurs enjeux spécifiques liés aux interventions auprès des enfants avec TSA et de leurs parents. Ces enjeux représentent des pistes de réflexion pour les futures recherches empiriques.*

Les résultats des études 2, 3 et 4, mettent en avant chez les parents de cette thèse des besoins liés à une approche des services et des interventions centrée sur la famille. La coordination des soins est un facteur essentiel qui rentre dans l'appréciation des interventions données à l'enfant et à ses parents. Les parents recevant des services provenant d'un SESSAD ont un fonctionnement psychologique préservé et présente une satisfaction des interventions. L'important pour travailler avec des parents d'enfants présentant un handicap est de cibler l'approche des parents sur les forces de la famille et de promouvoir les facteurs de résilience au sein de celle-ci afin de modifier leur perception de la charge liée au handicap et donc d'améliorer leur qualité de vie. En effet, Poirier et Des Rivières-Pigeon (2013) indiquent grâce aux résultats de leur étude sur les difficultés et les aspects positifs de la vie des parents d'enfants avec TSA qu'il faut « mettre en place des services, au sein de la famille, qui auront pour effet de renforcer les dynamiques et les échanges positifs entre les parents et les enfants ». Dans une étude récente, Sobotka, Francis, et Vander Ploeg Booth (2015), montrent sur un large échantillon de parents que bien qu'ils fassent état d'un bon accès aux professionnels et aux lieux de soins, la coordination entre les différentes interventions est absente. Cette coordination occupe une place centrale et essentielle pour assurer une bonne qualité aux services prodigués dans les lieux de soins (American Academy of Pediatrics, 1992). La mise en œuvre d'un cadre afin de rendre simple, systématique et durable la coordination des soins pourrait augmenter significativement la valeur globale des interventions précoces à l'égard des enfants à besoins spéciaux et de leurs familles. En effet, McAllister et al. (2007) montrent l'impact clinique et fonctionnel ainsi que la satisfaction et les résultats en termes de coûts qui découlent de la mise en place d'un cadre qui coordonne les soins. Les enjeux que représente cette coordination globale des soins corroborent les résultats

de Fourcade, Kruck, et Rogé (2015) qui préconisaient « de cibler l'action auprès des parents et de leur enfant en privilégiant l'intérêt que pourrait présenter une consultation multidisciplinaire afin de réduire la charge liée aux multiples interventions non coordonnées ». L'intérêt est dans un premier temps de coordonner les services existants mais aussi et dans un second temps, de créer des lieux d'accueil multidisciplinaires, comme les SESSAD qui permettent une coordination entre les différentes interventions mais aussi une collaboration entre les parents et les professionnels. L'approche centrée sur la famille est une approche qui positionne les parents au centre de la prise en charge. Elle est préconisée dans le secteur des prises en charge précoces des troubles du développement de l'enfant mais apparaît indispensable dans le domaine des TSA.

Cette thèse montre également avec sa dernière étude l'importance des études qualitatives dans l'univers de la recherche. En effet, l'approche qualitative a permis de mettre en lumière des résultats détaillés du fonctionnement différent des pères et des mères d'enfants avec TSA. Elle a permis ainsi de mesurer l'intérêt de connaître les vécus singuliers des pères et des mères qui divergent face au handicap. Dans l'optique d'une intervention centrée sur la famille, les données recueillies dans des études similaires à l'étude 4 de cette thèse vont orienter l'action des professionnels de santé mais aussi les acteurs sociaux dans leur approche. Il est primordial d'intégrer dans les études dans le domaine des TSA le coping dyadique trop peu étudié auprès des parents d'enfants avec TSA. En effet, aucune étude ne fait état de données sur l'ajustement dyadique et ceci chez les parents d'enfants avec TSA. Il est important de combler ce vide scientifique. Un ajustement dyadique adapté et positif au sein du couple est lié au bien-être psychologique des parents. Il va permettre aux parents de vivre les expériences négatives avec moins de stress (Badr, 2004 ; Bodenmann et al., 2006; Donato et al., 2012). La prise en charge globale et coordonnée donnée à la famille devra prendre en considération le fonctionnement du père et de la mère mais aussi celui du couple afin de garantir une intervention optimum.

*Diverses pistes de réflexion émergent de l'ensemble de ces études.* Il est important tout d'abord de revenir sur les limites principales de cette thèse. L'approche transversale de ce travail présente des biais non négligeables. Ces biais ont été controlés à posteriori de la récolte de données grâce à des analyses statistiques.

Il est avéré qu'une bonne recherche est une recherche qui optimise la taille du nombre d'erreurs. Il apparaît essentiel de travailler sur un projet longitudinal à partir du moment du

diagnostic qui permettrait d'évaluer la trajectoire de vie des parents d'enfants avec TSA. Ainsi, le phénomène du « response shift » pourrait être évalué. En effet, les résultats ont mis en évidence un effet de l'âge des parents sur leur bien-être psychologique. Ceci pourrait être la résultante de l'adaptation des parents face au vécu du handicap. Aussi, ces dernières années des méthodes ont été développées pour distinguer l'effet d'un évènement de santé sur le concept mesuré de l'effet « response shift ».

Aussi, malgré la population réduite de l'ensemble des études, de nombreux parents se sont connectés sur le questionnaire en ligne mais ne l'ont pas rempli intégralement. Quatre cent quarante et un participants se sont connectés au questionnaire en ligne et 301 questionnaires ont été remplis partiellement. Aussi, malgré l'échantillon restreint de l'étude 4, de nombreux parents ont participé aux deux parties du protocole : questionnaire en ligne et entretien semi-directif. Quinze couples parentaux d'enfants avec TSA et deux couples parentaux d'enfants avec Syndrome de Down ont été interviewés. Seize parents seuls d'enfants avec TSA et 2 parents seuls d'enfants avec Syndrome de Down ont également effectué l'entretien. Au total, ce sont 51 entretiens qui ont été menés pour seulement 29 entretiens inclus dans l'étude 4. Les parents ont montré à l'égard de la partie qualitative de cette thèse un attrait particulier. Certains parents ont, lors de la passation, remerciés le chercheur, de leur donner un temps pour s'arrêter, un temps pour s'exprimer, pour mettre à plat leurs sentiments et faire un point sur le parcours auprès de leur enfant.

Les nombreux messages envoyés par mail par les parents d'enfants avec handicap, montrent l'importance qui doit être donnée au développement et à l'amélioration des aides apportées à cette population. La participation, l'engouement des parents et les nombreuses demandes de résultats de la thèse laissent apparaître des besoins vitaux de changements au niveau des interventions auprès des parents et de leur enfant avec TSA. Le partenariat entre le monde de la recherche et les structures de santé (services de santé gérés par le ministère de la santé, associations, et professionnels en libéral) devient une nécessité en France afin de créer un réseau dans le but de récolter des données à une plus grande échelle. Ce réseau permettrait également une meilleure collaboration entre les professionnels et les chercheurs qui pourraient tendre vers de futures recherches cliniques.

