



HAL
open science

**Repérage des signes de l'épisode dépressif caractérisé
chez les enfants et adolescents ayant un trouble du
spectre de l'autisme : création et validation d'une échelle
spécifique, étude des facteurs associés et des
manifestations dépressives**

Lucie Bellalou

► **To cite this version:**

Lucie Bellalou. Repérage des signes de l'épisode dépressif caractérisé chez les enfants et adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme : création et validation d'une échelle spécifique, étude des facteurs associés et des manifestations dépressives. Médecine humaine et pathologie. Université Paris Cité, 2019. Français. NNT : 2019UNIP5005 . tel-03654093

HAL Id: tel-03654093

<https://theses.hal.science/tel-03654093>

Submitted on 28 Apr 2022

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.

Université de Paris



Ecole doctorale 261 3CH



Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057)

Repérage des signes de l'Episode Dépressif Caractérisé chez les enfants et adolescents ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme

Création et validation d'une échelle spécifique, étude des facteurs associés et des manifestations dépressives

Par Lucie Bellalou

Thèse de doctorat de Psychologie

Dirigée par Emilie Cappe

Présentée et soutenue publiquement le 5 novembre 2019

Devant un jury composé de :

| | | |
|-----------------------------|-----------------------------|-------------|
| Professeure Bernadette Rogé | Université de Toulouse | Présidente |
| Professeure Carole Tardif | Université d'Aix-Marseille | Rapporteuse |
| Madame Jeanne Kruck | Université de Toulouse | Rapporteuse |
| Professeur Antoine Guedeney | Université de Paris Diderot | Examinateur |



Le problème dans la vie n'est pas de trouver les réponses, c'est de poser les bonnes questions

La prophétie des andes, James Redfield

Remerciements

La gratitude nous aide à jeter un œil derrière soi pour apprécier le chemin parcouru et souffler un peu dans notre quête constante d'atteinte de nos objectifs.

Tout d'abord, je souhaite remercier l'ensemble des membres du jury, Madame la Professeure Bernadette Rogé, Madame la Professeure Carole Tardif, Madame Jeanne Kruck et Monsieur le Professeur Antoine Guedeney, d'évaluer ce travail de thèse. Vos recherches et vos carrières sont source d'inspiration. Vos travaux m'ont permis d'enrichir ma compréhension et mes réflexions tout au long de cette thèse. Je suis honorée que vous lisiez le fruit de ce travail, de bénéficier de votre expertise et d'avoir la chance d'échanger à ce sujet avec vous.

Merci à ma directrice de thèse, Emilie Cappe, qui m'a donnée goût à la recherche, à encadrer mes travaux depuis la licence 3, jusqu'à cette thèse. Merci de m'avoir permis de travailler dans ce cadre, en me poussant toujours à gagner en autonomie et en confiance.

Je tiens à remercier particulièrement les personnes à l'origine de cette recherche travaillant au sein de l'Association Vivre et Devenir, Madame Magali Soular et Monsieur Patrick Brossais, sans vous cette recherche n'aurait pas pu voir le jour. Mes pensées vont particulièrement vers Monsieur Antoine Perrin, merci pour votre confiance et votre soutien à chaque étape. Vous avez toujours été présent pour m'aider en ce qui concerne les difficultés de recrutement ou encore les soucis administratifs. Merci également à Monsieur Christophe Douesneau qui a tenu à suivre l'évolution du travail, avec toujours, une vision positive et optimiste et une confiance dans le fait que nous atteindrions les objectifs fixés.

Merci aux personnes travaillant au sein de l'école doctorale, Monsieur le Professeur Sylvain Moutier, pour vos remarques et vos questions, qui permettent toujours de voir plus loin. Un immense merci à Monsieur Franck Jankowiak, d'avoir apaisé certaines angoisses, pour son humour et les pauses bien pensées, qui allégeaient nos journées. Merci également à Coralie Kot pour sa disponibilité, sa patience et ses réponses toujours rapides.

Merci aux personnes travaillant au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé. Madame la Professeure Isabelle Varescon, merci pour votre écoute et votre implication concernant la qualité de vie des doctorantes et doctorants de votre laboratoire. Merci aux

enseignantes qui m'ont formée en licence et master et qui ont été présentes pendant ces trois années de thèse, Cécile, Léonor, Aurélie et Madame la professeure Catherine Bungener. Merci à Cécile de m'avoir permis de collaborer à une recherche dans le domaine de la psychologie de la santé pendant cette thèse. Un grand merci à Emmanuel Devouche, pour sa bienveillance et ses encouragements.

Un immense merci à Gérane pour ton écoute, ta bienveillance, tes conseils stats mais surtout pour ton soutien pendant ce parcours !

Merci à Aude de Gaulmyn qui m'a accueilli en stage pendant un an afin de me former à la réalisation de bilan psychologique au sein du Centre de Recherche Et de Diagnostic Autisme et Troubles Apparentés (CREDAT) du Centre Hospitalier Sainte-Anne. Merci pour ta bienveillance et ta patience afin de me transmettre ton expertise. Merci à Madame Bayette pour son aide pour la partie administrative de ce stage.

Je tiens à remercier les personnes ayant accepté et ayant pris le temps d'évaluer l'échelle de repérage des signes de l'EDC : la maître de conférences Julie Brisson, le docteur Yves Contejean ainsi que les deux psychologues anonymes ayant également complété cette évaluation, Aurélie Garnier, la docteure Aude De Gaulmyn, la docteure Pascale Isnard, la docteure Kelley Kaye, la docteure Anne-Emmanuelle Krieger, le docteur François Lelandais, le professeur Ghislain Magerotte et la professeure Nathalie Poirier. Un merci particulier à Monsieur le Professeur Jean-Louis Adrien pour ses conseils suite à son évaluation de l'échelle, portant tant sur l'outil que sur la suite de ce projet ; à Monsieur le docteur Romain Taton pour ses conseils détaillés et bienveillants et à Cyrielle Derguy pour notre rendez-vous à propos de l'échelle. Vous m'avez permis tous les trois de mieux percevoir les défauts de cet outil afin de l'améliorer. Nos échanges m'ont permis de penser plus loin.

Je suis extrêmement reconnaissante envers chaque professionnel qui a cru en ce projet et a essayé ou mis en place le protocole au sein de l'établissement où il ou elle travaille : Lina Bahi ; Farah Bailly ; Elisabeth de Charnacé, Jérôme Courtois ; Marina Filipova ; Laurence Fouqueau ; Sébastien Garnero ; Pauline Godart ; Vincent Guinchat et Mélanie Doignon ; Christine Manadi ; Anna Maruani ; Maria Pilar-Gattegno ; Célia Nézereau ; Aurélie Garnier et Nathalie Poirier.

Je ressens une gratitude particulière envers la docteure Pauline Chaste, merci pour votre confiance, de m'avoir confié des patients toutes les semaines, et pour vos messages

bienveillants et encourageants hebdomadaires. Merci aux secrétaires du CREDAT, Mesdames Minjollet et Bertinet pour leur réactivité pour me transmettre les coordonnées des parents toutes les semaines.

Un immense merci aux membres du Centre Ressource Autisme Ile de France qui ont accepté de me rencontrer, merci également au Groupement National des Centres Ressources Autisme. Votre contribution à cette recherche en diffusant des appels à participations a permis d'atteindre les objectifs de recrutement. Merci d'avoir cru en ce projet.

Merci également à Marie-Andrée, Ana et Séverine pour le travail qu'elles ont fourni pour ce projet. Merci à toutes les étudiantes et tous les étudiants à qui j'ai pu donner cours. Vous m'avez appris à quel point transmettre me faisait apprendre. Un merci particulier aux étudiantes de la licence professionnelle autisme ayant partagé avec moi le cours de projet tuteuré les vendredis après-midis, ces deux heures hebdomadaires étaient un espace d'air frais.

Il m'est impossible de remercier ici chaque parent ayant participé à l'étude individuellement, mais ce travail n'aurait pu être possible sans vous et je suis extrêmement reconnaissante envers chacun d'entre vous, de m'avoir permis de le réaliser, de m'avoir donné de votre temps et d'avoir partagé des moments de vie avec moi. Les échanges que nous avons eus, de vingt minutes à plusieurs heures, m'ont permis de percevoir l'importance de ce travail et de prendre un plaisir immense à le réaliser.

Je tiens à remercier également chaque professionnel du SISS APPEDIA qui a accepté de compléter les questionnaires et m'ayant fait des retours permettant de faire avancer mes réflexions sur ce travail.

« L'amitié double les joies et réduit de moitié les peines », Francis Bacon.

Merci aux docs du LPPS,

Merci aux « anciens » : Camille, Marina et Alexis, pour votre soutien, votre écoute, votre aide pendant ces trois années mais surtout pour ces moments de partage et de détente ! Plus particulièrement, merci à Anne-Emmanuelle, pour ce stage si formateur en fin de master qui m'a permis de voir que notre métier est aussi un jeu. « J'espère te ressembler quand je serai grande ! ».

Merci à Eleonore notre bisounours LPPSien, merci pour ton soutien, tes lunettes roses pour voir le monde plus beau. Merci à Astrid et Margaux, vos sourires et nos échanges ont illuminé cette thèse.

Merci aux petits nouveaux Stella, Lucille et Jonathan pour tous nos échanges. Merci à Joanthan pour ces moments partagés à la Pitié !

Les docs les plus importants pour la fin...Un immense merci à Lucile, Tristan et Héliane, les compagnons de ces trois années. Pour l'écoute, la bienveillance, les conseils, les débriefs qui permettent de trouver un sens. Merci de m'avoir permis de voir chaque petite victoire. Merci aussi pour la pleine conscience, les goûters, les pastis, les rires et les moments où la vie reprenait sans la thèse ... ! Vous avez rendu cette aventure plus belle. Lucile, grâce à toi, je commence à voir un peu plus cet arbre.

Merci à Marina et Hadeye, présentes depuis plus de dix ans, d'avoir suivi cette expérience et merci pour les traductions !

Merci aux membres de ma famille choisie, Jojo et Mickey, merci d'être entrés dans ma vie et d'y avoir pris cette place, surtout, merci pour les bulles de fête que vous avez amenées avec vous. Merci Ruben, d'avoir été si patient pendant que je te parlais de la thèse. Merci au duplex : Chantal, David, Annaelle, Oriol, Amos, Sivane et Eden pour tous ces moments de joie partagés.

Merci aux Bellalou's, mamie, les tatas et les tontons, les cousines et cousins...merci d'avoir partagé des moments de joie et de m'avoir soutenu pour transformer les difficultés en force. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et de m'avoir permis de me changer les idées !

Merci à Geo pour la chasse aux initiales... !

Merci à Maman, Papa, Sarah et Léa. Merci pour votre soutien indéfectible, pour votre écoute, tout ce que vous m'avez transmis et vos réponses face à mes doutes. Merci d'avoir eu la confiance en moi qu'il me manquait. Sarah et Léa, merci d'avoir accepté la lourde charge de lire (un bout de) ce manuscrit !

Car toutes choses ont contribué à votre évolution, vous devez inclure toutes choses dans votre gratitude...Merci à toutes les personnes que j'ai croisées pendant ce chemin

Repérage des signes de l'Episode Dépressif Caractérisé chez les enfants et adolescents ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme

Création et validation d'une échelle spécifique, étude des facteurs associés et des manifestations dépressives.

Résumé

Dès la première description du Trouble du Spectre de l'Autisme, Kanner (1943) a souligné la présence momentanée de manifestations dépressives chez un des cas. Aujourd'hui, l'Episode Dépressif Caractérisé (EDC) est considéré comme étant un des troubles psychiatriques les plus fréquemment associés au TSA, ayant des répercussions à court, moyen et long termes sur l'enfant ayant un TSA et sa famille. Pourtant, aujourd'hui, il n'existe pas de consensus concernant la façon d'évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Les objectifs de cette recherche sont de créer et de valider une échelle de repérage des signes de l'EDC, d'identifier les facteurs associés aux signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA et d'étudier les manifestations dépressives dans leur fonctionnement habituel.

Quatre études ont été réalisées. La première a permis de créer l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA. Elle est composée de 3 parties : une évaluation des douleurs et des médicaments pris par l'enfant, le listing des changements environnementaux et l'évaluation de la symptomatologie dépressive ; en deux étapes : une description du fonctionnement habituel de l'enfant puis une mesure de l'ampleur des changements de comportements. La seconde étude visait à valider cette échelle (N=153). La fidélité inter-juges est très satisfaisante mais devra être évaluée sur un échantillon plus important ($\rho_{fiabilité}=0,98$; $p_{fiabilité}=0,02$). L'échelle a de bonnes validités apparente, de contenu et de critère et une excellente consistance interne ($\alpha_{échelleEDC}=0,91$). Elle est composée de deux facteurs : un de changements comportementaux et l'autre de changements émotionnels et cognitifs. La troisième étude visait à identifier les facteurs associés à l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (N=58). Des facteurs individuels, notamment liés au parcours de soin concernant le diagnostic de TSA mais aussi la santé somatique ; familiaux, notamment le vécu parental et le désir d'avoir des amis sont liés à la symptomatologie dépressive. La quatrième étude avait pour objectif d'identifier des manifestations dépressives dans le fonctionnement habituel des enfants et des adolescents ayant un TSA (N=133). Plus d'un tiers de l'échantillon exprime de la tristesse quasiment tous les jours et plus d'un quart n'exprime quasiment jamais de joie. Plus de la moitié des enfants et des adolescents de l'échantillon ne prend aucun plaisir au quotidien. Un jeune sur cinq a des comportements auto-agressifs et 28% ont des comportements hétéro-agressifs tous les jours. La moitié de l'échantillon a des difficultés de sommeil et 58% en a d'appétit tous les jours. Enfin, $\frac{3}{4}$ des jeunes expriment de la culpabilité ou de la dévalorisation tous les jours.

Il est nécessaire de poursuivre cette étude afin d'assurer la validité de l'échelle de repérage des signes de l'EDC au sein d'un échantillon plus large. Un meilleur repérage de l'EDC et des propositions d'interventions de prévention et de suivi ont découlé de ces études.

Mots clés : Trouble du Spectre de l'Autisme, Episode Dépressif Caractérisé, Validation d'échelle, Facteurs associés

Screening Depressive Disorders signs in children and adolescents with an Autism Spectrum Disorder *Creation and validation of a scale, study of associated factors and of common displays of depression.*

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) was first described by Kanner in 1943, in which he emphasized the presence of a momentary display of depression. Most of the time, ASD is associated with comorbidities, such as Depressive Disorders (DD) that are one of the most common. Yet, there is no gold standard to assess DD among children or adolescents with ASD. The aims of this study is to create and validate a screening scale of DD signs for children and adolescents with an ASD, identify associated factors and study common displays of depression among children and adolescents with an ASD.

Four studies were completed. The first one aimed at creating and validating a screening scale of DD signs for children and adolescents with an ASD. It is divided into three parts: an assessment of pain and medication, a list of environmental changes, and an assessment of DD signs that is composed of two parts. The first part measures habitual behaviors and the second measures the extent of behavioral changes. The second study focused on validating this scale (N=153). Inter-judge reliability is excellent but must be tested on a bigger sample. Face, content and criterion validity is also satisfying. Internal consistency is excellent. Exploratory Factor Analysis revealed two factors : the first one is composed of behavioral changes, and the second one of emotional and cognitive changes. The third study intended to identify associated factors to DD signs among youth with ASD (N=58). Girls have more depressive symptoms than boys and depressive symptoms increase with age. Children and adolescents with difficulties regarding social competence, emotional regulation, late diagnosis, pain, hospitalizations and somatic diseases present more DD signs. Concerning family, parents with a history of mental illness, stress level and parental guidance needs, as well as school needs, such as teachers training on ASD, are associated with more DD signs in children. Finally, children and adolescents with an ASD that wish they had friends present more DD signs. The fourth study aimed at describing DD features present in habitual behaviors of children and adolescents with an ASD (N=133). More than a third of the sample expresses sadness every day and more than a quarter never expresses happiness. Over half of the youth have anhedonia. One in five is self-aggressive and 28% display hetero-aggressive behaviors every day. Half of the sample experience sleep disorders and 58% have appetite troubles every day. Finally, three quarters of the sample express feelings of guilt and worthlessness every day.