Cette thèse s'intègre dans le contexte actuel français peu favorable (Chamak & Jeandidier, 2016). Le constat dressé dans cet article récent vient se greffer aux vides et aux failles mis en avant dans ce travail de thèse. « Les propositions qui composent le troisième plan autisme visent à répondre à la faiblesse criante de la prise en charge de l'autisme en

France tout en offrant un choix aux personnes avec autisme ou autres TED ainsi qu'à leurs familles entre différentes réponses et dispositifs. Elles visent à proposer, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées en renforçant la coopération entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation et en mettant en œuvre une nouvelle forme de gouvernance qui associe pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles » (Troisième Plan Autisme 2013-2017). Les résultats répondent aux sollicitations de projets d'aide aux aidants en France.

**Conclusion**

L'utilisation clinique du FCGSQ-21 est un aspect important de cette thèse. L'objectif est la mise en place d'une passation systématique de ce questionnaire au moment du diagnostic de l'enfant pour repérer grâce à ses trois facteurs (fardeau objectif, fardeau subjectif externalisé et internalisé) les besoins des parents et proposer ainsi un accompagnement spécifique et personnalisé à la famille.

Aujourd'hui, le dispositif d'accompagnement CAPPA **(**Coordination et appui des parcours précoces en autisme) propose d'apporter un appui aux familles pour planifier, organiser et coordonner les interventions précoces appropriées au profil de leur enfant. Le dispositif d'une durée maximale de 18 mois est destiné à des enfants de moins de 4 ans et demi, diagnostiqués récemment porteurs d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et accompagnés en secteur libéral ou associatif. Il va proposer aux parents des entretiens familiaux, des interventions de guidance parentale, des temps de formation parentale collective et individuelle, un accompagnement dans les démarches vers les dispositifs et/ou professionnels requis par le projet d'intervention à l'enfant, l'organisation de réunions de concertations pluridisciplinaires avec les intervenants auprès de l'enfant et un appui technique aux professionnels. Une évaluation longitudinale du bien-être parental, grâce au FCGSQ-21 couplé avec d'autres questionnaires du protocole de la thèse, à l'entrée dans le dispositif ainsi qu'à plusieurs temps de l'accompagnement, à 6 mois, 12 mois et enfin 18 mois, permettrait de connaître l'impact de ce dispositif sur le bien-être des parents en identifiant les facteurs responsables dans la perception de bien-être par les parents.

Il est également mis en place en France depuis Avril 2016, des pôles de compétence et de prestations externalisées (PCPE) qui viennent s'inscrire dans les priorités du troisième Plan

Autisme 2013-2017. Ils visent « à travers une approche systémique mobilisant l'ensemble des acteurs concernés, à créer les conditions nécessaires permettant d'assurer la continuité des parcours des personnes handicapées, et d'éviter notamment que leur situation ne devienne critique du fait de l'absence d'une réponse adaptée ». A travers ces pôles qui viennent compléter l'offre médico-sociale, une réponse souple et adaptée est donnée à la personne en situation de handicap et à ses aidants. Les interventions de professionnels libéraux, psychologues, éducateurs, au domicile des personnes handicapées sont financées par le Gouvernement qui souhaite mettre en place des pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) adossés à des établissements médico-sociaux.

Plusieurs points sont abordés au sein de ces pôles de compétences et de prestations externalisées notamment :

- Délivrer des prestations directes auprès des usagers, faisant intervenir des profesionnels dans un cadre salarié ou libéral, reconnus comme ayant des interventions conformes aux bonnes pratiques professionnelles en vigueur.
- Délivrer des prestations auprès des familles et des aidants comme la guidance parentale
- La formalisation d'un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle avec la désignation d'un coordonnateur.
- La coordination des interventions effectuées par ces pôles dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées.

L'objet principal de ce dispositif est de délivrer des prestations directes, en offrant aux professionnels un appui pour la coordination des parcours de santé complexes (article 74 de la loi de modernisation de notre système de santé). Le travail en réseau ressort de cette offre. L'accompagnement peut être réalisé par plusieurs professionnels, salariés et libéraux, ou organismes des secteurs sanitaire et médico-social. Chaque PCPE conclue des conventions de partenariat et joue un rôle dans la coordination des interventions.

La mise en place de tels dispositifs d'accompagnement répond directement à la demande de coordination globale des soins exprimés par les parents participants à cette thèse. Elle permet également de centrer les actions auprès de la famille et non pas simplement auprès de l'enfant.

Cette thèse s'inscrit donc dans les recommandations du troisième Plan Autisme 2013-2016 qui prévoit en effet, « *que les familles puissent bénéficier d'un ensemble d'actions coordonnées qui les aident à être présentes et actives au côté de leur enfant, leur évitent les*

*situations d'épuisement et de stress et leur permettent de jouer pleinement leur rôle dans la durée* » et ouvre des portes scientifiques en ce qui concerne la recherche sur l'ajustement parental dans le domaine des TSA, mais aussi sur l'approche centrée sur la famille.

# Références Générales


Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Paris : Anesm, janvier 2010. 58 p. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Retrieved from http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm_accompagnement.pdf, le 8 Juillet 2016.

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedge, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, *4* (1), 1-8. doi:10.1186/1477-7525-4-1

Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques, 168* (4), 273-282. doi:10.1016/j.amp.2007.06.012

Assad, K. K., Donnellan, M. B., & Conger, R. D. (2007). Optimism: an enduring resource for romantic relationships. *Journal of personality and social psychology*, *93*(2), 285. doi:10.1037/0022-3514.93.2.285

Association Américaine de Psychiatrie. (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux DSM-V* (5ème éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.

Autisme Europe - AISBL (2001). *Les besoins des personnes autistes et leurs familles – Document de position*. Retrieved from http://www.autismeurope.org/fr/publications-d-autisme-europe/documents-de-position-et-recommandations-d-autisme-europe/, le 29 mai 2016.

Badr, H. (2004). Coping in marital dyads: A contextual perspective on the role of gender and health. *Personal Relationships, 11,* 197–211. doi:10.1111/j.1475-6811.2004.00078.x

Baghdadli, A., Rattaz, C., Ledesert, B., & Bursztejn, C. (2010). Étude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médicosocial et scolaire des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) et de la satisfaction des familles– Aspects méthodologiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *58*(8), 469-477. doi:10.1016/j.neurenf.2010.07.014

Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parents' optimism and well being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(8), 575-590. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x

Baker, B. L., Brightman, A. J., Blacher, J. B., Heifetz, L. J., Hinshaw, S. R., & Murphy, D. M. (2004). *Steps to independence: Teaching everyday skills to children with special needs*. Brookes Publishing Company. PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.

Beaud, L., & Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. In *Annales medico-psychologiques, 2*(169), 132-139. doi:10.1016/j.amp.2010.12.010

Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of autism and developmental disorders*, *17*(4), 565-576. doi:10.1007/BF01486971

Beckman, P.J. (1996). Theoretical , philosophical and empirical bases of effective work with families, in P.J. Beckman, ed., *Strategies for Working with Families of young Children with Disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, MD, 1-16.

Benson, R. F., Thacker, W. L., Waters, R. P., Quinlivan, P. A., Mayberry, W. R., Brenner, D. J., & Wilkinson, H. W. (1989). Legionella quinlivanii sp. nov. isolated from water. *Current Microbiology*, *18*(3), 195-197. doi:10.1007/BF01569569

Bertoni, A., Barni, D., Bodenmann, G., Charvoz, L., Gagliardi, S., Iafrate, R., & Rosnati, R. (2007). Comunicazione dello stress, coping diadico e benessere della coppia. Uno studio cross-sectional e cross-nazionale. *Età Evolutiva*, *86*, 58. doi:10.102.7/1016-9040/a000015

Bettelheim, B. (1978). *Dialogue avec les mères.* Paris : Laffont.

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*, 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

Blanc, A. (2010). *Les aidants familiaux*. Presses universitaires de Grenoble.

Blumberg, S. J., Bramlett, M. D., Kogan, M. D., Schieve, L. A., Jones, J. R., & Lu, M. C. (2013). Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged US children: 2007 to 2011–2012. *National health statistics reports*, *65*(20), 1-7. Retrieved from http://www.demarleinc.com/Autism%20rate%201%20in%2050%203-15-13.pdf, le 29 mai 2016.

Bodenmann, G. (2000). *Stress and coping in couples*. Göttingen, Allemagne : Hogrefe.

Bodenmann, G. (2005). Dyadic Coping and Its Significance for Marital Functioning. Washington, DC : American Psychological Association.

Bodenmann, G., Pihet, S., & Kayser, K. (2006). The relationship between dyadic coping and marital quality: A 2-year longitudinal study. *Journal of Family Psychology, 20*, 485-493. doi:10.1037/0893-3200.20.3.485

Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress : a comparative study between autism and cystic fribrosis. *Journal of Clinical Psychology*, *46*(6), 722-730. doi:10.1002/1097-4679(199011)46:6<722::AID-JCLP2270460605>3.0.CO;2-6

Boyce, W. T., Chesney, M., Alkon, A., Tschann, J. M., Adams, S., Chesterman, B., ... & Wara, D. (1995). Psychobiologic reactivity to stress and childhood respiratory illnesses: Results of two prospective studies. *Psychosomatic Medicine*, *57*(5), 411-422. doi:10.1097/00006842-199509000-00001

Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire: Measuring the Impact on the Family of Living with a Child with Serious Emotional Disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *5*(4), 212–222. doi:10.1177/106342669700500404

Bristol, M.M. (1979). *Maternal coping with autistic children: The effect of child characteristics and interpersonal support*. Unpublished doctoral dissertation, University of North Carolina, Chapel Hill.

Bristol, M.M., & Galagher, J.J. (1986). Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review, and some future directions, in Gallagher,J.J., Vietze, P.E., eds., *Families of handicapped Persons: Research, Programs and Policy Issues*, Paul H. Brookes, Baltimore, 81-100.

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*, *8*(4), 409-423. doi:10.1177/1362361304047224

Bruchon-Schweitzer M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod

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. doi:10.3917/psye.521.0201

Cappe, E., 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. doi:10.1007/s10803-009-0874-5

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Segerstrom, S. C. (2010). Optimism. *Clinical psychology review*, *30*(7), 879-889. doi:10.1016/j.cpr.2010.01.006

Center for Disease Control and Prevention (2014). Prévalence des Troubles du Spectre de l'Autisme aux Etats-Unis. Retrieved from http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html, le 29 mai 2016.

Centers for Disease Control and Prevention (2008). Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States. Retrieved from https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf, le 29 mai 2016.

Chamak, B., & Jeandidier, B. (2016). L'autisme au quotidien: témoignage d'un pédiatre en Seine-Saint-Denis. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *64(*6), 360-366. doi:10.1016/j.neurenf.2016.05.006

Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, *15*(1), 83-97. doi:10.1177/1362361309354756

Clegg, J., Sheard, C., Cahill, J., & Osbeck, L. (2001). Severe intellectual disability and transition to adulthood. *British journal of medical psychology*, *74*(2), 151-166. doi:10.1348/000711201160885

Cloutier, R. (1999). Transitions familiales et développement de l'enfant: les enjeux pour l'intervention. *Revue de droit*, *28*(1-2), 1997-1998. Retrieved from http://patrickjjdaganaud.com/9-SUR%20DEMANDE/z-%20LA%20FAMILLE/x-MONOPARENTALIT%C9/TRANSITIONS%20FAMILIALES%20ET%20ENFANCE-28-12-cloutier.pdf

Code de l'action sociale et des familles –Article R245-7. Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;?idArticle=LEGIARTI000006905813&cidTexte=LEGITEXT000006074069.

Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report: parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader–Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, *27*(2), 151-161. doi :10.1016/j.ridd.2004.12.003

Cousins, R., Davies, A. D., Turnbull, C. J., & Playfer, J. R. (2002). Assessing caregiving distress: A conceptual analysis and a brief scale. *British Journal of Clinical Psychology*, *41*(4), 387-403. doi:10.1348/014466502760387506

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

Crenner, E., Déchaux, J. H., & Herpin, N. (2000). Le lien de germanité à l'âge adulte: Une approche par l'étude des fréquentations. *Revue française de sociologie*, 211-239. Retrieved from https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00672904/

Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, *88*(2), 125-138. Retrieved from https://asu.pure.elsevier.com/en/publications/adaptation-of-families-with-mentally-retarded-children-a-model-of, le 29 mai 2016.

Cutrona, C. E., & Gardner, K. A. (2007). Stress in couples: The process of dyadic coping. In A. L. Vangelisti & D. Perlman (Eds.), The Cambridge handbook of personal relationships. Cambridge, MA : Cambridge University Press.

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), 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z

De La Santé, O. M. (2000). CIM-10/ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement: critères diagnostiques pour la recherche.

De Myer, M.K. (1979). *Parents and children with autism*. New York: Wiley.