To conclude, it is necessary to continue this study with a larger sample size and to identify associated factors of DD signs and to ensure the psychometric qualities of the DD screening scale among children and adolescents with an ASD. All the results of this study make it possible to better identify depression and risk profiles among children and adolescents with ASD. Finally, from these findings, prevention and follow-up interventions may be proposed, based on factors associated with signs of depression.

Key words : Autism Spectrum Disorder, Depression Disorder, validation of a scale, associated factors

Sommaire

| | |
|---|-----|
| REMERCIEMENTS | 4 |
| RESUME..... | 8 |
| INTRODUCTION..... | 12 |
| | |
| REVUE DE LITTERATURE | 15 |
| Chapitre 1 : Définition et description des troubles | 16 |
| 1. Trouble du Spectre de l'Autisme | 16 |
| 2. Episode Dépressif Caractérisé chez l'enfant et l'adolescent tout-venant | 38 |
| 3. TSA et EDC : Entre recoupement et spécificités..... | 56 |
| | |
| Chapitre 2 : Evaluation psychologique | 72 |
| 1. La création et la validation d'une échelle d'évaluation | 72 |
| 2. Réflexions autour du concept d'évaluation et de diagnostic | 83 |
| | |
| Chapitre 3 : Facteurs associés à l'EDC chez les enfants et les adolescents | 87 |
| 1. Approche systémique, modèle écosystémique de Bronfenbrenner et modèle intégratif multifactoriel | 87 |
| 2. Facteurs associés à l'EDC chez les enfants et les adolescents tout-venant et ayant un TSA..... | 96 |
| | |
| PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS | 107 |
| REFLEXIONS ET CONSIDERATIONS ETHIQUES | 111 |
| | |
| ETUDE 1 : Création de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA | 115 |
| Chapitre 1 : Méthode de l'étude 1a – collecte des items..... | 116 |
| Chapitre 2 : Résultats de l'étude 1a – Collecte des items | 120 |
| Chapitre 3 : Méthode de l'étude 1b – Evaluation par le comité d'experts..... | 126 |
| Chapitre 4 : Résultats de l'étude 1b – évaluation par le comité d'experts | 128 |
| Chapitre 5 : Discussion de l'étude 1..... | 131 |
| Conclusion de l'étude 1: Modification et présentation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA..... | 137 |
| | |
| ELEMENTS COMMUNS AUX METHODES DES ETUDES 2, 3 ET 4 | 139 |
| 1. Participants..... | 140 |
| 2. Gestion des données..... | 143 |
| 3. Démarche éthique et mise en place de partenariats | 143 |

| | |
|---|-----|
| ETUDE 2 : Validation de l'échelle de repérage de signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA et description de profils de symptomatologie dépressive | 145 |
| Chapitre 1 : Méthode de l'étude 2 | 146 |
| Chapitre 2 : Résultats de l'étude 2 | 153 |
| Chapitre 3 : Discussion de l'étude 2..... | 166 |
| Conclusion de l'étude 2 | 178 |
| | |
| ETUDE 3 : Etude des facteurs associés à l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA | 179 |
| Chapitre 1 : Méthode de l'étude 3 | 180 |
| Chapitre 2 : Résultats de l'étude 3 | 203 |
| Chapitre 3 : Discussion de l'étude 3..... | 251 |
| Conclusion de l'étude 3 | 274 |
| | |
| ETUDE 4 : Etude des manifestations dépressives des enfants et des adolescents ayant un TSA et identification des facteurs associés..... | 275 |
| ETUDE 4A : DESCRIPTION DU FONCTIONNEMENT HABITUEL | 276 |
| Chapitre 1a : Méthode de l'étude 4a | 276 |
| Chapitre 2a : Résultats de l'étude 4a | 279 |
| ETUDE 4B : IDENTIFICATION DES FACTEURS ASSOCIES AU FONCTIONNEMENT HABITUEL | 290 |
| Chapitre 1b : Méthode de l'étude 4b | 290 |
| Chapitre 2b : Résultats de l'étude 4b | 291 |
| Chapitre 3 : Discussion de l'étude 4..... | 315 |
| Conclusion de l'étude 4 | 332 |
| | |
| DISCUSSION GENERALE | 333 |
| CONCLUSION | 359 |
| REFERENCES | 362 |
| | |
| LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS | 486 |
| INDEX DES FIGURES | 487 |
| INDEX DES TABLEAUX | 488 |
| ANNEXES | 494 |

Introduction

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) touche entre 1 enfant sur 150 et 1 enfant sur 59, d'après les dernières données (Baio et al., 2018; Fombonne, 2009). Aujourd'hui, le TSA est considéré comme un trouble neuro-développemental dont les symptômes s'articulent autour de deux axes : des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés et le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités (American Psychiatric Association, 2013, 2016). Kanner (1943) a décrit pour la première fois le TSA et a souligné la présence momentanée de caractéristiques dépressives.

Parmi les troubles dépressifs, l'Episode Dépressif Caractérisé (EDC) est la forme la plus classique, définie par la présence d'un changement significatif dans le fonctionnement habituel pendant une durée d'au minimum deux semaines. Un des symptômes marquant ce changement doit être soit une humeur dépressive soit une diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités. Ces symptômes doivent être présents tous les jours ou presque et signalés par le sujet ou par un tiers (American Psychiatric Association, 2013, 2016).

L'EDC semble être un des troubles psychiatriques les plus fréquemment associés au TSA. Il est estimé qu'entre 0 et 83% des enfants et des adolescents ayant un TSA auraient un EDC (Greenlee, Mosley, Shui, Veenstra-VanderWeele, & Gotham, 2016; Henry et al., 2014; Mazzone et al., 2013). Comme le révèle l'estimation de la prévalence de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, diagnostiquer la cooccurrence de ces troubles est un véritable défi.

Il peut être considéré que les enfants et les adolescents avec un TSA sont protégés du développement d'une symptomatologie dépressive. Les signes d'un EDC peuvent être négligés ou interprétés comme des signes du TSA (Pezzimenti, Han, Vasa, & Gotham, 2019). Les caractéristiques du TSA peuvent mener à une expression différente de la symptomatologie dépressive (Matheis & Turygin, 2016). Enfin, l'évaluation de la symptomatologie dépressive s'appuie généralement sur le discours de la personne, qui peut être compliquée par les caractéristiques du TSA (Magnuson & Constantino, 2011 ; Matheis & Turygin, 2016).

Or, la présence d'un EDC a des répercussions à long terme sur l'enfant ayant un TSA et un EDC, mais aussi ses proches, comme une augmentation du handicap, une diminution de l'efficacité du suivi mis en place, mais aussi, une morbidité plus importante (Magnuson & Constantino, 2011 ; Matheis & Turygin, 2016 ; Pezzimenti et al., 2019).

L'enjeu actuel est donc de mieux définir l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA afin de pouvoir proposer une échelle d'évaluation, mais aussi, des interventions de prévention et de suivi.

Ainsi, la première partie de cette thèse consistera en la présentation du contexte scientifique en trois parties. Une revue de la littérature a été réalisée à propos de chaque pathologie séparément, puis de la cooccurrence de ces troubles chez l'enfant et l'adolescent. Une deuxième partie est consacrée à la réalisation d'échelle en psychologie. Puis, une troisième partie présente les facteurs associés à la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents, en s'appuyant sur le modèle de Bronfenbrenner (Belsky, 1980 ; Bronfenbrenner, 1979).

Cette revue de la littérature nous amènera, dans un second temps, à formuler notre objectif de recherche et, à présenter 4 études distinctes afin de répondre à notre objectif général. La première étude concerne la création de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA ; la seconde est consacrée à la validation de cette échelle ; la troisième étude porte sur les facteurs associés à la cooccurrence du TSA et de l'EDC ; enfin, la quatrième étude a été l'opportunité de définir et de décrire des manifestations dépressives dans le fonctionnement habituel des enfants et des adolescents ayant un TSA et d'étudier des facteurs associés à ces manifestations. Pour chacune de ces études, nous présenterons la méthodologie et les résultats obtenus puis nous proposerons une discussion afin de dégager les limites, les apports et les perspectives des résultats obtenus. Enfin, la discussion générale sera l'occasion d'articuler les résultats de nos quatre études et d'en dégager des pistes de réflexions concernant la recherche et le suivi dans le domaine du TSA et des troubles y étant cooccurrents, notamment de l'EDC.

Revue de littérature

Chapitre 1 : Définition et description des troubles

Ce chapitre vise à décrire et définir le TSA et l'EDC. Ces deux étapes permettront ensuite de décrire la cooccurrence de ces troubles, ainsi que les enjeux liés à cette identification.

1. Trouble du Spectre de l'Autisme

L'objectif de cette partie est de définir le TSA, à travers l'évolution des critères diagnostiques, la prévalence, les méthodes d'évaluation et les suivis recommandés.

1.1. L'autisme : de 1943 à nos jours

L'autisme a été décrit pour la première fois en 1943 par Kanner, utilisant le terme d'« autisme infantile précoce » (Kanner, 1943). Il a défini comme critères principaux de l'autisme un isolement, une nécessité d'invariabilité, des comportements répétitifs et un retard de langage. Le terme « autisme » employé par Kanner (1943) est issu de la description de la symptomatologie schizophrénique ou psychotique, au sein desquelles l'autisme était considéré comme un repli sur soi, ce qui a été la source de confusion entre l'autisme, la schizophrénie et la psychose infantile (Volkmar & McPartland, 2014). Ces éléments ont entraîné des difficultés concernant la reconnaissance de l'autisme (Volkmar & McPartland, 2014), alors que des auteurs avaient souligné la différenciation de la schizophrénie et de l'autisme dès les années 1970 (Kolvin, 1972; Rutter, 1972). Ainsi, il a fallu attendre près de 40 ans avant l'entrée de l'autisme dans les classifications internationales, sous le terme : Trouble Envahissant du Développement (TED) (American Psychiatric Association, 1983, 1986). Les critères s'appuyaient sur la notion de problèmes sociaux et émotionnels, de difficultés ou d'absence de langage ainsi que sur la présence de comportements inhabituels et de rigidités (American Psychiatric Association, 1983, 1986). Ces symptômes ne devaient pas être dus à la présence d'un retard mental et étaient recherchés uniquement dans la petite enfance (American Psychiatric Association, 1983, 1986; Volkmar & McPartland, 2014). L'entrée des TED dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) a permis le développement de la recherche sur le sujet (Volkmar & McPartland, 2014). Depuis, les critères diagnostiques de l'autisme ont subi de nettes transformations, en fonction de l'avancée des travaux de recherche, en psychologie, en psychiatrie et dans le domaine des processus neurobiologiques (Volkmar et McPartland, 2014). L'évolution des critères

diagnostiques a permis de réduire le nombre de faux positifs¹ concernant le diagnostic, notamment en cas de retard mental associé (Volkmar et McPartland, 2014). Entre le DSM-III (American Psychiatric Association, 1980, 1983) et le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994, 1996), les changements les plus importants concernaient la prise en compte de l'autisme comme un trouble neuro-développemental possiblement présent à tous les âges de la vie, et l'absence de besoin de l'ensemble des symptômes pour poser un diagnostic. La pluralité de l'expression de la symptomatologie autistique commençait donc à être prise en compte (Volkmar & McPartland, 2014).

Dans le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994, 1996) une approche catégorielle était utilisée, les TED regroupaient cinq sous-types de troubles : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, les troubles désintégratifs de l'enfance et les troubles envahissants du développement non spécifiés (American Psychiatric Association, 1994, 1996). Cette approche a suscité des questionnements concernant la finesse et la pertinence de ces distinctions. En effet, la triade autistique, à savoir une altération de la qualité des interactions sociales et de la communication, ainsi que des intérêts et des comportements restreints, se retrouve dans l'ensemble de ces catégories (American Psychiatric Association, 1994, 1996; Volkmar & McPartland, 2014; Volkmar, Reichow, & McPartland, 2012). La différenciation de certains troubles reposait sur des aspects minimes, sans forcément de répercussion sur le suivi proposé. Par exemple, pour différencier le trouble autistique du syndrome d'Asperger, les cliniciens s'appuyaient sur deux critères : de bonnes compétences verbales et une maladresse motrice chez les enfants ayant un syndrome d'Asperger (*versus* un retard de langage pour poser un diagnostic d'autisme infantile). Ces éléments ne semblaient pas avoir de répercussions sur le suivi des enfants, et étaient parfois, difficiles à obtenir, notamment en ce qui concerne le développement du langage de l'enfant (Volkmar et al., 2012). Enfin, cette distinction semble plus favorable à une utilisation des diagnostics dans un cadre de recherche, notamment de traitement des données, que de clinique (Volkmar et al., 2012).

Avec la clarification des critères diagnostiques, les publications avec comité de lecture concernant le TSA se sont également multipliées passant d'environ 250 articles avant la publication du DSM-IV, en 1994, à près de 2000 en 2011 (Volkmar et al., 2012). Au cours des dernières années, 1500 à 2000 articles sont publiés chaque année sur le TSA, permettant

¹ un faux positif est défini comme un diagnostic de TSA posé alors que l'enfant ou l'adolescent n'a pas de TSA.

de développer les connaissances à propos de ce trouble et des troubles cooccurrents (Volkmar & McPartland, 2014).

1.2. Critères diagnostiques des classifications internationales et signes cliniques

En 2018, la Haute Autorité de Santé (2018) a établi de nouvelles recommandations concernant le diagnostic du TSA au sein desquelles il est conseillé de s'appuyer sur les critères diagnostiques décrits dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016) et dans la CIM-11 (Organisation mondiale de la santé, 2018).

1.2.1. Éléments de réflexions concernant le DSM-5

Le DSM-5 découle de six ans de travail de professionnels de la santé mentale (Kupfer, Kuhl, & Regier, 2013). Cet outil, considéré comme la référence mondiale concernant les critères diagnostiques des maladies mentales, est soumis à de nombreuses critiques. D'une part, certaines approches, comme la psychanalyse, décrivent son utilisation. En France, des collectifs, tels que le Collectif Initiative pour une Clinique du Sujet – Stop DSM, prônent la non-utilisation de ces critères (Douville, 2012). D'autres professionnels de la santé mentale critiquent la validité et la fiabilité des critères du DSM et se dirigent vers une nouvelle approche : transdiagnostic (Dionne, Blais, & Khoury, 2014). Ils soulignent les limites d'une approche catégorielle, telle que celle utilisée dans le monde de la médecine et de la psychiatrie pour favoriser une approche dimensionnelle, voire processuelle, se centrant sur les processus psychologiques communs aux différentes psychopathologies (Dionne et al., 2014; Mansell, Harvey, Watkins, & Shafran, 2009). Cette approche a également des répercussions sur la façon de penser et de mettre en place le suivi psychologique : on s'intéresse aux processus mentaux plutôt qu'au diagnostic posé (Mansell, Harvey, Watkins, & Shafran, 2009). En effet, il est reproché au DSM-5 de prôner une médicalisation de la déviance, d'accentuer le caractère réducteur de la psychiatrie, de sur-classifier, de surmédicaliser et de provoquer une perte du caractère scientifique de la classification des maladies mentales (Dionne et al., 2014; Mansell et al., 2009).