Déchaux, J. H. (2007). La bienveillance fraternelle et ses limites: le soutien moral entre germains adultes. *L'Année sociologique (1940/1948-)*, 179-205.

Déry, M., Pauze, R., & Toupin, J. (2002). Les retards de développement mental chez les jeunes clientèles (0-3 ans) des Centres jeunesse : prévalence, situation familiale et services reçus. *Revue internationale de l'éducation familiale, 6*(1), 65-83.

Descaries, F. & Corbeil, C. (2002). *Espaces et temps de la maternité*. Montréal : Editions du Remue-Ménage.

Desrosiers, H., *C*. Le Bourdais et K. Lehrhaupt (1994). *Vivre* en *famille monoparentale* et en *famille recomposée* : *portrait* des *Canadiennes* d'*hier* à *aujourd'hui*, Montréal, INRS-Urbanisation.

Dodd, S., Hupp, S. D., Jewell, J. D., & Krohn, E. (2008). Using parents and siblings during a social story intervention for two children diagnosed with PDD-NOS. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *20*(3), 217-229. doi:10.1007/s10882-007-9090-4

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

Donato, S., Iafrate, R., Bradbury, T. N., & Scabini, E. (2012). Acquiring dyadic coping: Parents and partners as models. *Personal Relationships*, *19*(2), 386-400. Doi : 10.1111/j.1475-6811.2011.01368.x

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, *9*(4), 416-427. doi:10.1007/s10803-009-0844-y

Dubowitz, H. (1999). Neglect of children's health care. *Neglected children: research, practice and policy. Thousand Oaks, CA: Sage Publications*, 109-131.

Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, *2*(2), 97-110. doi:10.1080/09362839109524770

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. doi:10.1023/A:1026592305436

Eisenberg, L., Baker, B. L., & Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *39*(03), 355-363. doi:10.1111/1469-7610.00331

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*, *49*(9), 657-671. 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*, 1274-1284. doi:10.1007/s10803-010-0986-y

Favart, É. (2003). Fratries et intimités. *Sociologie et sociétés*, *35*(2), 163-182. doi:10.7202/008529ar

Fisman, S., & Steele, M. (1996). Use of Risperidone in pervasive developmental disorders: A case series. *Journal of Child and Adolescent Psycho-pharmacology*, *6*(3), 177-190. doi:10.1089/cap.1996.6.177.

Fisman, S., & Wolf, L. (1991). The handicapped child: psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *The Psychiatric clinics of North America*, *14*(1), 199.

Flippin, M., & Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention a systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*, *33*(1), 24-50. doi:10.1177/1053815111400415

Fombonne, E. (2001). Is there an epidemic of autism?. *Pediatrics*, *107*(2), 411. doi:10.1542/peds.107.2.411

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, *65*(6), 591-598. doi:10.1203/PDR.0b013e31819e7203

Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *A.N.A.E*, *136-137*, 365-375. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/291333866_Les_parents_face_au_trouble_du_spectre_de_l'autisme_de_leur_enfant_evaluation_du_fardeau_ressenti_face_au_handicap_de_la_capacite_de_resilience_et_de_la_qualite_de_vie_des_parents

Freeman, N. L., Perry, A., & Factor, D. C. (1991). Child behaviours as stressors: Replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *32*(6), 1025-1030. doi:10.1111/j.1469-7610.1991.tb01927.x

Gardou, C. (2002). Professionnels auprès des personnes handicapés, *Le handicap en visage 4 ou encore Parents d'enfant handicapé.* Paris : Eres.

Gardou, C. (2013). *Professionnels auprès de personnes handicapées.* Toulouse: Eres.

Gass-Sternas, K. A. (1994). Single parent widows: Stressors, appraisal, coping, resources, grieving responses and health. *Marriage & family review*, *20*(3-4), 411-445. doi:10.1300/J002v20n03_06

Gonzalez, S., Steinglass, P., & Reiss, D. (1989). Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illnesses. *Family Process*, *28*(1), 69-87. doi:10.1111/j.1545-5300.1989.00069.x

Gordon, C. L., & Baucom, D. H. (2009). Examining the individual within marriage: Pe DOI: 10.1111/j.1475-6811.2009.01231.xrsonal strengths and relationship satisfaction. *Personal Relationships*, *16*(3), 421-435. doi:10.1111/j.1475-6811.2009.01231.x

Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, *32*(2), 68-77. doi:10.1177/0271121410393285

Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness*, *16*(3), 275-300. doi:10.1111/1467-9566.ep11348729

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, *56*(3), 631-642. doi:10.1016/S0277-9536(02)00059-X

Gray, D.E. (2002). "Everybody Just Freezes. Everybody Is Just Embarrassed". Felt and Enacted Sigma among Parents of Children with High Functioning Autism', *Sociology of Health & Illness, 24* (6), 734-749. doi:10.1111/1467-9566.00316

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

Hartley, S. L., Barker, E., Selter, M., Greenberg, J., Floyd, F., Osmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, *24*(4), 449-457. doi:10.1037/a0019847

Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological Well -being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family Relations*, *61*(2), 327-342. doi:10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x

Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, *47*(4‐5), 231-237. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(3), 222-232. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2

Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, *31*(3), 327-336. doi:10.1023/A:1010799320795

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(2), 116-127. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2

Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002) Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *15*, 269–275. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8

Haute Autorité de Santé et Anesm. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris : HAS.

Hébert, R., Lévesque, L., Lavoie, J. P., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., ... & Voyer, L. (1999). Le soutien des aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. *L'Année gérontologique*, *13*, 335-353.

Heiney, S. P., Goon-Johnson, K., Ettinger, R. S., & Ettinger, S. (1990). The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. *Journal of pediatric oncology nursing*, *7*(3), 95-100. doi:10.1177/104345429000700303

Helff, C. M., & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental retardation*, *36*(6), 457-464. doi:10.1352/0047-6765(1998)036<0457:MPOLNT>2.0.CO;2

Herpin, N., & Dechaux, J. H. (2004). Germanité et amitié: trois modèles d'entraide. *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, *42*(129), 179-190. doi:10.4000/ress.400

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*, *50*(12), 874-882. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x

Herzberg, P. Y. (2013). Coping in relationships: The interplay between individual and dyadic coping and their effects on relationship satisfaction. *Anxiety, Stress & Coping*, *26*(2), 136-153. doi:10.1080/10615806.2012.655726

Holroyd, J., & Mc Arthur, 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. Retrieved from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/129006.

Holroyd, J., Brown, N., Wikler, L., & Simmons, J. Q. (1975). Stress in families of institutionalized and noninstitutionalized autistic children. *Journal of Community Psychology*, *3*(1), 26-31. doi :10.1002/1520-6629(197501)3:1<26::AID-JCOP2290030105>3.0.CO;2-Y

Hoppes, K., & Harris, S. L. (1990). Perceptions of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and Down syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology*, *19*(4), 365-370. doi:10.1207/s15374424jccp1904_8

Howe, N., & Recchia, H. (2005). Les relations fraternelles et leur impact sur le développement des enfants. *Relations entre pairs*, 19. Retrieved from http://www.enfant-encyclopedie.com/sites/default/files/textes-experts/fr/101/les-relations-fraternelles-et-leur-impact-sur-le-developpement-des-enfants.pdf

Huguet, G., Benabou, M., & Bourgeron, T. (2016). The Genetics of Autism Spectrum Disorders. In *A Time for Metabolism and Hormones* (pp. 101-129). Springer International Publishing.

Iafrate, R., Bertoni, A., Margola, D., Cigoli, V., & Acitelli, L. K. (2012). The link between perceptual congruence and couple relationship satisfaction in dyadic coping. *European Psychologist*, *17*(1), 73–82. doi:10.1027/1016-9040/a000069

Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B. Rivard, M., Rousseau, M., … & 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*, *19*, 5-20. doi:10.1027/1016-9040/a000069

Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2006). Including parent training in the early childhood special education curriculum for children with autism spectrum disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *8*(2), 79-87. doi:10.1177/10983007060080020601

Institut National de la Santé et de la recherche Médicale (Inserm). (2002). *Troubles mentaux : Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*. Rapport. Paris : Les éditions Inserm. Retrieved from http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/46, le 29 mai 2016.

Johnson, J. (2012). Treating couples raising children on the autism spectrum: A marriage-friendly approach. *Contemporary Family Therapy*, *34*(4), 555-565. doi:10.1007/s10591-012-9213-7

Johnson, N. L., & Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, *34*(4), 220-228. doi:10.3109/01612840.2012.745177

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, *29*(3), 232–252. doi:10.1037/a0025341

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(9), 2090-2098. doi:10.1007/s10803-012-1756-9

Kang, E., Brannan, A. M., & Heflinger, C. A. (2005). Racial differences in responses to the Caregiver Strain Questionnaire. *Journal of Child and Family Studies*, *14*(1), 43-56. doi:10.1007/s10826-005-1112-1

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, *15*(3), 247-277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6

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. doi: 10.1023/A:1025869105208

Kerhervé, H. (2010). *Du domicile à l'institution : évaluation du stress et du soutien par les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer* (Doctoral dissertation) Université Paris 10. Retrieved from http://www.theses.fr/2010PA100065.

Kerhervé, H., Gay, M. C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *166* (4), 251-259. doi:10.1016/j.amp.2008.01.015

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser [illegible] Gram, P. & Warfield, M. E. (20
marital quality to the well [illegible] being of pare
*Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 883-893. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x

Kim, J. M., & Mahoney, G. (2004). The effects of mother's style of interaction on children's engagement implications for using responsive interventions with parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, *24*(1), 31-38. doi:10.1177/02711214040240010301

King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, *30*(2), 111-134. doi:10.1207/S15326888CHC3002_3

King, G., Law, M., King, S., & Rosenbaum, P. (1998). Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *18*(1), 21-40. doi:10.1080/J006v18n01_02

King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC− 20). *Children's Health Care*, *33*(1), 35-57. doi:10.1207/s15326888chc3301_3

King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004, March). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. In *Seminars in pediatric neurology*, *11*(1), 78-86. doi:10.1016/j.spen.2004.01.009

Koegel, R. L., Schreibman, L., Johnson, J., O'Neill, R. E., & Dunlap, G. (1984). Collateral effects of parent training on families with autistic children. In R. F. Dangel & R. A. Polster (Eds), *Parent training: Foundations of research and practice* (pp. 358-378). New-York: Guilford.

Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, *22*(2), 205-216. doi:10.1007/BF01058151

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

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., Homatidis, S., & Plowright, C. M. S. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of autism and developmental disorders*, *22*(2), 217-234. doi:10.1007/BF01058152

Krauss, M.W. (1988). Measures of stress and coping in families, in Weiss, H., Jacobs, F., eds., *Evaluating Family Programs*, Aldine Press, Hawthorne.

Lamb, M. E., Sternberg, K. J., & Thompson, R. A. (1997). The effects of divorce and custody arrangements on children's behavior, development, and adjustment. *Family Court Review*, *35*(4), 393-404. doi:10.1111/j.174-1617.1997.tb00482.x

Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service deli
*care, health and development*, *29*(5), 357-366. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00351.x

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.

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*, *50*(3), 172-183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x

Ledermann, T., Bodenmann, G., Gagliardi, S., Charvoz, L., Verardi, S., Rossier, J., ... Iafrate, R. (2010). Psychometrics of the Dyadic Coping Inventory in three language groups. *Revue Suisse de Psychologie*, *69*(4), 201. doi:10.1024/1421-0185/a000024

Lee, C. M., & Eden, V. A. (2009). Family-based approaches to the prevention of depression in at-risk children and youth. In Essau, C. A. (Ed), *Treatments for adolescent depression : Theory and practice* (pp. 177-214). New York, NY, US : Oxford University Press.

Li-Tsang, C.W.P., Yau, M.K.S., & Yuen, H.K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities : Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *British Journal of Developmental Disabilities, 47,* 61–71. doi:10.1179/096979501799155594

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categcategori=id.

Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, *69*(4), 579-588. doi:10.1016/j.evopsy.2003.07.003

Mahoney, G., & Perales, F. (2003). Using relationship-focused intervention to enhance the social—emotional functioning of young children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, *23*(2), 74-86. doi :10.1177/02711214030230020301

Marcus, L.M. (1977). Patterns of coping in families of psychotic children. *American Journal of Orthopsychiatry, 47*(3), 383-399. doi: 10.1111/j.1939-0025.1977.tb01245.x

Martin, P., Papier, C. & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Université libre de Bruxelles, Ecole de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie et de médecine sociale, Bruxelles. Retrieved fromhttp://classiques.uqac.ca/contemporains/handicap_et_inadaptation/documents_CTNERHI/CTNERHI_204/CTNERHI_204.pdf, le 29 Mai 2016.

Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in developmental disabilities*, *28*(4), 341-352. doi:10.1016/j.ridd.2005.12.004

Mc Cubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The Double ABCX model of adjustment and adaptation. In H.I. McCubbin, M.B. Sussman, & J.M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research.* (pp. 7-37). New York: Haworth Press.