Cependant, le DSM a permis la prolifération de thérapies basées sur la preuve (Ladouceur et al., 2003) et permet à des personnes exprimant une souffrance d'avoir accès à un suivi psychologique ou psychiatrique.

1.2.2. Critères du TSA d'après le DSM-5 et la CIM-11

Le DSM-5 introduit la notion de spectre, passant des TED au TSA (American Psychiatric Association, 2013, 2016). On passe de 5 pathologies au sein des TED, à une seule avec des degrés de sévérité et des troubles associés à spécifier, comme une déficience intellectuelle (DI). L'approche passe donc de catégorielle à dimensionnelle, soulignant l'hétérogénéité de la symptomatologie autistique (American Psychiatric Association, 2013, 2016). Des différences à propos de la sémiologie ont également été entreprises, passant d'une triade autistique, avec des altérations des interactions sociales, de la qualité de la communication et des intérêts restreints et répétitifs ; à une dyade (détaillée ci-dessous), regroupant les difficultés en termes de communication et d'interaction sous un unique critère. Ces changements résultent d'études montrant une corrélation importante entre les difficultés en termes de communication et celles au sein des interactions (Lord & Jones, 2012). De plus, les particularités sensorielles, citées dès la première description de l'autisme par Kanner (1943), ont été ajoutées aux critères diagnostiques. Ces particularités sont extrêmement fréquentes chez les personnes ayant un TSA (Baker, Lane, Angley, et Young, 2008; Baranek, David, Poe, Stone, et Watson, 2006; Dawson et Watling, 2000), présentes dès les premiers jours de vie de l'enfant (Degenne, Serres, Gattegno, et Adrien, 2009; Iarocci et McDonald, 2006) et touchent tous les sens (Degenne et al., 2009). Une insensibilité à la douleur et aux températures, une réponse inadéquate à des sons ou des textures, le fait de sentir les objets ou la fascination pour les lumières et l'alignement des objets sont ainsi évalués pour poser le diagnostic de TSA (Le Couteur, Lord, & Rutter, 2003; Lord, Rutter, Pamela, Dilavore, & Risi, 2008; Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2011; Rogé, 1989; Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2011; Schopler, Reichler, & Renner, 1988). On peut également retrouver une attention inhabituelle sur les détails, l'évitement du regard ou une réponse aux sons minimales ou extrêmes (Degenne-Richard, 2014).

Les critères diagnostiques du TSA doivent être présents dès la petite enfance et engendrer un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement social, scolaire (ou professionnel) ou dans d'autres domaines importants. Les troubles ne doivent pas être mieux expliqués par une DI ou un retard global du développement. La symptomatologie du TSA s'articule autour de deux critères principaux :

- A. Des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents :
- 1) *Difficultés de réciprocité socio-émotionnelle* : dans l'initiative et la réponse sociale, la conversation, le partage d'intérêts et d'émotions,
 - 2) *Déficit de l'utilisation des comportements non-verbaux à des fins d'interactions sociales* : difficultés de coordination des moyens de communication verbaux et non verbaux ; d'intégration des moyens verbaux et non-verbaux au contexte ; d'utilisation et de compréhension du contact visuel, des gestes, de la posture et des expressions faciales,
 - 3) *Difficultés à développer et maintenir des relations sociales appropriées à son niveau de développement* : difficultés à adapter son comportement à différents contextes sociaux, à partager le jeu symbolique et imaginaire et à se faire des amis, absence apparente d'intérêt pour autrui.
- B. Un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents :
- 1) *Langage, mouvements moteurs ou utilisation d'objets stéréotypés ou répétitifs* : des stéréotypies motrices simples, des écholalies, un langage idiosyncratique ou une utilisation répétitive d'objets,
 - 2) *Attachement excessif à des routines, patterns rituels de comportements verbaux ou non verbaux, résistance excessive aux changements* : des rituels moteurs, une insistance pour suivre le même trajet ou manger les mêmes aliments, des questionnements répétitifs, ou une détresse extrême lors de petits changements,
 - 3) *Fixations ou restrictions importantes des intérêts, de focalisation et d'intensité anormales* : un attachement marqué ou des préoccupations à l'égard d'objets inhabituels, des intérêts hautement circonscrits et persévératifs,
 - 4) *Hypo- ou hyperréactivité à certaines stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel envers des aspects sensoriels de l'environnement* : une indifférence apparente à la douleur et/ou la température, des réactions aversives à certains bruits et/ou textures, la personne touche ou sent les objets de façon excessive, une fascination pour les lumières ou les objets en rotation.

Des éléments viennent compléter les critères diagnostiques. Le niveau d'exigence sociale et le fait que certaines prises en charge masquent les manifestations, doivent être pris en compte lors de l'évaluation diagnostique. La sévérité de la symptomatologie doit être spécifiée, en termes d'importance de soutien nécessaire allant de 1 à 3 (1 : requérant un soutien à 3 : requérant un soutien très important). Enfin, le professionnel doit préciser le fonctionnement intellectuel, le développement langagier, la présence de comorbidités médicales ou de particularités génétiques (Syndrome de Rett, X fragile ou syndrome de Down) ou environnementale. La présence de troubles neuro-développementaux associés au TSA doit également être investiguée et précisée (American Psychiatric Association, 2013, 2016).

Des auteurs soulignent certaines limites à ces nouveaux critères diagnostiques. En effet, la présence obligatoire de comportements répétitifs et restreints amène à un moins bon repérage du TSA chez les plus jeunes, qui étaient pourtant repérés avec les critères du DSM-IV (Barton, Robins, Jashar, Brennan, et Fein, 2013; Matson, Hattier, et Williams, 2012; Worley et Matson, 2012). Ces changements amènent donc à plus de faux négatifs² au plus jeune âge (Barton, Robins, Jashar, Brennan, et Fein, 2013; Matson, Hattier, et Williams, 2012; Worley et Matson, 2012). D'autre part, les personnes répondant aux critères du TED non spécifié du DSM-IV, présentant ainsi une symptomatologie mineure, semblent ne plus être repérés en utilisant les critères du DSM-5 (Gibbs, Aldridge, Chandler, Witzlsperger, et Smith, 2012; Taheri et Perry, 2012). En cas de TSA de haut niveau, il semblerait que le critère concernant le déficit de communication sociale ne soit plus aussi bien identifié. Ainsi, dans un échantillon d'enfants et d'adolescents avec un diagnostic de TED seulement 57,1% des participants avaient un diagnostic de TSA en s'appuyant sur les critères du DSM-5 (Young & Rodi, 2014). Cependant, ces nouveaux critères permettent également d'éviter le sur-diagnostic de TED non spécifié qui incluait des symptomatologies très variées, et donc, des enfants ayant des besoins différents en termes de suivi (Volkmar & Reichow, 2013).

Il semblerait que les critères du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016) amènent à un gain de spécificité³, mais à une perte de sensibilité⁴, notamment chez les

² La situation dans laquelle le diagnostic de TSA n'est pas posé alors que l'enfant a un TSA ;

³ La capacité à identifier quand les personnes n'ont pas le trouble évalué : éviter les faux positifs.

⁴ La capacité à identifier les personnes ayant le trouble évalué : éviter les faux négatifs.

individus ayant les formes les plus légères du TSA (Glaros et Kline, 1988; Volkmar et McPartland, 2014). Cependant, l'ensemble des études évaluant la qualité des critères diagnostiques du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016) présente des limites non négligeables : l'utilisation de données anciennes, le recours à une seule source d'évaluation pour poser le diagnostic et des façons de collecter les données différentes (Volkmar et McPartland, 2014). Or, il a été montré que ces éléments peuvent influencer la correspondance aux critères diagnostiques (Mazefsky, Kao, et Oswald, 2011). Enfin, ces études ont été faites dans le cadre de recherche, il n'est donc pas évident de savoir si la spécificité et la sensibilité du DSM-5 sont effectivement moins bonnes dans un cadre clinique (Tsai, 2012).

La Classification Internationale des Maladies-11 (CIM-11, Organisation mondiale de la santé, 2018) décrit, comme le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016), le TSA comme des déficits persistants dans la capacité à initier et maintenir une interaction sociale réciproque, ainsi que dans le domaine de la communication sociale. On retrouve également des comportements et des intérêts restreints, répétitifs et inflexibles. La CIM-11 (Organisation mondiale de la santé, 2018) spécifie que le TSA survient au début de l'enfance, mais que les symptômes peuvent être mieux perçus plus tard, lorsque la demande sociale augmente et devient supérieure aux capacités de l'enfant. Les difficultés rencontrées par l'enfant entraînent des répercussions dans différents domaines de sa vie : personnel, familial, social et éducatif. Ces particularités devraient être observables dans l'ensemble de ces contextes, bien qu'ils puissent varier en fonction des situations. La présence ou l'absence de spécificités du développement, ainsi que la présence d'une altération du langage fonctionnel sont à préciser.

1.3. Prévalence

Les résultats d'une méta-analyse publiée en 2009, permettent de conclure qu'un individu sur 150 aurait un TSA (Fombonne, 2009). Les différentes études retenues pour réaliser cette méta-analyse concluent à des prévalences différentes. Ces variations ne sont pas uniquement dues à l'augmentation du nombre de personnes avec un TSA. Elles s'expliquent également par les transformations et une meilleure connaissance des critères diagnostiques

d'une part, et des outils diagnostiques, d'autre part (Fombonne, 2009). Depuis la publication de cette méta-analyse, une étude plus récente a montré qu'aux Etats-Unis, 1 enfant sur 59 aurait un TSA. Ces données sont issues de l'analyse des dossiers de santé et d'éducation spécialisée d'enfants de 8 ans, âge auquel l'autisme est repéré chez la majorité des enfants ayant effectivement ce trouble (Baio et al., 2018). Les diagnostics de TSA ont été posés à partir des critères du DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000, 2005) de 2010 à 2014 (Baio et al., 2018).

Le TSA touche majoritairement des hommes, avec un sex-ratio de 4,2 garçons pour 1 fille. Cette différence diminue avec la présence de DI, passant à 2 garçons pour 1 fille (Plumet, 2014). Cependant, des études suggèrent que les outils permettant de poser un diagnostic de TSA ont été conçus à partir de profil de garçons ayant un TSA et manquent de sensibilité concernant le repérage et le diagnostic du TSA chez les filles (Andersson, Gillberg, & Miniscalco, 2013; Kopp & Gillberg, 2011).

1.4. Des signes d'alerte à l'annonce diagnostique du TSA - Recommandations de la Haute Autorité de Santé (2018)

L'évolution des connaissances concernant le TSA a amené à la nécessité de réactualiser les recommandations de bonnes pratiques concernant le repérage et le diagnostic de ce trouble chez l'enfant et l'adolescent en février 2018 (Haute Autorité de Santé, 2018). Le parcours diagnostique est divisé en trois grandes étapes, au cours desquelles des intervenants différents vont intervenir. Un des objectifs est de permettre un repérage précoce. Ainsi, une sensibilisation au repérage des signes d'alerte de TSA chez les parents, mais aussi les professionnels de première ligne est recommandée. Ensuite, le diagnostic peut être établi par les professionnels de seconde ligne, spécialisés dans le domaine de l'autisme. Enfin, le diagnostic est annoncé aux parents.

1.4.1. Du repérage des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires

1.4.1.1. Repérage des signes d'alerte

Cette étape peut être réalisée par les parents, mais aussi les professionnels de la petite enfance et du domaine de la santé. Les visites médicales obligatoires entre 0 et 6 ans sont un lieu privilégié pour que les médecins repèrent les signes d'alerte du TSA. Ainsi, la formation

des professionnels concernant le repérage des signes précoces du TSA est indispensable afin de réaliser un diagnostic le plus tôt possible.

Les signes d'alerte principaux de l'autisme chez le jeune enfant concernent des spécificités dans les domaines du langage, de la communication et des relations sociales. Des inquiétudes de la part des parents ou des régressions dans ces domaines doivent alerter les professionnels accompagnant l'enfant, et orienter vers une consultation dédiée au repérage du TSA. Des signes plus spécifiques, tels que l'absence de babillage, de pointage ou de communication non verbale (du type faire « coucou » ou « au revoir » avec la main) à 12 mois; l'absence de mots à partir de 18 mois et l'absence d'associations de mots à partir de 24 mois sont également des signes d'alerte importants.

Des indices non liés à la communication, ni aux relations sociales peuvent être repérés avant les 18 mois de l'enfant, et indiquer la nécessité d'une vigilance accrue concernant le développement de l'enfant. Parmi ces signes, un niveau de vigilance particulier, des troubles du sommeil, une sélectivité alimentaire, des difficultés concernant la régulation émotionnelle et l'ajustement tonico-postural, des spécificités concernant la motricité de l'enfant et une façon inhabituelle d'utiliser ou d'observer les objets sont décrits.

Une période charnière est décrite à 18 mois, âge auquel les signes sont plus facilement observables. A cet âge, les indices d'un TSA sont des spécificités concernant le domaine relationnel (dans l'engagement, l'attention et la réciprocité), une absence de réponse au prénom soulignant un manque de réactivité sociale, des spécificités concernant le langage (à la fois réceptif et expressif), des particularités dans le jeu socio-imitatif et symbolique, ainsi que des spécificités sensorielles. Il est recommandé de réaliser un examen approfondi si au moins deux signes de ce type sont observés.

A partir de 18 mois, et jusqu'à l'adolescence, les spécificités liées aux critères diagnostiques du TSA peuvent être retrouvées, telles que des difficultés relationnelles persistantes, des spécificités dans le comportement de l'enfant et des intérêts répétitifs, restreints ou stéréotypés. Des signes plus discrets peuvent être retrouvés, tels que des spécificités dans le langage de l'enfant, dans son contact (comme une indifférence ou à l'inverse une familiarité excessive), des difficultés à reconnaître les émotions d'autrui, des balancements ou des mouvements stéréotypés ou encore des difficultés à s'adapter au changement. Certains signes peuvent être difficiles à identifier et entraîner un diagnostic tardif, notamment en cas de TSA d'intensité légère sans trouble associé. Une attention

particulière doit être portée lorsque les exigences de l'environnement sont plus importantes pour mieux identifier ces difficultés.

Quel que soit l'âge de l'enfant, toute régression dans les domaines langagier ou relationnel en l'absence de trouble neurologique oriente vers la recherche d'un TSA. Il est souligné que la symptomatologie autistique peut passer inaperçu chez les filles, avec par exemple, des comportements sociaux moins altérés et des comportements répétitifs moins importants (Figure 1).

Si des signes de particularités de développement sont observés chez l'enfant, certains outils sont à la disposition des professionnels, tels que l'inventaire français du développement communicatif (Bovet et al., 2005), le Brunet-Lézine-R (Brunet & Lézine, 2001), l'échelle de Denver (Frankenburg & Dodds, 1967; Frankenburg, Dodds, Archer, Shapiro, & Bresnick, 1992) et le test simplifié de Gesell (Gesell, 1919; Harrison, 2008).

1.4.1.2. Repérage des signes de TSA lors d'une consultation dédiée

Cette consultation doit être proposée de façon systématique chez les enfants (1) présentant des signes d'alerte, (2) nés prématurément ou exposés à des facteurs de risque pendant la grossesse, (3) présentant des anomalies génétiques ou chromosomiques associées au TSA, (4) faisant partie d'une fratrie au sein de laquelle un TSA a déjà été diagnostiqué.

Avant les 36 mois de l'enfant, différents outils sont à disposition des médecins accompagnant les familles afin de réaliser un repérage ou un dépistage du TSA, notamment le *Modified-Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT, Robins, Fein, Barton, & Green, 2001 traduction et validation française Rogé, Chabrol et Unsaldi, 2009 ; Baduel et al., 2017) découlant du *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT, Tremblay, Baron-Cohen, Doehring, & De Kimpe, 2001). Avec cet outil, les parents complètent un questionnaire et le professionnel peut observer les signes précoces de TSA chez l'enfant. Cette évaluation peut être complétée par un entretien en s'appuyant sur le *M-CHAT-Follow-up revised* (Robins et al., 2014 traduction et validation française Beaulne, Jaworski, Luu & Simard, non renseigné), ce qui permet de réduire les faux positifs (Haute Autorité de Santé, 2018).

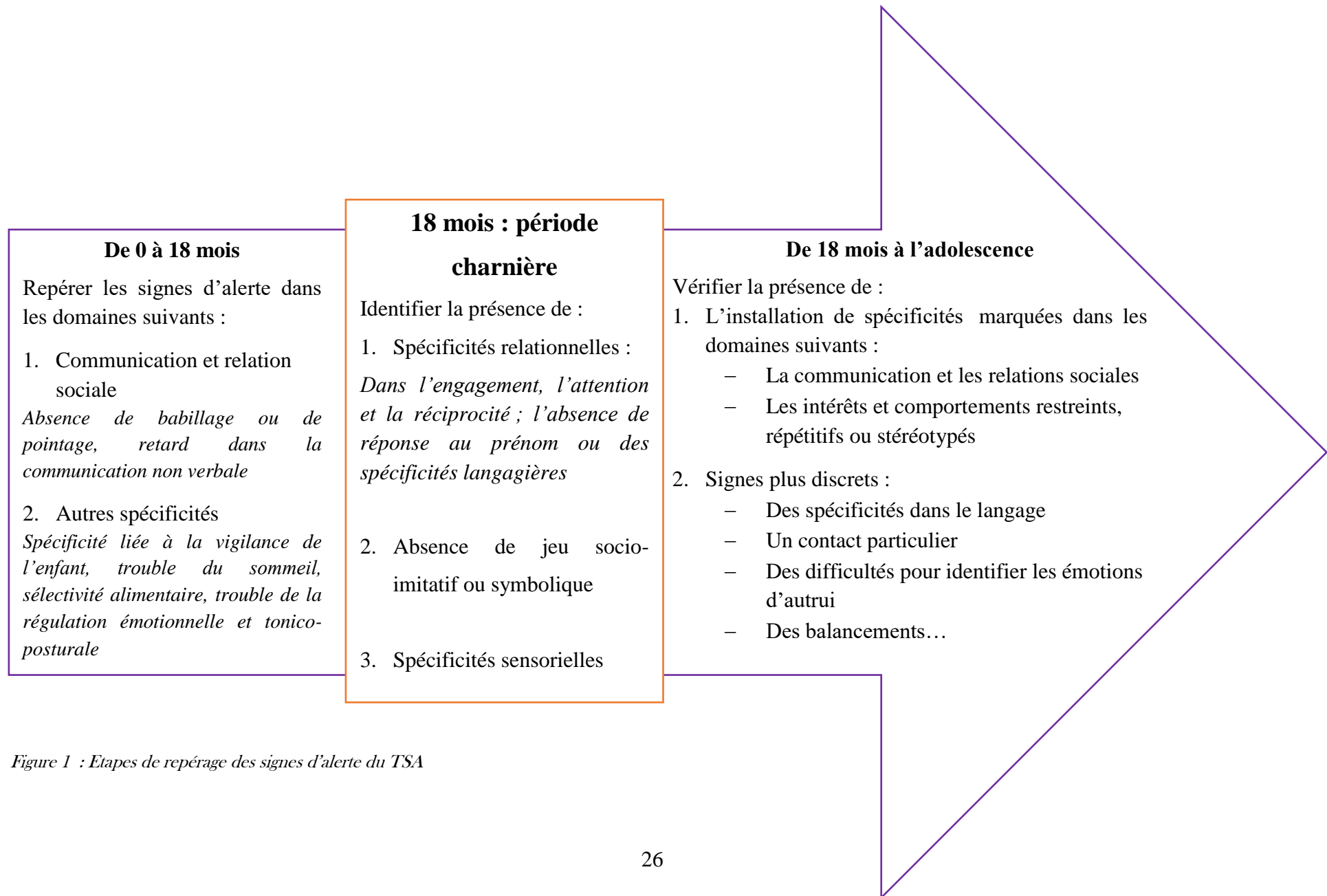


Figure 1 : Etapes de repérage des signes d'alerte du TSA

A partir de 48 mois, le *Questionnaire de Communication Sociale* (SCQ, Rutter, Bailey, & Lord, 2003) peut être utilisé pour étayer les résultats. En cas d'absence de DI, différents questionnaires sont à disposition des professionnels : l'*Autism Spectrum Screening Questionnaire* de 6 à 17 ans (Ehlers, Gillberg, & Wing, 1999), l'*Autism Spectrum Quotient* de 12 à 15 ans (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubbey, 2001) ou la *Social Responsiveness Scale* de 36 mois à 18 ans en fonction de la version (SRS, Constantino & Gruber, 2012).

Si les résultats à ces évaluations soulignent la présence d'un risque de TSA, une consultation à visée diagnostique est nécessaire. Il est recommandé que les prises en charge débutent dans un délai inférieur à 3 mois. Si, à l'inverse, ces examens concluent à un doute ou à une absence de confirmation de TSA, un suivi rapproché doit être mis en place afin de surveiller le développement de l'enfant.

1.4.2. Evaluation diagnostique

Les différentes étapes du parcours concernant le repérage et le diagnostic du TSA sont représentés sur la figure 2 (page 35).

1.4.2.1. Relevé sémiologique

L'évaluation diagnostique doit se faire par une équipe pluri-professionnelle formée aux troubles neuro-développementaux. La HAS (2018) regroupe ces professionnels sous la catégorie « professionnels de seconde ligne », parmi eux, sont cités : les équipes de pédopsychiatrie (dont les Centres Médico-Psychologiques), les services de pédiatrie, les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, les Centres Médico-Psycho-Pédagogique, les réseaux de soins spécialisés concernant le diagnostic de l'autisme ou bien des professionnels exerçant en libéral coordonnés par un médecin. Les médecins spécialisés en oto-rhino-laryngologie et ophtalmologie sont également inclus parmi les professionnels de deuxième ligne. En cas de doute ou de cas complexes⁵, un centre ressource autisme ou un centre hospitalier spécialisé dans le domaine de l'autisme doit réaliser des évaluations complémentaires.

⁵ Les cas considérés comme complexes sont ceux pour lesquels le diagnostic différentiel est difficile à réaliser, de nombreuses comorbidités sont identifiées, des situations particulières sont rencontrées notamment des tableaux cliniques atypiques ou légers, ou enfin, en cas de désaccord concernant le diagnostic.

La HAS (2018) recommande de poser un diagnostic de trouble du neuro-développement avant l'âge de 18 mois ; puis après cet âge, de s'appuyer sur les critères du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016) ou de la CIM-11 (Organisation mondiale de la santé, 2018) pour poser un diagnostic de TSA. Le diagnostic est posé par une équipe pluri-professionnelle.

La HAS (2018) recommande d'utiliser des outils standardisés tels que *l'Autism Diagnostic Interview-Revised* (Le Couteur, Lord, & Rutter, 2003; Rutter, Le Couteur & Lord, 1994 ; 2003; traduction et validation française par Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2011), un entretien semi-structuré réalisé avec les parents de l'enfant. Il est organisé en différentes parties. La première est l'orientation générale, permettant de décrire des informations concernant l'enfant et sa famille. La seconde a pour objectif de retracer l'histoire du développement de l'enfant. La troisième partie permet de réaliser le relevé sémiologique, notamment les spécificités en termes de communication et langage, de développement social (relation interpersonnelle et jeux) et enfin, d'intérêts et de comportements inhabituels. La dernière partie de l'entretien est centrée sur les difficultés de comportement non spécifiques à l'autisme et aux aptitudes particulières de l'enfant.

Cet entretien est complété par une évaluation réalisée à l'aide de *l'Autism Diagnostic Observation Schedule* (Lord, Rutter, Pamela, Dilavore, & Risi, 2008; traduction et validation française par Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2011) qui confronte l'enfant à de nouvelles situations, de jeux avec les plus jeunes ou d'échanges avec les plus âgés. Différents modules sont proposés en fonction de l'âge de l'enfant et de son accès au langage. Le comportement de l'enfant ou de l'adolescent est ensuite évalué par domaines (communication, interactions sociales réciproques, comportements restreints et répétitifs) sur une échelle de 0 (absence de spécificité) à 2 points (lorsque des spécificités autistiques sont observées). On obtient un score de sévérité du TSA.

D'autres outils sont utilisés afin d'évaluer la sévérité de la symptomatologie autistique. La *Childhood Autism Rating Scale* (CARS, Schopler, Reichler, & Renner, 1988 traduction et validation française par Rogé, 1989) peut être complétée au cours d'un entretien avec les parents ou en observant l'enfant. Elle permet d'établir un degré de sévérité de la symptomatologie autistique en s'appuyant sur différents domaines : les relations sociales, l'imitation, les réponses émotionnelles, l'utilisation du corps et des objets, l'adaptation au changement, les réponses visuelles et auditives, les réponses et modes d'exploration sensoriels

(notamment le goût, l'odorat et le toucher), la peur, la communication verbale et non verbale, le niveau d'activité et le niveau et l'homogénéité du fonctionnement intellectuel. Pour chaque item, il est demandé si l'enfant présente un comportement normal pour son âge (1) à sévèrement anormal pour son âge (4). Enfin, le professionnel donne un score d'impression générale allant de l'absence de symptomatologie autistique (1) à un autisme sévère (4).

La version révisée de l'*Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques* (EECA, Barthelemy & Lelord, 2003) peut également être utilisée afin d'évaluer la sévérité de l'autisme chez les enfants et les adolescents de 2 à 12 ans. Elle amène à un score de déficience relationnelle, soulignant la sévérité de l'autisme, et un score d'insuffisance modulatrice. La fréquence et l'intensité des spécificités du comportement telles que du retrait social, des troubles de la communication (verbale et non verbale), des comportements répétitifs, l'intolérance au changement, etc. sont évalués. Le tableau 1 présente les différents outils disponibles afin de réaliser le repérage et l'évaluation diagnostique du TSA chez l'enfant et l'adolescent.

Tableau 1 : Bilan des outils à disposition des professionnels concernant le repérage et l'évaluation diagnostique du TSA chez l'enfant et l'adolescent

| Age des enfants | Nom de l'outil | Description du cadre d'utilisation des outils et de leurs buts |
|---|---|---|
| 2 à 30 mois Naissance à 6 ans 4 semaines à 5 ans 12, 18 et 24 mois | Brunet-Lézine Echelle de Denver Test simplifié de Gesell Inventaire français du développement communicatif | Professionnels de première ligne Recherche des signes d'alerte en faveur d'un développement atypique |
| 16 à 30 mois | Modified Checklist Autism for Toddlers | |
| 18 à 24 mois | Modified Checklist Autism for Toddlers – Follow-up | Professionnels de première ligne |
| 18 à 24 mois | Quantitative Checklist for Autism | |
| A partir de 4 ans, âge de développement supérieur à 2 ans | Social Communication Questionnaire | Repérage d'un risque de TSA chez le jeune enfant |
| 6 à 17 ans | Autism Spectrum Screening Questionnaire | Repérage chez les enfants et les adolescents n'ayant pas de DI |
| 12 à 15 ans 36 mois à 18 ans | Autism Spectrum Quotient Social Responsiveness Scale | |
| A partir de 2 ans (âge de développement) | Autism Diagnostic Interview-Revised | Entretien avec les parents pour repérer les signes de TSA |
| A partir de 2 ans, | Autism Diagnostic Observation | |

| | | |
|---|--|--|
| différents modules en fonction de l'âge | Schedule | Indice de sévérité du TSA |
| A partir de 2 ans | Childhood Autism Rating Scale | Jeux, échange et observations de l'enfant ou de l'adolescent |
| | | Indice de sévérité du TSA |
| | | Entretien avec les parents et observation de l'enfant |
| A partir de 2 ans | Échelle d'évaluation des comportements autistiques – version révisée | Indice de sévérité du TSA |
| | | Cotation par tous les professionnels ayant des connaissances sur l'autisme |
| | | Fréquence et intensité de comportements cibles liés au TSA |

1.4.2.2. *Evaluation fonctionnelle*

Le développement de l'enfant, son fonctionnement et son environnement sont évalués par une équipe pluridisciplinaire afin de réaliser le suivi le plus personnalisé possible. Les parents de l'enfant sont les informateurs principaux afin de réaliser cette évaluation, les professionnels travaillant avec l'enfant au quotidien peuvent également être sollicités.

Différents éléments constituent cette évaluation : une anamnèse développementale détaillée, la vérification de la réalisation des tests concernant l'audition et la vision, un examen pédiatrique complet, une observation clinique en situation d'interaction (qui peut être réalisée en s'appuyant sur la CARS ou l'ADOS), une évaluation du langage et de la communication non verbale, l'évaluation du fonctionnement intellectuel en terme de profil cognitif permettant d'identifier les points forts et les difficultés de l'enfant, les capacités adaptatives de l'enfant, les fonctions psychomotrices et les spécificités sensorielles.

Des outils peuvent être utilisés pour approfondir l'évaluation du fonctionnement de l'enfant. La HAS (2018) recommande d'utiliser des tests ne s'appuyant pas sur des compétences verbales, tels que des matrices ou l'échelle non verbale de Wechsler. Concernant les enfants et les adolescents plus âgés et ayant accès au langage, l'échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire (WPPSI-IV, Wechsler, 2012 ; 2014) et l'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents peuvent être utilisées (WISC-V; Wechsler, 2014 ; 2016).

1.4.2.3. Troubles associés

1.4.2.3.1. Bilan de la littérature concernant les troubles associés au TSA

Une comorbidité est définie comme la présence d'au minimum deux troubles ou maladies distincts chez une même personne de façon simultanée (Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Dans le cas du TSA, de nombreuses comorbidités sont décrites, à la fois somatiques et psychiatriques.

Concernant les comorbidités somatiques, le TSA est fréquemment associé à des troubles neurologiques comme l'épilepsie (25 à 30% des cas *versus* 2 à 3% chez les enfants et les adolescents tout-venant) (Tuchman & Rapin, 2002; Tye, Runicles, Whitehouse, & Alvares, 2019), des intolérances ou allergies alimentaires (Kohane et al., 2012; Schieve et al., 2012); des dysfonctionnements intestinaux dans 9 à 91% des cas (Chandler et al., 2013; Kohane et al., 2012; Mazurek & Kanne, 2010; Schieve et al., 2012; Tye et al., 2019; Xue Ming, Brimacombe, Chaaban, Zimmerman-Bier, & Wagner, 2008), de l'eczéma, de l'asthme ou des infections ORL dans 21,6% des cas (Abouzeid, 2013; Kohane et al., 2012; Schieve et al., 2012) qui reflètent une dysfonction immunitaire (Tye et al., 2019). Des douleurs sont fréquemment décrites, notamment de violents maux de tête et des migraines chez 7,4% des cas (Kohane et al., 2012; Schieve et al., 2012). Des handicaps sensoriels, tels que la surdité ou des problèmes importants de vision peuvent être associés au TSA (Haute Autorité de Santé, 2018).