McAllister, J. W., Presler, E., & Cooley, W. C. (2007). Practice-based care coordination: a medical home essential. *Pediatrics*, *120*(3), e723-e733. doi:10.1542/peds.2006-1684

McGill, P., Papachristoforou, E., & Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child: Care, Health and Development*, *32*(2), 159-165. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00600.x

McLanahan, S., & Teitler, J. (1999). The consequences of father absence. In M. E. Lamb (Ed) *Parenting and child development in "nontraditional" families*, 83-102. Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.

Minjarez, M. B., Mercier, E. M., Williams, S. E., & Hardan, A. Y. (2013). Impact of Pivotal Response Training Group Therapy on Stress and Empowerment in Parents of Children with Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *15*(2), 71-78. doi:1098300712449055.

Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, *34* (1), 19-26. doi:10.2307/583753

Moreno, S. (1991). *High-functioning individuals with autism: Advice and information for parents and others who care*. A. M. Donellan (Ed.). Maap Services.

Morin, S., & Lacharité, C. (2004). Retard de developpement et contributions positives a l'experience parentale: l'autre histoire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *15*(2), 157. Retrieved from http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/MORIN_V15.pdf, le 12 Septembre 2016.

Mount, N., Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology 31(4),* 72-81. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/267463614_Parents%27_experiences_of_livliv_with_an_adolescent_diagnosed_with_an_autism_spectrum_disorder, le 12 Septembre 2016.

MSSS (2003). Programme national de santé publique 2003-2012, Québec, Direction générale de la santé publique, Ministère de la Santé et Services Sociaux, 133 pages. Retrieved from http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000916/.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, *5*(1), 1-9. doi:10.1186/1477-7525-5-22

Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(3), 216-229. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01005.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 res**
*Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(4), 422-433. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01389.x

Navot, N., Jorgenson, A. G., Vander Stoep, A., Toth, K. & Webb, S. J. (2015). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, 1-11. doi:10.1177/1362361315602134

Neff, L. A. & Karney, B. R. (2005). Gender differences in social support: A question of skill or responsiveness. *Journal of personality & social psychology*, *88*, 79-90. Doi : 10.1037/0022-3514.88.1.79

Neff, L. A., & Geers, A. L. (2013). Optimistic expectations in early marriage: A resource or vulnerability for adaptive relationship functioning?. *Journal of personality and social psychology*, *105*(1), 38. doi:10.1037/a0032600

Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (1998). Family therapy. Concepts and methods. New-York, NY : Allyn & Bacon.

Norton, P., & Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *The American Journal of Family Therapy*, *22*(1), 67-76. doi:10.1080/01926189408251298

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(6), 535-543. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x

O'Moore, M. (1978). Living with autism. *The Irish Journal of Psychology*, *4*(1), 33-52. doi:10.1080/03033910.1978.10557634

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. doi:10.1177/10983007060080020301

Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche*, World Health Organization, Genève. Traduction française Pull, C. B., (1994), Paris: Masson.

Ortalda, L. (1998). La fratrie et la lignée. *Informations sociales*, (67), 82-89.

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, *38*(6), 1092-1103. doi:10.1007/s10803-007-0497-7

Patterson, J.M. (1988). Families experiencing stress. The Family Adjustment and Adaptation Response model. *Family Systems Medicine, 6*(2)*,* 202-237. doi:10.1037/h0089739

Paul, R., Green, G., & Welniak, E. (1992). The impact of demographic, social, and economic change on the distribution of income, *Studies In The Distribution Of Income*, U.S. Department of Commerce, Bureau of the Census, Current Population Reports, Series P-60, 183, 11-30.

Peters, B. G. (1988). *Comparing public bureaucracies: Problems of theory and method*. University of Alabama Press.

Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *20*(3), 274-278. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x

Pitman, E., & Matthey, S. (2004). The SMILES program: a group program for children with mentally ill parents or siblings. *American Journal of Orthopsychiatry*, *74*(3), 383. doi:10.1037/0002-9432.74.3.383

Plaisance, E., & Lesain-Delabarre, J. M. (2003). Le rapport aux institutions des parents d'enfants en situation de handicap : Sous l'angle sociologique. *Informations sociales*, (112), 96-106.

Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, *34*(3), 1-18. doi:10.7202/1032391ar

Pozo, P., Sarrià, E. et Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, *58*, 442-458. doi:10.1111/jir.12042

Prével, M., Poulain, E., Jugan, C., & Franco, M. J. (2013). L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, *12*(1), 25-31. doi:10.1016/j.medpal.2012.05.003

Prezant, F. P., & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, *21*(1), 31-45. doi:10.1080/09687590500373767

Rabain, J. F. (2002). Liens fraternels, rivalité et narcissisme des petites différences. *Adolescence*, (*39*), 115-144.

Raif, R., & Rimmerman, A. (1993). Parental attitudes to out-of-home placement of young children with developmental disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, *16*(2), 97-106.

Revenson, T. A., Kayser, K. E. & Bodenmann, G. E. (2005). *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping.* Washington, DC : American Psychological Association.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *22*(2), 249-263. doi:10.1007/BF01058154

Rogé, B. (2008). Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion. Paris : Dunod.

Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver Burden and Sibling Relationships in Families Raising Children With Disabilities and Typically Developing Children. *Families, Systems, & Health, 32*(2), 241–246. doi:10.1037/fsh0000047

Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, *19*(4), 15-32. doi:10.1300/J019v19n04_02

Schene, A. H., Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (1996). *Instruments measuring family or* caregiver burden in severe mental illness (pp. 53-73). Springer Berlin Heidelberg.

Schertz, H. H., Baker, C., Hurwitz, S., & Benner, L. (2011). Principles of early intervention reflected in toddler research in autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, *31*(1), 4-21. doi:10.1177/0271121410382460

Schwichtenberg, A., & Poehlmann, J. (2007). Applied behaviour analysis: does intervention intensity relate to family stressors and maternal well being? *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(8), 598-605. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00940.x

Seligman, M., & Darling, R.B. (1997). *Ordinary families: Special children*. New York: Guilford.

Seltzer M. M., & Heller T. (1997). Families and caregiving across the life course: research advances on the influence of context. *Family Relations, 46*(4), 395-405. doi:10.2307/585099

Selye, H. (1976). *Stress in Health and Disease*.Stoneham, MA:Butterworth.

Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, *34*(1), 245-260. doi:10.7202/029772ar

Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(7), 1547-1554. doi:10.1007/s10803-012-1701-y

Shank, M.S. & Turnbull, A.P. (1993). Cooperative family problem solving: An intervention for single-parent families of children with disabilities, in Singer, G.H. and Powers, L.E., eds., *Families, Disability and Empowerment: Active coping Skills and Strategies for Family Interventions*, Brookes, Baltimore, 231-254.