De plus, 70% des personnes ayant ce trouble ont un trouble psychiatrique associé, et 57% en a au moins deux (Abouzeid, 2013). Parmi les troubles psychiatriques associés, nous pouvons citer d'autres troubles neuro-développementaux tels que le Trouble Déficitaires de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H) (touchant de 14% à 78% des personnes ayant un TSA) (Gargaro, Rinehart, Bradshaw, Tonge, & Sheppard, 2011) ou une DI, touchant 50 à 80% des enfants et des adolescents ayant un TSA (Fombonne, 2003; Plumet, 2014) ou 30% dans des études plus récentes (Center for disease control and prevention, 2018; INSERM, 2018); des troubles du sommeil (touchant entre 77 et 81% des enfants et des adolescents avec un TSA) (Adrien et Gattegno, 2011; Mannion et Leader, 2013; Rzepecka, McKenzie, McClure, et Murphy, 2011); la spécificité alimentaire (Bandini et al., 2010; Schreck, Williams, & Smith, 2004); ou encore l'alexithymie⁶ (chez 55% des adolescents ayant un

⁶ Ce trouble est défini comme étant une difficulté à identifier et décrire ses émotions (Taylor, Bagby, & Parker, 1991).

TSA) (Milosavljevic et al., 2016). L'importance et la diversité des comorbidités associées au TSA peuvent influencer l'expression de la symptomatologie autistique et participe à l'hétérogénéité des profils des enfants et des adolescents ayant un TSA.

Les « comportements problèmes » ou « défis » sont également fréquemment associés au TSA tout au long de la vie (Borthwick-Duffy, 1994; Degenne-Richard, 2014; Emerson, 2001). Il est possible de les classer en différentes catégories (Recordon-Gaboriaud, 2007; Tréhin & Laxer, 2001). Certains comportements problèmes sont dirigés vers la personne elle-même, à travers de l'auto-agressivité et l'automutilation (griffure, morsure, s'arracher les cheveux, les ongles, coups...) ainsi que les stéréotypies et l'autostimulation (balancements, sauts sur place, agitation d'objets...). D'autres comportements sont orientés vers autrui ou des objets, notamment l'hétéro-agressivité, avec les mêmes comportements que lors de l'auto-agressivité. Enfin, les conduites sociales et sexuelles déviantes peuvent être observées (fugue, déshabillage, cri, masturbation en public). Ces comportements sont plus à risque d'être présents en cas d'absence de communication verbale, de DI ou d'autres troubles psychiatriques associés au TSA, mais aussi, en fonction des efforts adaptatifs sous-tendus par le contexte environnemental dans lequel se trouve la personne (Borthwick-Duffy, 1994; Bruinkinks, Olson, Larson, & Lakin, 1994; Tréhin & Laxer, 2001; Willaye, Magerotte, & Gaag, 2013).

Finalement, le TSA existe rarement seul, il est soit associé à des comorbidités somatiques, soit psychiatriques, voire les deux, ce qui augmente l'hétérogénéité au sein de cette population.

1.4.2.3.2. Outils d'évaluation des troubles associés au TSA

Afin d'identifier les comorbidités somatiques, des examens médicaux sont réalisés. En effet, du fait des spécificités sensorielles, les enfants et les adolescents peuvent avoir un seuil de tolérance à la douleur important. Par ailleurs, les difficultés communicationnelles peuvent entraîner l'absence de plaintes concernant les douleurs, ou bien une difficulté à les comprendre (Sahnoun & Saravane, 2015; Saravane & Mytych, 2018).

Des outils ont été créés afin d'identifier les comorbidités psychiatriques chez les enfants et les adolescents en cas de TSA de haut niveau. Par exemple, *l'Autism Comorbidity Interview-Present and Lifetime Version* (ACI-PL, Lainhart, Leyfer, & Folstein, 2003) est une

adaptation de la *Kiddie Sads* (Gjevik, Eldevik, Fjæran-Granum, & Sponheim, 2011). Il permet d'obtenir des scores différents concernant la symptomatologie de phobie spécifique, celle du Trouble Obsessionnel Compulsif, celle du TDA/H et celle de l'EDC. Nous reviendrons plus spécifiquement sur cette dernière sous-échelle dans la partie sur l'évaluation du trouble dépressif en cas de TSA (page 62). L'*Autism Spectrum Disorder Comorbidity – Child version* (ASD-CC, Matson, LoVullo, Rivet, & Boisjoli, 2009) a également été développé afin de combler le manque d'outils créés spécifiquement pour les enfants et les adolescents ayant un TSA (Matson et al., 2009). Cet outil évalue les comportements de colère, les comportements répétitifs, les inquiétudes et la dépression, les comportements évitants, le fait de ne pas manger suffisamment ou de manger en trop grande quantité et le trouble des conduites (Matson et al., 2009). Parmi les facteurs retenus, certains nous questionnent. En effet, les comportements répétitifs font partie des caractéristiques du TSA, ne pas manger suffisamment ou manger en trop grande quantité ne sont pas des troubles psychiatriques en soi, et la dépression n'est pas différenciée de l'inquiétude. Ainsi, les « comorbidités » évalués avec cet outil ne sont pas des troubles identifiés dans les classifications internationales.

1.4.2.4. *Diagnostic différentiel*

Avant de poser un diagnostic de TSA, il faut réaliser un diagnostic différentiel avec des troubles sensoriels, une carence affective ou un trouble de l'attachement, des troubles de la communication, un retard global de développement⁷, un TDA/H, le trouble de l'anxiété sociale, le syndrome de Landau-Kleffner, le mutisme sélectif, le syndrome de Rett, le Trouble Obsessionnel Compulsif et la schizophrénie précoce (Haute Autorité de Santé, 2018).

1.4.2.5. *Diagnostic étiologique*

Les facteurs de vulnérabilité neurobiologique constituent le diagnostic étiologique, expliquant les raisons du TSA. Ces éléments contribuent à l'élaboration d'un suivi médical plus spécifique à l'enfant et son profil. Certains éléments tels qu'une prématurité importante ou l'exposition prénatale à des toxiques, voire des lésions cérébrales vasculaires, traumatiques ou infectieuses doivent être investigués. Certaines anomalies chromosomiques sont considérées comme étant un déterminant fort de la survenue d'un trouble neuro-développemental, d'autres constituent un facteur de prédisposition lorsqu'ils sont combinés à

⁷ Une DI sera retenue en cas d'absence de différence entre le niveau de compétences socio-communicatives et les autres niveaux de développement de l'enfant. A l'inverse, en cas de déficience globale et d'une chute de compétence dans le domaine socio-communicatif, un diagnostic de TSA sera posé.

d'autres anomalies génétiques ou à des facteurs environnementaux (Haute Autorité de Santé, 2018). Le profil complet de l'enfant peut ainsi être défini et cela va orienter l'ensemble de la prise en charge de chaque enfant.

1.4.3. Annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic est une étape essentielle de l'évaluation diagnostique. Elle est une obligation déontologique et doit répondre à certains critères concernant la bonne pratique d'une annonce diagnostique, à savoir : la clarté et l'accessibilité du message, l'écoute, la proposition d'actions éducatives et thérapeutiques en lien avec le diagnostic et un pronostic ouvert. Cette annonce est faite par le médecin ayant coordonné l'évaluation pluri-professionnelle et, dans l'idéal, avec les deux parents de l'enfant. Elle consiste en la présentation du TSA, du risque qu'un TSA soit présent au sein de la fratrie. Cette annonce doit également être centrée sur l'enfant, ses compétences, les émergences et les difficultés qu'il présente. Enfin, elle permet de présenter et d'élaborer le projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques ainsi que les aménagements nécessaires dans la vie de l'enfant.

| Étapes | Évaluateurs | Outils disponibles |
|---|---|--|
| Repérer les signes d'alerte | Parents, professionnels de la petite enfance, pédiatre | Observations Outils permettant de repérer les anomalies dans le développement : IFCDC BL-R, échelle de Denver, test simplifié de Gesell |
| Consultation dédiée | Médecins, psychologues, professionnels de la petite enfance | M-CHAT, M-CHAT- <i>Follow-up</i> , SCQ, ASSQ, ASQ, SRS |
| Évaluation diagnostique et fonctionnelle | Professionnels de première et seconde lignes | ADI-R, ADOS, CARS, EECA, ECA-R |
| Identification des troubles associés | Médecins, psychiatres, psychologues | Examens médicaux ACI-PL, ASD-CC |
| Diagnostic différentiel | Psychiatres | Diagnostic posé par un psychiatre |

Figure 2 : Parcours concernant le repérage et le diagnostic du TSA

1.5. Suivi – Recommandations de la Haute Autorité de Santé

La HAS a défini des recommandations de bonnes pratiques concernant le suivi des enfants et adolescents avec un TSA (Haute Autorité de Santé, 2012). La nécessité d'évaluer l'enfant et d'établir son profil en tenant compte de son développement, de la symptomatologie autistique et de son état de santé y est soulignée. Il est recommandé de débiter le suivi le plus tôt possible, avant l'âge de 4 ans. L'environnement spatio-temporel doit être structuré (à l'aide de planning, de repères visuels, etc.). Les interventions peuvent viser l'enfant ou l'adolescent, mais aussi son entourage, notamment ses parents.

Quatre méthodes globales sont conseillées par la HAS, la méthode *Applied Behavioral Analysis* (ABA), le programme *Early Start Denver Model* (ESDM), la méthode *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children* (TEACCH) et les prises en charge intégratives s'appuyant sur le développement de l'enfant et délivrées par une équipe pluridisciplinaire. Les objectifs de ces méthodes sont de permettre l'acquisition de comportements adaptés et d'améliorer certains domaines de développement touchés par le TSA, notamment la sensorialité, la motricité, la communication, le langage, les interactions sociales, les émotions et les comportements. Des objectifs spécifiques sont définis à court et moyens termes et sont réévalués au cours du suivi, comme l'imitation, la communication, le jeu, les capacités adaptatives dans la vie quotidienne, etc. Les approches décrites ont montré une amélioration concernant le quotient intellectuel, les habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problèmes. Aucune solution ne permet de faire disparaître l'autisme. Néanmoins, les interventions décrites montrent une amélioration de 50% des enfants ou adolescents avec un TSA, avec ou sans retard mental.

Aujourd'hui, des parents rencontrent encore de nombreuses difficultés concernant l'accès à un diagnostic précoce et, par conséquent, à un suivi tel que recommandé par la HAS (2012 ; 2018) (Chamak, 2013, 2015; Franc, 2018, 2019).

Résumé TSA

Les critères diagnostiques du TSA ont évolué au cours du temps, amenant un changement dans la façon de l'évaluer et de l'accompagner.

Aujourd'hui, les critères diagnostiques s'articulent autour de deux axes : des déficits dans les domaines de la communication et des interactions sociales, et un caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts ou activités.

On estime qu'1 individu sur 150 voire 59 a un TSA. La prévalence ne cesse d'augmenter depuis la première description du TSA.

Le TSA est associé à des comorbidités dans la majorité des cas.

La HAS recommande quatre méthodes globales pour l'accompagnement des enfants et des adolescents avec autisme : la méthode ABA, l'ESDM, la méthode TEACCH et les prises en charge intégratives s'appuyant sur le développement de l'enfant et délivrées par une équipe pluridisciplinaire.

Sur le terrain, les parents rencontrent de nombreuses difficultés pour avoir accès à un diagnostic précoce et à un suivi tel que recommandé dans les recommandations de bonnes pratiques.

2. Episode Dépressif Caractérisé chez l'enfant et l'adolescent tout-venant

Au sein de ce chapitre, l'Episode Dépressif Caractérisé (EDC) sera défini selon la même démarche que la description du TSA dans la partie précédente. Nous nous focaliserons sur la description de ce trouble chez les enfants et les adolescents. Ainsi, la façon dont a été considérée et définie la dépression chez l'enfant et l'adolescent au cours de l'histoire sera décrite. Ensuite, les critères diagnostiques de l'EDC seront décrits tout comme les variations de symptomatologie en fonction de l'âge. L'évolution de l'EDC et sa prévalence seront ensuite décrites. Pour finir, les méthodes d'évaluation et de suivi seront présentées.

2.1. Historique

Les premières descriptions de cas cliniques d'enfants et d'adolescents ayant un trouble dépressif remontent au XVII^{ème} siècle (Rao et Chen, 2009). Pourtant, la croyance selon laquelle les enfants étaient trop « immatures » pour avoir ce trouble a persisté jusqu'aux années 1950 (Campbell, 1955; Joffe et Sandler, 1967; Sandler et Joffe, 1965). Dans les années 1940, puis 1990, des auteurs décrivaient une symptomatologie dépressive transitoire faisant partie du développement normal de l'enfant, mais n'étant pas un trouble dépressif (Kaslow & Rehm, 1991; Klein, 1948), alors qu'une minorité d'enfants présente ce type de signes (Huberty, 2012). Dans les années 1970, la « dépression masquée » a été définie par des auteurs (Cytryn & Mcknew, 1974), soulignant l'hétérogénéité de la symptomatologie dépressive chez l'enfant et l'adolescent (Glaser, 1967; Kielholz, 1973; Malmquist, 1971; Toolan, 1962). Cependant, le risque du concept de dépression masquée était d'amener à des diagnostics de dépression en l'absence de ce trouble, puisque des signes aussi variés que l'échec scolaire ou les troubles psychosomatiques étaient identifiés comme des symptômes dépressifs (Glaser, 1967; Kielholz, 1973; Malmquist, 1971; Toolan, 1962). Cette notion a été mise à mal suite à une étude en 1980, dont les résultats ont été répliqués, qui montrait que lors d'entretiens relevant la symptomatologie dépressive, les enfants répondant aux critères d'une dépression masquée présentaient également une symptomatologie dépressive plus « classique » (Carlson & Cantwell, 1980 ; Carlson & Kashani, 1988; Cytryn, McKnew, & Bunney, 1980; Ryan et al., 1987).

Concernant les adolescents, il était considéré qu'un passage par de la tristesse, de l'irritabilité, un manque de confiance en soi ou un retrait social étaient des comportements « normaux » révélant le processus adolescent alors qu'ils viennent signifier la présence d'un EDC (Arnett, 1999).

Le fait que les enfants et les adolescents étaient considérés comme trop immatures ; puis que le trouble dépressif était considéré comme un processus normal chez l'enfant et l'adolescent ; et enfin, la description de la dépression masquée ont mené à ce que le diagnostic de dépression soit rarement posé, et peu reconnu au sein de cette tranche d'âge. Afin de remédier à cela, l'*Institute of Mental Health* a organisé une discussion en 1975 pour obtenir un consensus d'experts autour de la question du diagnostic de dépression chez les enfants et les adolescents (Rao et Chen, 2009). Cet évènement a permis de poser plus fréquemment le diagnostic de l'EDC chez les enfants et les adolescents à partir des années 1980 (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2003).

Aujourd'hui, l'existence de ce trouble est reconnu quelque soit l'âge des personnes (American Psychiatric Association, 2013, 2016). Il existe toutefois un questionnement concernant la façon d'appréhender un trouble dépressif chez les enfants et les adolescents, opposant une approche catégorielle à une approche plus dimensionnelle. Certains auteurs considèrent que les termes « affectivité négative » ou « syndrome dépressif élargi » sont plus adaptés, en regroupant les symptomatologies dépressives et anxieuses (Achenbach, 1991a, 1991b, 1991c; Coleman & Hoyle, 1999; Ollendick, Seligman, Goza, Byrd, & Singh, 2003), tandis que d'autres ont trouvé dans un échantillon d'enfants et d'adolescents un facteur dépressif isolé (Weiss et Nurcombe, 1992). D'autres auteurs estiment que la dépression chez l'enfant serait un indice de dysrégulation émotionnelle et non un équivalent de l'EDC chez l'adulte (Egger & Angold, 2006).

2.2. Critères de l'EDC d'après le DSM-5 et la CIM-11

L'Episode Dépressif Caractérisé (EDC) est la pathologie la plus classique des troubles dépressifs, parmi lesquels nous pouvons citer le trouble disruptif avec dysrégulation émotionnelle, le trouble dépressif persistant, le trouble dysphorique prémenstruel et les troubles dépressifs induits par une substance, un médicament ou une affection médicale (American Psychiatric Association, 2013, 2016). L'ensemble de ces troubles présente des

points communs notamment une humeur triste (marquée par un sentiment de vide ou d'irritabilité), des modifications somatiques et cognitives. Ils se différencient en termes de durée, chronologie et étiologies supposées (American Psychiatric Association, 2013, 2016).

Chez l'adulte, l'EDC est défini par (A) la présence de symptômes au quotidien pendant au minimum deux semaines. La symptomatologie touche l'ensemble des sphères de la vie de l'individu. Pour poser le diagnostic de l'EDC chez un adulte, au moins cinq symptômes parmi les suivants doivent avoir été présents pendant une même période d'une durée de deux semaines et au moins un des symptômes est soit (1) une humeur dépressive, soit (2) une perte d'intérêt ou de plaisir.

- 1) Humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet (sentiment de tristesse ou vide) ou observée par les autres (pleurs),
- 2) Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités pratiquement toute la journée, presque tous les jours,
- 3) Perte ou gain de poids significatif (5%) en l'absence de régime, ou diminution ou augmentation de l'appétit tous les jours,
- 4) Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours,
- 5) Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours,
- 6) Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours,
- 7) Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (ne correspond pas seulement à se faire grief ou se sentir coupable d'être malade),
- 8) Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres),
- 9) Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes avec ou sans plan précis ou tentative de suicide.

(B) La symptomatologie entraîne une souffrance cliniquement significative ou engendre des modifications par rapport au fonctionnement de l'individu dans différents domaines de sa vie, comme les fonctionnements social ou professionnel. En termes de diagnostic différentiel, (C) l'épisode ne doit pas être dû aux effets d'une substance ou d'une affection médicale générale. La symptomatologie ne doit pas répondre aux critères des troubles schizo-affectif,

schizophréniforme, délirant, d'une schizophrénie, ou d'un autre trouble psychotique. En cas de perte significative, la présence du sentiment de dévalorisation, des idées suicidaires (autre que vouloir rejoindre un être aimé), un ralentissement psychomoteur, et une altération sévère du fonctionnement général sont nécessaires pour différencier la présence d'un EDC d'un processus de deuil.

Chez l'enfant et l'adolescent, la symptomatologie d'un EDC est semblable à celle des adultes (American Psychiatric Association, 2013, 2016). Pour poser le diagnostic quatre symptômes doivent être associés à une humeur triste ou de l'irritabilité, parmi des variations d'appétit ou de poids (ou l'absence d'évolution comme attendu en fonction de la croissance), des difficultés de sommeil, une modification du niveau d'activité psychomotrice, une réduction de l'énergie, des sentiments de dévalorisation ou de culpabilité, des difficultés à penser, se concentrer et à prendre des décisions et, pour finir, des idées de mort ou de suicide (American Psychiatric Association, 2013, 2016).

Au sein de la CIM-11 (Organisation mondiale de la santé, 2018), les troubles dépressifs sont répertoriés parmi les troubles de l'humeur. Parmi les troubles dépressifs, sont différenciés : l'épisode dépressif, l'épisode dépressif récurrent, le trouble dysthymique, le trouble mixte dépressif et anxieux, le trouble dysphorique prémenstruel, les autres troubles dépressifs précisés ou sans précision. Ces troubles partagent certains symptômes, tels que l'humeur dépressive, l'anhédonie et des symptômes cognitifs, comportementaux et neurovégétatifs qui affectent de façon significative la vie de l'individu.

Pour repérer un épisode dépressif unique, il faut qu'aucun épisode dépressif, maniaque, hypomaniaque ou mixte n'ait été diagnostiqué auparavant. Les symptômes sont une humeur dépressive et une perte d'intérêt dans les activités depuis au minimum deux semaines. D'autres symptômes sont nécessaires tels qu'une difficulté à se concentrer, un sentiment de dévalorisation ou de culpabilité, la perte d'espoir, des pensées de mort et de suicide récurrentes, des changements concernant l'appétit et le sommeil, une agitation ou un ralentissement psychomoteur ainsi qu'une diminution de l'énergie et un sentiment de fatigue.

Le degré de sévérité de dépression doit être spécifié en tenant compte du degré de retentissement sur le fonctionnement de l'individu. Un épisode dépressif d'intensité légère est caractérisé par la présence de deux symptômes parmi les trois typiques de l'épisode dépressif : l'humeur dépressive, la diminution de l'intérêt et du plaisir et l'augmentation de la fatigabilité ; ainsi que deux symptômes parmi ceux cités ci-dessus. Les sentiments de difficultés et de détresse sont mineurs, tout comme les répercussions sur le quotidien. En cas d'intensité moyenne, trois à quatre symptômes sont associés aux symptômes typiques de dépression. Les difficultés à réaliser des activités professionnelles, sociales ou ménagères sont importantes. La présence de symptômes somatiques doit être spécifiée. Enfin, un épisode dépressif sévère est caractérisé par la présence des trois symptômes typiques de dépression, associés à quatre ou cinq symptômes cités précédemment. Plusieurs symptômes sont d'intensité sévère et l'individu est incapable de poursuivre ses activités. La présence de symptômes psychotiques, comme des idées délirantes, des hallucinations ou une stupeur doivent être précisées.

2.3. Développement et symptomatologie - Signes cliques

Comme dit précédemment, les critères diagnostiques d'un EDC ne varient pas en fonction de l'âge dans les classifications internationales (American Psychiatric Association, 2013, 2016; Organisation mondiale de la santé, 2018). Pour poser un diagnostic de l'EDC chez l'enfant et l'adolescent, seuls deux éléments sont modifiés : le nombre de symptômes associés aux symptômes cardinaux (passant de 5 à 4) et l'humeur dépressive pouvant être remplacée par l'irritabilité. Des auteurs estiment que ces ajustements sont insuffisants pour identifier un EDC chez l'enfant et l'adolescent (Carlson & Kashani, 1988; Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2003). Ils soulignent la nécessité de tenir compte du développement de l'enfant et de l'adolescent pour évaluer la symptomatologie dépressive et son retentissement sur le fonctionnement du sujet (Carlson et Kashani, 1988 ; Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2003). En effet, la comparaison des données biologiques et de l'efficacité de traitements médicamenteux chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte indique des différences notables, pouvant questionner l'unicité du trouble dépressif au cours de la vie (Carlson & Kashani, 1988; Kaufman, Martin, King, & Charney, 2001; Marcelli, 2004).

Il semblerait que les enfants d'âge préscolaire présentent majoritairement une fatigue importante, une diminution de l'appétit et de l'agitation. Les enfants d'âge scolaire auront tendance à présenter un retrait social, à être plus agités que ralentis, à présenter des plaintes somatiques, une faible estime de soi, voire des hallucinations auditives. Chez les adolescents, l'absence de plaisir, le sentiment d'impuissance et de perte d'espoir, l'hypersomnie et les variations de poids sont centrales, et les symptômes sont plus présents le matin (Carlson & Kashani, 1988; Marcelli, 2004).

Parmi les symptômes retrouvés quel que soit le stade de la vie, l'expression va être différente en fonction du niveau de développement. L'humeur triste peut prendre la forme d'un air sérieux, absent ou d'amimie (Marcelli, 2004). Les idées suicidaires vont être présentes dans les jeux à thèmes de mort ou de suicide (Tandon et Solomon, 2009).

D'autres explications peuvent être données aux différentes symptomatologies dépressives en fonction de l'âge, telles que des facteurs développementaux, le stade de l'EDC (le nombre d'épisodes en cas de récurrence, la durée totale des EDC) ou encore l'hétérogénéité des épisodes (premier EDC d'un trouble bipolaire, EDC récurrents, etc.) (Kaufman et al., 2001). D'autres auteurs soulignent que la symptomatologie dépressive présente des similitudes indépendamment des étapes du développement, mais que les critères définis dans les classifications internationales ne permettent de diagnostiquer que les EDC les plus sévères chez l'enfant et l'adolescent (Bailly et al., 2003).

2.4. Evolution

Chez l'adulte, l'évolution du trouble est variable. Quatre-vingts pourcents des personnes ayant un EDC présentent une diminution significative des symptômes dans l'année suivant l'installation du trouble ; dans d'autres cas, le trouble s'installe (American Psychiatric Association, 2013, 2016). L'EDC est associé à une forte mortalité due aux idées suicidaires et à un risque de passage à l'acte multiplié par 20 en cas d'EDC (Pompili et al., 2009), mais aussi à la réduction des comportements de santé (Allgöwer, Wardle, et Steptoe, 2001).

En moyenne, l'EDC dure 32 semaines chez les enfants et les adolescents et une rémission est observée dans 98% des cas en 18 mois (Kovacs, 1984). Cependant, le risque de rechute est très important, puisque 75% des enfants et des adolescents ayant un EDC vont présenter une

rechute dans les 5 ans (Kovacs, 1984) et la probabilité qu'ils aient un EDC à l'âge adulte augmente de façon significative (Dumas, 2015; Rohde, Lewinsohn, Klein, Seeley, & Gau, 2013). En effet, la présence d'un EDC durant l'enfance double le risque d'avoir un EDC au cours de l'adolescence et multiplie par 4 la probabilité d'avoir un EDC à l'âge adulte. En effet, le taux de première incidence d'un EDC est le plus élevé avant l'âge de 24 ans (Rohde et al., 2013). Concernant les adolescents, un tiers souffrant d'un EDC fait une tentative de suicide (Cournoyer, Labelle, Berthiaume, et Bergeron, 2016). Durant l'enfance, le risque suicidaire est onze fois plus élevé en cas de trouble dépressif comparativement à un autre trouble (Gloanec & Garret-Gloanec, 2008). Cinq à 10% des suicides ont lieu dans les 15 ans suivant un EDC (Gloanec & Garret-Gloanec, 2008). Le risque suicidaire varie en fonction de l'âge, avec un pic chez les adolescents et les jeunes adultes (Kovacs, 2003).

Il semble important de souligner également que l'EDC peut être précédé d'un trouble dépressif persistant⁸ ou d'un trouble anxieux, plus fréquents chez les sujets les plus jeunes (Goodman, Schwab-Stone, Lahey, Shaffer, & Jensen, 2000; Kessler & Wittchen, 2000; Moffitt et al., 2007). En effet, chez les enfants et les adolescents, le trouble dépressif persistant évolue vers un EDC dans 75% des cas, et 38% des enfants répondant aux critères d'un EDC présentent également ceux d'un trouble dépressif persistant (Kovacs, 1984).

2.5. Prévalence

L'EDC touche entre 0,4 et 2,8% des enfants et 0,4 à 9% des adolescents (Domènech-Llaberia et al., 2009; Mattila et al., 2010). La présence d'un EDC provoque des dommages sur la santé mentale et physique (Keenan-Miller, Hammen, et Brennan, 2007) avec un risque de rechute important (Hardeveld, Spijker, De Graaf, Nolen, et Beekman, 2013). Ce trouble est le contributeur majeur de handicap dans le monde (Vos et al., 2012). Durant l'enfance, il y a

⁸ Le trouble dépressif persistant est défini par : une humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, plus d'un jour sur deux pendant au moins deux ans, signalée par le sujet ou observée par les autres.

Quand le sujet est déprimé, il présente au moins deux des symptômes suivants :

- (1) perte d'appétit ou hyperphagie
- (2) insomnie ou hypersomnie
- (3) baisse d'énergie ou fatigue
- (4) faible estime de soi
- (5) difficultés de concentration ou difficultés à prendre des décisions
- (6) sentiments de perte d'espoir

Au cours de la période de deux ans (un an pour les adolescents) de perturbation thymique, le sujet n'a jamais eu de période de plus de deux mois consécutifs sans présenter les symptômes des critères A et B.

autant de garçons faisant un EDC que de filles (Kessler, Avenevoli, et Merikangas, 2001) ; à l'adolescence, comme à l'âge adulte, le sex-ratio est de 2 filles pour 1 garçon (Essau, Lewinsohn, Seeley, et Sasagawa, 2010).

Il est estimé que 70% des troubles dépressifs apparaissant dans l'enfance ou à l'adolescence sont mal ou pas diagnostiqués (National Advisory Mental Health Council Workgroup on Child and Adolescent Mental Health Intervention Development and Deployment, 2001).

2.6. Evaluation diagnostique

2.6.1. Recommandations de la HAS et outils d'évaluation

La HAS n'a pas publié de recommandations concernant le repérage d'un EDC chez l'enfant. Pourtant, comme vu précédemment, jusqu'à 2,8% des enfants ont un EDC. De plus, la présence d'un EDC dans l'enfance multiplie de façon non négligeable le risque de développer un EDC tout au long de la vie.

Concernant la symptomatologie dépressive à l'adolescence, la HAS (2014) décrit (1) une tristesse ou un état d'abattement, de découragement, des pleurs ou une labilité de l'humeur ; un sentiment envahissant d'angoisse ou la majoration d'une anxiété préexistante ; une augmentation de l'agressivité ou de comportements hostiles. Cette tristesse peut diminuer et l'humeur de l'adolescent peut s'améliorer de façon transitoire. L'adolescent peut également présenter (2) une perte partielle ou totale de plaisir, une indifférence affective, un ennui, une perte de motivation et d'intérêt dans les activités et les relations. Des manifestations cognitives sont également décrites telles que (3) des idées envahissantes de dévalorisation, de désespoir, de culpabilité et d'indignité. Ceci se manifeste par une incapacité à dire ses qualités et un sentiment de ne pas être aimé ou d'être rejeté. Dans la même idée, (4) des pensées dysmorphophobiques voire des délires et des hallucinations sont décrits concernant des complexes physiques. (5) Des idées de mort, suicidaires ou une intention suicidaire peuvent également venir signifier la présence d'un EDC. Des manifestations psychomotrices, physiques et instinctuelles, telles qu'un (6) ralentissement psychomoteur, des difficultés de concentration et une agitation sont décrits, (7) des plaintes somatiques ainsi qu'une (8) modification des conduites alimentaires et (9) des troubles du sommeil sont décrits. Enfin, les fonctionnements scolaire et relationnel sont marqués par un (10) désinvestissement et un repli

sur soi, (11) un hyper-investissement des jeux vidéo, (12) le besoin d'efforts plus importants pour atteindre les objectifs passés et, pour finir, (13) des comportements à risque.

La HAS (2014) recommande d'utiliser l'*Adolescent Depression Rating Scale* (ADRS, Revah-Levy, Birmaher, Gasquet, & Falissard, 2007). Il existe deux versions de cet outil : une auto-évaluative et une hétéro-évaluative. Les qualités psychométriques de ces outils sont satisfaisantes, avec une consistance interne comprise entre 0,74 et 0,79. La validité convergente est également satisfaisante, le score étant significativement et positivement corrélé au score de l'*Hamilton Depression Rating Scale* (HDRS, Hamilton, 1960 ; 1986), du *Beck Depression Inventory-II* (BDI, Beck, Steer, & Brown, 1996), et de la *Clinical Global Impression Severity Scale* (CGISS, Guy & Bonato, 1976). Le score permet de différencier les individus n'ayant pas d'EDC de ceux ayant un EDC. Les versions finales de l'ADRS sont constituées de 10 items, divisées en deux facteurs « état interne » et « manifestations extérieures » (Revah-Levy et al., 2007). D'autres outils sont disponibles, notamment pour évaluer la symptomatologie dépressive et sa sévérité chez l'enfant. Aucun des outils présentés ne permet de poser un diagnostic (Bouvard, 2008).