Sharma, S., Winter, D., & McCarthy, M. (2013). A Personal Construct Approach to Understanding Stress in Mothers of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Constructivist Psychology, 26* (1), 50-61. doi:10.1080/10720537.2013.732534

Skari, H., Skreden, M., Malt, U. F., Dalholt, M., Ostensen, A. B., Egeland, T., & Emblem, R. (2002). Comparative levels of psychological distress, stress symptoms, depression and anxiety after childbirth - a prospective population **- based study** *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *109*(10), 1154-1163. doi:10.1111/j.1471-0528.2002.00468.x

Smith, G. C., Palmieri, P. A., Hancock, G. R., & Richardson, R. A. (2008). Custodial grandmother's psychological distress, dysfunctional parenting, and grandchildren's adjustment. *The International Journal of Aging and Human Development*, *67*(4), 327-367. doi:10.2190/AG.67.4.c

Sobotka, S. A., Francis, A., & Vander Ploeg Booth, K. (2016). Associations of family characteristics with perceptions of care among parents of children with autism. *Child: care, health and development*, *42*(1), 135-140. doi:10.1111/cch.12290

Sobotka, S. A., Francis, A., & Vander Ploeg Booth, K. (2016). Associations of family characteristics with perceptions of care among parents of children with autism. *Child: care, health and development*, *42*(1), 135-140. doi:10.1111/cch.12290

Srivastava, S., McGonigal, K. M., Richards, J. M., Butler, E. A., & Gross, J. J. (2006). Optimism in close relationships: How seeing things in a positive light makes them so. *Journal of personality and social psychology*, *91*(1), 143. doi:10.1037/0022-3514.91.1.143

Statistique Canada (1992; 1998 ; 2003). In C. Senechal & C. Des Rivieres-Pigeon, Impact de l'autisme sur la vie des parents, *Santé Mentale au Québec, XXXIV, 1*, 245-260.

Stipanicic, A., Couture, G., Rivest, C., & Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities, 20*(3), 19-2.

Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., & Streiner, D. L. (1994). Parent and teacher agreement in the assessment of pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *24*(6), 703-717. doi:10.1007/BF02172281

Taylor-Richardson, K. D., Heflinger, C. A., & Brown, T. N. (2006). Experience of strain among types of caregivers responsible for children with serious emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *14*(3), 157-168. doi:10.1177/10634266060140030301

Tetreault, M. K., & Ketcheson, K. A. (2002). Creating a shared understanding of institutional knowledge through an electronic institutional portfolio. *Metropolitan Universities*, *13*(3), 40-49. Retrieved from https://journals.iupui.edu/index.php/muj/article/view/19981/19653, le 29 mai 2016.

Thommen, E., Zbinden Sapin, V., & Wiesendanger, S. (2008). *La famille qui entoure un enfant atteint d'autisme : Compte-rendu d'une enquête auprès des parents*. Conférence invitée au Colloque organisé par l'Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg & Autisme Suisse romande « Les personnes atteintes d'autisme: Quelle vie pour les familles » (5 avril 2008), NH Hôtel, Fribourg

Tilmans-Ostyn, E., & Meynckens-Fourez, M. (1999). Les ressources de la fratrie. Ramonville Saint-Agne. Eres

Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2002). Relation of the childhood autism rating scale-parent version to diagnosis, stress, and age. *Research in developmental disabilities*, *23*(3), 211-223. doi:10.1016/S0891-4222(02)00099-9

Troisième Plan Autisme (2013-2017). Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2 mai 2013. Retrieved from http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf, le 8 Juillet 2016.

Tsiouli, E., Alexopoulos, E. C., Stefanaki, C., Darviri, C., & Chrousos, G. P. (2013). Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes Systematic review. *Canadian Family Physician*, *59*(2), 143-149. Retrieved from https://www.researchgate.net/profile/Charikleia_Stefanaki/publication/235650373_Effects_of_diabetes-related_family_stress_on_glycemic_control_in_young_patients_with_type_1_diabetes_SystSystem_review/links/0deec5277dd57d30cf000000.pdf, le 29 mai 2016.

Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *32*(1), 25-34. doi:10.1023/A:1017999906420

Turnbull, H. R., Guess, D., & Turnbull, A. P. (1988). "Vox Populi" and Baby Doe. *Mental Retardation*, *26*(3), 127.

Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, *57*(2), 97-110. doi:10.1016/j.psfr.2012.03.004

Vacca, J. J. (2013). The Parenting Process from the Father's Perspective. *Best Practices in Mental Health*, *9*(2), 79-93.

Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family–provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing & Health*, *22*(5), 357-368. doi:10.1002/(SICI)1098-240X(199910)22:5<357::AID-NUR2>3.0.CO;2-Q

Van Riper, M. (2001). Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, *30*(1), 74-84. doi:10.1067/mhl.2001.110625

Vijesh, P. V., & Sukumaran, P. S. (2007). Stress among mothers of children with cerebral palsy attending special schools. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, *18*(1), 76-92. Retrieved from http://english.aifo.it/disability/apdrj/apdrj107/cpalsy-vijesh.pdf

Volpe, R., Clancy, C., Buteau, C., & Tilleczek, K. (1998). Effective Ontario Initiatives to Retain Secondary Students at Risk of Dropping out of School, University of Toronto, Institute of Child Study, Dr. *RGN Laidlaw Research Centre*.

Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(6), 783-795. doi:10.1007/s10803-010-1099-3

Whalen, K. J., & Buchholz, S. W. (2009). The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. The JBI Database of Systematic Reviews and *Implementation Reports*, *7*(32), 1373-1430. doi:10.11124/jbisrir-2009-213

Widmer, E. (2000). Les relations fraternelles des adolescents. *Revue Française de sociologie*, *41*(2), 383-385. Retrieved from http://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_2000_num_41_2_5277

Widmer, K. & Bodenmann, G. (2000). Everyday stress, coping and well-being in couples: An analysis of gender differences. *Psychology, 9,* 17-26.

Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., ... & Curry, H. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *The Journal of pediatrics*, *143*(3), 386-393. doi:10.1067/S0022-3476(03)00391-3

Wing, L. (1985). *Autistic Children*. New York: Brunner Mazel.

Wolf, L.C., & Goldberg, B.D. (1986). Autistic children grow up: An eight to twenty-four follow-up study. *Canadian Journal of Psychiatry, 31*, 550-556. Retrieved from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3756758, le 29 mai 2016.