La *Children Depression Rating Scale* (CDRS, Poznanski, Freeman, & Mokros, 1985) a été développée afin d'évaluer la symptomatologie dépressive chez l'enfant de 6 à 12 ans. Différents cotuteurs peuvent compléter cette échelle afin de faire la synthèse des différentes informations. Dix-sept items composent cette échelle. La partie auto-évaluative se complète au cours d'un entretien avec l'enfant. Trois items supplémentaires sont directement complétés par le clinicien. Plus le score est élevé, plus la sévérité de la symptomatologie dépressive de l'enfant est élevée. Les fiabilités inter-juges et test-retests sont satisfaisantes. La sensibilité de l'outil est également assurée, puisqu'il permet de différencier des enfants ayant un trouble dépressif d'enfants n'en ayant pas (Poznanski et al., 1985). La version francophone de cet outil n'a pas été validée.

Le *Children Depression Inventory* (CDI, Kovacs, 1992) est adapté aux enfants et adolescents de 7 à 17 ans. Ce questionnaire peut se compléter seul ou en groupe. Chaque item est lu par le clinicien avec l'enfant. Plus le score est élevé, plus la symptomatologie dépressive est importante. La cohérence interne est comprise entre 0,71 et 0,89, ce qui est satisfaisant. Le score est corrélé avec d'autres questionnaires de dépression, comme la *Center*

for *Epidemiological Studies Depression Scale* (CES-D, Radloff, 1977), assurant la validité convergente. Cependant, le score corrèle positivement avec le score à une échelle d'anxiété, ce qui vient remettre en question sa validité discriminante (Stark & Laurent, 2001).

La CES-D (Radloff, 1977) a d'abord été développée pour dépister la symptomatologie dépressive chez les adultes, puis a été adaptée aux adolescents. Cette échelle est constituée de 20 items, les individus évaluent la fréquence à laquelle ils ont ressenti ce qui est décrit dans la dernière semaine. La consistance interne de cette échelle est très satisfaisante ($\alpha_{CES-D}=0,85$). La stabilité dans le temps est modérément satisfaisante (de 0,51 à 0,67 en fonction des études) (Bouvard, 2008). Elle différencie des sujets dépressifs de sujets tout-venant et de sujets ayant un trouble psychiatrique, ce qui assure sa validité discriminante (Yonkers & Samson, 2000). La version française a également été validée chez les adolescents (Bailly, Beuscart, Alexandre, Collinet, & Parquet, 1992; Chabrol et al., 2002).

L'*Inventaire de Dépression de Beck* (BDI, Beck et al., 1996) est l'outil le plus utilisé auprès de la population adulte pour évaluer la présence de troubles dépressifs. Cet instrument est constitué de deux dimensions : une cognitive et une affective. Il a été validé au sein d'échantillons d'adolescents français et permet de différencier des adolescents ayant un trouble dépressif, d'adolescents ayant des troubles des conduites ou oppositionnels (Osman, Kopper, Barrios, Gutierrez, & Bagge, 2004).

Des échelles spécifiques ont été créées pour évaluer la symptomatologie dépressive au sein de population spécifique auprès desquelles cette évaluation et le repérage d'un EDC est plus complexe.

2.6.2. Focus sur l'évaluation du trouble dépressif dans des populations spécifiques

Sans nier l'existence ni la pertinence des critères établis par l'*American Psychological Association*, certains auteurs ont souligné les difficultés à repérer l'EDC au sein de populations spécifiques, et ont donc mis en exergue la nécessité d'adapter les outils déjà créés ou d'en créer de nouveaux pour améliorer le repérage et donc le suivi de l'EDC auprès de populations spécifiques.

2.6.2.1. Exemple des personnes ayant une pathologie somatique

Partant des constats que les personnes ayant une maladie somatique ont plus fréquemment un EDC que les tout-venants ; que le score de symptomatologie dépressive est affecté par la présence de maladies somatiques et que les échelles existantes ne distinguaient pas l'anxiété et le trouble dépressif, des auteurs ont souligné la nécessité de créer une échelle spécifique pour cette population (Zigmond & Snaith, 1983). En effet, ils soulignent que l'absence de repérage d'un trouble dépressif chez des patients ayant des maladies somatiques peut avoir des conséquences à long terme. Par exemple, la réponse au traitement ou l'adhérence au traitement peut être moins bonne, des examens concernant l'état somatique peuvent être réalisés alors qu'ils sont inutiles (Zigmond & Snaith, 1983). Ces auteurs ont alors créé la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS, Zigmond & Snaith, 1983). Certains symptômes dépressifs, retrouvés également en cas de maladies somatiques, ne sont donc pas évalués avec cet outil afin d'éviter la confusion entre les symptômes qui se recourent. Ainsi, contrairement aux échelles d'évaluation classiques pour évaluer l'EDC, la présence de maladies somatiques n'affecte pas le score à l'*HADS* (Zigmond & Snaith, 1983).

2.6.2.2. Exemple des personnes âgées

L'évaluation d'un trouble dépressif peut également être soumise à des difficultés chez des personnes sans pathologie. En effet, chez les personnes âgées, l'évaluation du trouble dépressif est compliquée par la possible confusion entre démence et dépression, soulignant la nécessité de réaliser un diagnostic différentiel (Brink et al., 1982; Yesavage et al., 1982). Des signes de dépression ne sont pas spécifiques à la présence d'une dépression, comme les symptômes somatiques ou la baisse de libido (Brink et al., 1982; Yesavage et al., 1982). Enfin, les stéréotypes que peuvent avoir les personnes âgées vis-à-vis des psychologues et des maladies psychiatriques peuvent freiner leur consultation (Brink et al., 1982). Face à cela, des auteurs ont créé une échelle spécifique pour les personnes âgées : la *Geriatric Depression Screening Scale* (GDSS; Yesavage et al., 1982). Cette échelle montre de meilleures qualités psychométriques pour évaluer l'EDC chez les personnes âgées avec (Thompson et al., 2011) ou sans maladie de Parkinson que des outils non spécifiques (Yesavage et al., 1982).

2.6.2.3. Exemple des nourrissons et des enfants d'âge préscolaire

La dépression chez le nourrisson est étudiée et décrite depuis les années 40 (Spitz & Wolf, 1946). Dans l'ensemble de ces descriptions, l'origine de la dépression chez le nourrisson est

liée à une interruption brusque du lien d'attachement (Guedeney & Quantin, 2006) ou à une maladie somatique concomitante (Tonnadre, 2005). L'évaluation de la dépression chez un nourrisson est soumise à de nombreuses difficultés : l'absence de langage pour identifier les symptômes cognitifs, la nécessité de faire un diagnostic différentiel avec un handicap tel que la surdité, des maladies somatiques entraînant des douleurs mais aussi psychiatriques comme un trouble de l'attachement réactionnel à des situations de carence ou un trouble de l'ajustement (Tonnadre, 2005; National Center for Infants, Toddlers, and Families, 2016). Il existe encore aujourd'hui des doutes quant au terme à utiliser entre dépression ou bien détresse du nourrisson compte tenu des difficultés à identifier avec certitude ce trouble, bien qu'il soit décrit et définit dans la classification diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 3ans (Zero to Three, National Center for Infants, Toddlers, and Families, 2016) dont le but est de décrire et définir les pathologies mentales chez les tout-petits.

Face à la confusion concernant la façon de définir et d'évaluer la dépression chez le nourrisson, des auteurs se sont attachés à la définition d'un concept plus large, mais qui peut être un signe d'une dépression précoce (Guedeney & Quantin, 2006; Tonnadre, 2005). Une échelle a été créée et validée en français : l'*Alarme Détresse Bébé* (ADBB, Guedeney & Fermanian, 2001). Différents éléments sont ainsi évalués : l'expression du visage, le contact visuel, l'activité corporelle, les gestes d'autostimulation, les vocalisations, la vivacité de la réaction à la stimulation, la relation et l'attractivité. L'échelle peut se compléter rapidement par des professionnels entraînés. En fonction du score obtenu, des investigations plus larges sont nécessaires : des examens somatiques, identifier si ce retrait est généralisé ou spécifique à une relation, etc.

Une échelle a également été développée et validée pour les enfants d'âge préscolaire. Au sein de cette population, les symptômes de l'EDC passent souvent inaperçus, à la fois pour les parents, les enseignants et les professionnels de santé (Barrett et al., 1991; Kolko & Kazdin, 1993; Mokros, Poznanski, Grossman, & Freeman, 1987). La *Preschool Feelings Checklist* (PFC; Luby, Heffelfinger, Mrakotsky, & Hildebrand, 1999; Luby, Heffelfinger, Koenig-McNaught, Brown, & Spitznagel, 2004) est composé de 16 items pour lesquels le parent ou le professionnel indique si « oui » ou « non » l'enfant correspond aux descriptions. Il est par exemple demandé si l'enfant est presque toujours intéressé par le fait de jouer avec d'autres enfants, a l'air régulièrement triste, a des difficultés à suivre des consignes ou des règles simples, etc.

La création de ces échelles découle de la nécessaire adaptation de l'opérationnalisation des signes de l'EDC en fonction de l'âge de la personne à évaluer.

2.6.2.4. Exemple des personnes ayant une DI

Les études ont longtemps montré une prévalence plus importante de troubles dépressifs chez les personnes ayant une DI que chez les tout-venant (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2016). Plus récemment, les études montrent que la prévalence est similaire entre personnes ayant une DI et les tout-venant (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2016). Ces changements sont dus aux nouvelles méthodes d'évaluation, dont l'objectif était de contourner les difficultés telles que celles d'expression chez les personnes ayant une DI (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2016). Des outils tels que l'*Assessment of Symptomatic Behaviors* s'appuient sur les critères du DSM avec une description des comportements symptomatiques associés. L'outil qui semble être le plus utilisé est l'*échelle de Reiss*, avec une version pour adulte (Reiss, 1988) et une pour enfant (Reiss & Valenti-Hein, 1994). Cet outil n'évalue pas que la symptomatologie dépressive. Il est composé de sept sous-échelles. Une sous-échelle « dépression » a été ajoutée après l'analyse factorielle en s'appuyant sur le DSM-5 car elle n'était pas ressortie suite à cette analyse (Mash & Barkley, 2007). Cet outil a été traduit en français (Lecavalier & Tassé, 2001). Les modalités de réponse permettent d'indiquer si le comportement n'est pas un problème (0), est un problème (1) ou un problème majeur (2). La fréquence du comportement, son intensité, les circonstances dans lesquelles il apparaît et la détresse qu'il engendre, à la fois sur la personne avec DI et ses proches, permettent de choisir la réponse. Cet outil se veut disponible pour les personnes connaissant bien la personne ayant une DI mais sans formation spécifique, le vocabulaire est donc accessible à tous. Malgré la grande avancée que représente cet outil, une étude a montré que sa consistance interne et la fiabilité inter-juge diminue lorsqu'il est utilisé auprès de personnes ayant un retard profond (Havercamp, 1986). D'autre part, la consistance interne de cet outil aux deux sous-échelles de dépression (signes comportementaux et signes physiologiques) est insuffisante ($\alpha_{EDC/comportement}=0,58$, $\alpha_{EDC/physiologique}=0,53$) (Mash & Barkley, 2007). Des remaniements de cet outil sont donc nécessaires afin d'améliorer le repérage et la prise en charge de la symptomatologie dépressive chez les personnes ayant une DI.

L'ensemble de ces travaux souligne la difficulté à repérer un EDC auprès de populations spécifiques, et donc, la nécessité de créer des échelles spécifiques qui permettent d'améliorer le repérage des signes de l'EDC. L'amélioration des suivis est l'objectif principal de la création de ces outils.

2.7. Prises en charge

2.7.1. Importance de la prévention

Compte tenu de l'évolution d'un EDC, la mise en place d'actions de prévention est nécessaire au sein de populations à risque, afin d'éviter l'apparition de ce trouble.

Des programmes ont été mis au point avec des objectifs différents. Il est possible de développer des facteurs protecteurs de l'EDC, comme par exemple, l'adoption de stratégies d'ajustement flexibles, l'augmentation de la résilience ou des compétences sociales et de résolution de problèmes. Il est également possible de viser directement la réduction de signes anxieux ou dépressifs en cas de syndromes sub-cliniques (Horowitz, Garber, Ciesla, Young, & Mufson, 2007; Maalouf & Brent, 2012). Le recours à des TCC, notamment la restructuration cognitive et la recherche de solutions, a aussi prouvé son efficacité dans des populations considérées à risque : un groupe d'adolescents avec une histoire familiale de dépression et un groupe d'adolescents avec un syndrome sub-clinique de dépression (Clarke et al., 2001; Garber et al., 2009).

2.7.2. Prises en charge psychothérapeutiques

En cas d'EDC, la psychothérapie est le traitement de première intention chez les enfants et les adolescents (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, 2008; Haute Autorité de Santé, 2014; Purper-Ouakil, Cohen, & Flament, 2012). Le principal objectif de la prise en charge est d'atteindre au moins 50% de réduction des symptômes ou de façon idéale la rémission, à savoir 2 semaines à 2 mois sans aucune symptomatologie dépressive (Maalouf et Brent, 2012).

D'après la HAS (2014), le choix de l'orientation théorique varie en fonction de la sévérité de la symptomatologie. Les thérapies de soutien favorisent une amélioration en cas de symptomatologie légère sans comportement suicidaire (Maalouf et Brent, 2012). Ce type de thérapies sous-tend une écoute, un soutien en ce qui concerne les compétences en termes de stratégie d'ajustement, notamment en tenant compte des stressors environnementaux

(Birmaher & Brent, 2007; Maalouf & Brent, 2012). Un des objectifs est de maintenir l'alliance thérapeutique et ainsi de permettre la poursuite du suivi (Birmaher & Brent, 2007). Les TCC semblent plus efficaces que les autres thérapies en cas de présence de troubles associés à l'EDC et/ou de comportements suicidaires. Les objectifs sont de se focaliser sur les distorsions cognitives menant à l'humeur dépressive afin de les travailler. La diversification et la flexibilité des stratégies d'ajustement et les compétences de régulation émotionnelle peuvent également faire l'objet d'un suivi dans le cadre des TCC (Maalouf et Brent, 2012). Deux types de TCC ont prouvé leur efficacité auprès des enfants et des adolescents ayant une symptomatologie dépressive, en les adaptant au niveau de développement : la méthode de Beck et la méthode de Lewinsohn (Huberty, 2012). La première, plutôt cognitiviste, vise le changement des fausses croyances, attitudes et schémas de pensées associées à l'EDC, à savoir la vision négative de soi-même, de l'environnement et de l'avenir (Beck et Rush, 1979). La seconde approche, comportementaliste, a pour objectif de développer les compétences sociales de l'enfant ou de l'adolescent, de favoriser les activités plaisantes et de faire de la relaxation (Lewinsohn, Biglan, et Zeiss, 1976). La régulation des émotions est indirectement améliorée avec ces thérapies ce qui permet de réduire les ruminations. Chez l'enfant, une TCC, nommée ACTION, en groupe a également montré des résultats encourageants. Elle s'articule autour de psychoéducation liée à l'affect, d'entraînements aux compétences pour développer des stratégies d'ajustement efficaces et flexibles, et à la restructuration cognitive (Stark et al., 2007). Des séances sont également prévues avec les parents afin de développer un environnement familial protecteur pour l'enfant en favorisant les renforcements positifs et en évitant les comportements punitifs et coercitifs (Stark et al., 2007).