Wolf, L.C., Noh, S., Fisman, S.N. & Speechely, M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Development Disorders, 19*, 157-166. doi:10.1007/BF02212727

Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., ... & Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and clinical neurosciences*, *61*(6), 651-657. doi:10.1111/j.1440-1819.2007.01736.x

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(6), 1380-1393. doi:10.1007/s/10803-012-1693-7

Ziviani, J., Feeney, R., & Khan, A. (2011). Early intervention services for children with physical disability: Parents' perceptions of family-centeredness and service satisfaction. *Infants & Young Children*, *24*(4), 364-382. doi:10.1097/IYC.0b013e31822a6b7

# Annexes : non disponibles

**Annexe 1. Revue des échelles de fardeau de 2002 à 2012**

**Annexe 2. Accords de la CNIL**

**Annexe 3. Protocole de recherche pour les parents d'enfants avec TSA**

**Annexe 4. Protocole de recherche pour les parents d'enfants avec Syndrome de Down**

**Annexe 5. Protocole de recherche pour les parents d'enfants typiques**

**Annexe 6. Questionnaire pour les parents d'enfants avec TSA : Le vécu des parents d'enfants atteints d'autisme au travers des prises en charge**

**Annexe 7. Questionnaire pour les parents d'enfants avec Syndrome de Down : Le vécu des parents d'enfants atteints de Trisomie 21**

**Annexe 8. Questionnaire pour les parents d'enfants typiques : Etre parent : Une expérience particulière**

**Annexe 9. Le Life Orientation Test-Revised (LOT-R)**

**Annexe 10. Le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP)**

**Annexe 11. Le Mesure of Processes Of Care (MPOC)**

**Annexe 12. Le Client Satisfaction Questionnaire (CSQ)**

**Annexe 13. Le Dyadic Coping Inventory (DCI)**

**Annexe 14. Le Hopital Anxiety and Depression Scale (HAD)**

**Annexe 15. Le Burden Inventory from Zarit (BDI)**

**Annexe 16. Le Caregiving Strain Questionnaire (CGSQ)**

**Annexe 17. Grille d'entretien**

**Annexe 18. Tableau descriptif des quinzes couples parentaux par cluster d'appartenance**

**Annexe 19. Exemples d'entretiens semi-directifs par cluster**

**Etude 1 –** Cette étude de validation du CGSQ-21 en langue française a permis d'étudier les propriétés psychométriques d'une échelle évaluant le fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Il est retrouvé que le modèle à trois facteurs est le plus adapté à la structure du FCGSQ-21. Le fardeau objectif ainsi que le fardeau subjectif internalisé et externalisé sont retrouvés comme les trois facteurs de cette échelle. L'homogénéité du FCGSQ-21 dans cette étude est excellente avec un alpha de Cronbach à 0,90.
**Etude 2 –** L'objectif est d'étudier le bien-être psychologique des parents ayant un enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) en comparaison avec celui des parents ayant un enfant avec un Syndrome de Down (SD) mais aussi ayant un enfant au développement typique (DT). Il existe des différences significatives au niveau du fardeau perçu par les parents des trois échantillons de cette étude ($F(2,56) = 18,34$ ; $p \leq 0,001$), de l'anxiété et de la dépression ($F(2,56) = 5,30$ ; $p = 0,008$ ; $F(2,56) = 4,72$ ; $p = 0,013$). Il est retrouvé également des différences significatives entre le vécu des parents d'enfants avec TSA et avec SD au niveau de l'ensemble des variables de cette étude, notamment au niveau de la sous-échelle « Coordination Globale des Soins » (M SD = 6,7 ; ET = 1,82, M TSA = 5,24 ; ET = 1,67 ; $t = 2,76$, $p = 0,009$).
**Etude 3 –** Dans un premier temps, le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) adapté à la situation de parents d'enfants avec TSA a été testé et dans un second temps, des profils de parents ont été mis en lumière en lien avec leur bien-être psychologique face au handicap de leur enfant. La disposition à l'optimisme apparaît être une variable explicative du bien-être psychologique et l'anxiété et la dépression viennent se positionner en variables médiatrices entre la disposition à l'optimisme et la perception du fardeau chez les parents. Trois profils de parents ont été mis en évidence. Un profil de parents (n=63) présente un bien-être altéré. Le 2$^{e}$ profil (n=29), montre des parents avec un bien-être psychologique préservé. Enfin, le 3$^{e}$ profil (n=75) est un profil homogène.
**Etude 4 –** Cette recherche a pour but d'explorer le vécu des parents d'enfants avec TSA selon le genre : mères et pères face au TSA. Les comparaisons de moyennes des pères et des mères aux différents questionnaires montrent un score de satisfaction de la coordination des soins et du soutien respect des soins plus élevé chez les mères. Aussi elles obtiennent un score de coping dyadique délégué (partenaire) et de coping dyadique commun plus élevé que celui des pères. L'analyse qualitative a révélé que les pères et les mères n'occupent pas, le plus souvent, la même place auprès de l'enfant.

**Study 1 –** This validation study aims to investigate the psychometric properties of the French version of the 21-item Caregiving Strain Questionnaire (FCGSQ-21), which evaluates caregivers of children with Autism Spectrum Disorder's burden. A three-factor model was found to best fit the structure of this scale. Those factors include the objective burden as well as the internalized and externalized subjective burdens. In the present study, the FCGSQ-21's homogeneity is excellent with a Cronbach's alpha of .90.
**Study 2 –**This study aims at investigating the psychological well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) while comparing it to that of parents of children with Down Syndrome (SD) as well as that of parents of typically developing children (DT). Significant differences appear between parents of those different groups for perceived burden ($F(2,56) = 18,34$ ; $p \leq 0,001$), and anxiety and depression ($F(2,56) = 5,30$ ; $p = 0,008$ ; $F(2,56) = 4,72$ ; $p = 0,013$). Other significant differences are observed between parents of children with ASD and SD on all variables in this study, most notably for the sub-scale "Global Coordination of Care" (M SD = 6,7 ; ET = 1,82, M TSA = 5,24 ; ET = 1,67 ; $t = 2,76$, $p = 0,009$).
**Study 3 –** First, the transactional integrative and multifactorial Model (TIM) adapted to parents of children with ASD was tested. Then, different profiles of parents linked to their psychological well-being in face of their child's disorder were highlighted. It appears that dispositional optimism is an explicative variable of psychological well-being and anxiety and depression appear as mediating variables between dispositional optimism and burden perception. Three profiles of parents were highlighted. One profile of parents (n=63) displays reduced psychological well-being. The second profile (n=29) includes parents who maintained high psychological well-being. The last profile (n=75) is homogenous.
**Study 4 –** This study aims to explore how mothers and fathers of children with ASD live with their child's disorder. The mean comparisons between fathers and mothers highlight a higher care satisfaction, coordination and respect for mothers. Mothers also have a higher delegated dyadic coping (partner) and common dyadic coping than fathers do. The qualitative analysis revealed that fathers and mothers often do not have the same role with their child.