La Thérapie InterPersonnelle (TIP) paraît plus adaptée en cas de symptomatologie sévère et de difficultés relationnelles avec les parents. Cette thérapie à court-terme a été développée spécifiquement pour les adolescents ayant un EDC. L'objectif est de diminuer les conflits interpersonnels en développant les compétences de résolutions de problèmes sociaux, et donc en modifiant les patterns de communication problématiques (Maalouf et Brent, 2012). Après une phase initiale, le thérapeute identifie, avec l'adolescent, un domaine interpersonnel dans lequel il traverse des difficultés. Ceci est le point de départ pour définir les objectifs du suivi et les stratégies qui seront mises en place afin d'améliorer les compétences interpersonnelles de l'adolescent. Les parents et les proches sont invités à participer à la

thérapie, afin qu'ils bénéficient de psychoéducation concernant l'EDC et améliorent aussi leurs compétences de communication (Mufson, Weissman, Moreau, et Garfinkel, 1999; Mufson et al., 2004; Rosselló et Bernal, 1999).

Les thérapies familiales systémiques semblent également être une approche intéressante. En effet, il semblerait que l'implication des parents au cours de thérapies d'enfants ou d'adolescents ayant un EDC permet de meilleurs résultats (Maalouf & Brent, 2012). Compte tenu de l'efficacité des TCC, des auteurs ont développé un programme alliant psychoéducation des parents, renforcement des compétences familiales (en utilisant des outils issus des thérapies systémiques) et des principes de TCC (Tompson, Sugar, Langer, & Asarnow, 2017). Les premiers résultats sont encourageants, notamment en termes d'adhésion et d'efficacité à 3 mois après la thérapie. Cependant, le taux de rechutes à 9 mois n'est pas satisfaisant, bien que les auteurs soulignent qu'ils sont semblables à ceux d'études évaluant l'efficacité des TCC, de la TIP et d'antidépresseurs (Brent et al., 1997; Cheung, Emslie, & Mayes, 2005; March et al., 2004; Mufson, Weissman, Moreau, & Garfinkel, 1999; Mufson et al., 2004; Rosselló & Bernal, 1999).

Enfin, les thérapies psychodynamiques sont très utilisées en clinique et certains soulignent leurs intérêts en cas de dépression complexe et chronique (Midgley, Cregeen, Hughes, et Rustin, 2013). Cependant, à ce jour, aucune étude ne montre l'efficacité de ce type de prise en charge ni de réduction de la symptomatologie dépressive (Maalouf & Brent, 2012).

D'autres facteurs entrent en jeu, notamment l'âge et le niveau de développement de l'enfant ou de l'adolescent (Maalouf et Brent, 2012). La transmission d'informations à la personne ayant un EDC et à ses proches sur le trouble, ainsi que la favorisation des capacités pour faire face, à travers la psychoéducation, concernant à la fois l'EDC et les différentes étapes de la prise en charge doit être réalisée (Bonsack, Rexhaj & Favrod, 2015). Des interventions plus ciblées ajoutées aux thérapies décrites peuvent également favoriser une rémission, notamment celles concernant l'amélioration de la qualité du sommeil (Maalouf et Brent, 2012).

La HAS (2014) souligne les limites de l'évaluation de l'efficacité des psychothérapies, notamment l'appui unique sur l'évolution de la symptomatologie dépressive pour déterminer l'efficacité d'une psychothérapie. En effet, peu d'études évaluent les effets à court, moyen et long termes des thérapies ou encore les récurrences et les récurrences d'un EDC. Ainsi, cette

façon d'évaluer l'efficacité d'une thérapie semble trop réductrice (Haute Autorité de Santé, 2014), d'autant plus que plusieurs méta-analyses concluent que les psychothérapies montrent un effet de 2 à 3 mois après la fin de l'intervention mais qu'aucun effet n'est retrouvé un an plus tard (Michael & Crowley, 2002; Reinecke, Ryan, & Dubois, 1998; Weisz, McCarty, & Valeri, 2006). Ces éléments semblent souligner la nécessité de proposer un suivi à plus long terme (Maalouf & Brent, 2012; Weisz et al., 2006).

2.7.3. Prises en charge médicamenteuses

Les prises en charge médicamenteuses doivent être exceptionnelles dans l'enfance et à l'adolescence, compte tenu des possibles effets secondaires. Des comportements suicidaires (de l'idée suicidaire à la tentative), agressifs, d'opposition et de colère ont ainsi été rapportés. De plus, il semblerait qu'à long terme, les antidépresseurs pris pendant l'enfance ou l'adolescence aient des effets secondaires sur la croissance et la maturation sexuelle (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, 2008).

Il peut être envisageable de prescrire des antidépresseurs en seconde intention à des enfants à partir de l'âge de 8 ans, uniquement si la psychothérapie n'a pas montré d'effet après 4 à 8 semaines (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, 2008; Haute Autorité de Santé, 2014). Des antidépresseurs peuvent également être prescrits, en première intention, aux adolescents ayant un EDC d'intensité sévère. Dans tous les cas, une psychothérapie doit être envisagée et la prescription d'antidépresseurs doit se faire de façon exceptionnelle et temporaire en évaluant la balance bénéfices/risques. De plus, il faut être particulièrement vigilant au risque suicidaire en cas de prise d'un antidépresseur (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, 2008; Haute Autorité de Santé, 2014).

Résumé EDC

Pendant longtemps, la croyance selon laquelle les enfants et les adolescents ne pouvaient pas avoir de trouble dépressif dominait.

Les critères diagnostiques d'un EDC sont similaires indépendamment de l'âge, mais le profil symptomatologique semble varier.

L'EDC touche 0,4 à 2,8% des enfants et 0,4 à 9% des adolescents.

Dans 75% des cas, les enfants et les adolescents ayant un EDC font une rechute dans les 5 ans.

Chez l'enfant, 5 à 10% des suicides ont lieu dans les 15 ans suivant un épisode dépressif et un tiers des adolescents ayant un EDC fait une tentative de suicide.

La psychothérapie est le traitement de première intention en cas d'EDC chez l'enfant ou l'adolescent.

Différentes psychothérapies peuvent être proposées aux enfants et aux adolescents ayant un EDC, en fonction de la sévérité de la symptomatologie dépressive et du niveau de développement. L'implication des familles permet de meilleurs résultats. La prévention auprès de populations à risque est nécessaire.

70% des troubles dépressifs apparaissant dans l'enfance ou à l'adolescence sont mal ou pas diagnostiqués.

3. TSA et EDC : Entre recoupement et spécificités

Dans cette partie, nous verrons les premières études concernant le trouble dépressif chez un enfant ou un adolescent ayant un TSA, puis les spécificités de la symptomatologie dépressive en cas de TSA et la prévalence de la cooccurrence de ces deux troubles, pour finir, les méthodes d'évaluation et les suivis possibles seront présentés.

3.1. Historique

Dans la première description de l'autisme par Kanner (1943), l'un des 13 cas présentait des manifestations dépressives momentanées. Moins de trente ans plus tard, Rutter soulignait également la présence d'une symptomatologie dépressive parmi ses séries de cas (Rutter, 1970). Des descriptions plus détaillées ont ensuite été réalisées, à travers des études de cas ou des séries de cas. Sept cas de l'EDC associé à un TSA sont décrits chez des enfants ou des adolescents, ou chez des adultes dont le premier épisode a eu lieu durant l'enfance (Clarke, Baxter, Perry, & Prasher, 1999; Cooke & Thompson, 1998; Ghaziuddin & Tsai, 1991; Ghaziuddin, Tsai, & Ghaziuddin, 1991; Gillberg, 1985; Komoto, Usui, & Hirata, 1984). Ainsi, Komoto, Usui et Hirata (1984) ont décrit deux cas d'adolescents avec un diagnostic de TSA présentant des épisodes dépressifs au sein de troubles bipolaires. Ils décrivent des pleurs, de la tristesse, de la peur, une réduction de la communication, des troubles du sommeil et de l'appétit, ainsi que de la clinophilie⁹. Un an plus tard, Gillberg décrit le cas d'un adolescent avec un TSA et une DI modérée associée, qui a présenté un EDC pendant 17 jours, avec notamment, du négativisme, du mutisme et un manque d'initiative mais aussi, un refus de se laver, de se nourrir et de boire (Gillberg, 1985). Un autre cas d'un adolescent avec un double diagnostic Trisomie 21-TSA ayant un EDC a également été décrit quelques années après. Ce jeune de 17 ans présentait différents symptômes : la tristesse (exprimée verbalement et à travers des pleurs), l'anhédonie, l'irritabilité, le refus de s'alimenter, des insomnies (notamment des réveils matinaux), de la fatigue, ainsi qu'une augmentation de l'isolement (Ghaziuddin & Tsai, 1991). Ces études soulignent la présence d'une symptomatologie dépressive telle que décrite dans les critères diagnostiques, mais aussi des spécificités aux

⁹ Défini par le fait de rester coucher ou allonger sur de longues durées tout en étant réveillé.

personnes ayant un TSA, comme la réduction de la communication et l'augmentation de l'isolement. La variation de la symptomatologie autistique est également décrite dans l'ensemble de ces cas (Stewart, Barnard, Pearson, Hasan, & O'Brien, 2006). Des études sur des échantillons plus amples ont été entreprises par la suite (Ghaziuddin, Tsai, & Ghaziuddin, 1992). Le tableau 2 résume la symptomatologie dépressive décrite dans ces différentes études de cas.

Tableau 2 : Symptômes de l'EDC en cas de TSA tels que décrits dans les différentes études de cas

| Symptomatologie telle que dans les critères diagnostiques internationaux (DSM, CIM) | Critères spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA |
|---|--|
| Pleurs et tristesse | Peur |
| Trouble du sommeil (insomnie, réveils matinaux) | Réduction de la communication ou augmentation de l'isolement |
| Trouble de l'appétit (allant jusqu'à un refus de se nourrir et de boire) | Clinophilie |
| Manque d'initiative (difficulté à prendre des décisions) | Négativisme |
| Anhédonie | Mutisme |
| Irritabilité | Refus de se laver |
| Fatigue | Variation de la symptomatologie autistique |

3.2. Difficultés pour identifier la symptomatologie telle que décrite dans le DSM-5

Les difficultés pour identifier la symptomatologie dépressive telle que décrite dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016) chez les enfants et les adolescents ayant un TSA peuvent se regrouper en quatre grandes catégories : le recoupement de symptômes entre ces deux troubles, les difficultés à identifier certains symptômes de l'EDC en cas de TSA, l'existence d'une symptomatologie dépressive spécifique aux personnes ayant un TSA ; et finalement, l'existence de symptômes non spécifiques à l'EDC.

3.2.1. Recoupement de symptômes

Dès les premières descriptions du TSA, les spécificités émotionnelles étaient considérées comme centrales (Kanner, 1943). Pour certains auteurs, le déficit concernant la perception et l'évocation des émotions serait l'origine de l'autisme (Hobson, 1986). D'autres vont jusqu'à considérer que la cause de l'autisme est un défaut de production des émotions (Trevarthen, 1989). Aujourd'hui, cette théorie est abandonnée. En effet, en utilisant des mesures physiologiques, indépendantes des capacités d'expression émotionnelle, il a été montré que les enfants et les adolescents avec un TSA ressentent les mêmes émotions que les enfants tout-venant (Ben Shalom et al., 2006; Blair, 1999; Willemsen-Swinkels, Bakermans-Kranenburg, Buitelaar, IJzendoorn, et Engeland, 2000), mais qu'ils présentent des défauts de reconnaissance, d'expression et de régulation émotionnelle¹⁰ (Adrien & Pilar Gattegno, 2011; Begeer, Koot, Rieffe, Meerum Terwogt, & Stegge, 2008; Kasari, Chamberlain, & Bauminger, 2001; Nader-Grosbois & Day, 2011; Rieffe, De Bruine, De Rooij, & Stockmann, 2014; Vermeulen, Montis, & Magerotte, 2009). Les difficultés concernant la régulation émotionnelle se reflètent à travers une labilité de l'humeur importante (Adrien et al., 1992), de l'irritabilité (Bryson et al., 2007) et une expression pauvre d'affects positifs (Adrien et al., 1993; Samson, Huber, et Gross, 2012; Zwaigenbaum, 2010), voire une linéarité des affects exprimés (Chandrasekhar et Sikich, 2015). Or, les symptômes cardinaux de l'EDC sont liés à une augmentation des affects négatifs (tristesse et irritabilité) et une diminution des affects positifs (perte de plaisir) (American Psychiatric Association, 2013, 2016). Aussi bien dans le TSA que l'EDC, les émotions sont caractérisées par un défaut de régulation qui serait excessif et rigide (Durbin & Shafir, 2008; Vermeulen et al., 2009). Ainsi, le ressenti émotionnel serait minimisé voire supprimé, ce qui est retrouvé dans les travaux de Rottenberg, Gross, & Gotlib (2005), avec la notion d'insensibilité au contexte émotionnel chez les personnes ayant un EDC. Elles auraient une réponse émotionnelle stable, influencée par l'humeur dépressive et non par les stimuli, ce qui correspond à l'affect « plat » et la prégnance des émotions négatives décrits en cas de TSA.

Les difficultés en termes d'interaction sociale présentent dans le TSA, notamment celles concernant l'initiation et le maintien des relations sociales appropriées, entraînent des difficultés à se faire des amis et une absence d'intérêt pour autrui et peuvent venir masquer la

¹⁰ Cette dernière regroupe l'ensemble des processus influençant le ressenti des émotions, le moment où elles sont ressenties et la façon de les exprimer (Gross, 1998). Thompson (2008) ajoute que ces processus peuvent être intrinsèques ou extrinsèques, et permettent d'être à l'écoute du ressenti et d'évaluer ce dernier.

présence d'un isolement social, signe de l'EDC. L'anhédonie sociale fait, en effet, partie des signes de l'EDC et du TSA (Gadow & Garman, 2018). La fixation et la restriction des intérêts se reflètent au quotidien par des intérêts très spécifiques et peu nombreux dans le TSA, pouvant également masquer la présence de l'anhédonie, signe cardinal de l'EDC (Stewart et al., 2006).

Enfin, les symptômes végétatifs de l'EDC et du TSA, à savoir les troubles du sommeil, de l'appétit et le niveau d'activité psychomotrice sont similaires. En effet, les troubles du sommeil sont présents chez la majorité des enfants et des adolescents avec un TSA (Adrien & Pilar Gattegno, 2011; Mannion & Leader, 2013; Pezzimenti, Han, Vasa, & Gotham, 2019; Rzepecka et al., 2011). Les spécificités alimentaires retrouvées dans le TSA, notamment la sélectivité alimentaire, peuvent venir masquer la présence de réduction de l'appétit signifiant un EDC (Bandini et al., 2010; Pezzimenti et al., 2019; Schreck et al., 2004). Enfin, le niveau d'activité psychomotrice est décrit dans le TSA comme perturbé par des difficultés de régulation, notamment des moments d'agitation importante et de passivité, pouvant compliquer l'identification d'un ralentissement ou d'une agitation psychomotrice dus à l'EDC (American Psychiatric Association, 2013, 2016; Gabriels, Cuccaro, Hill, Ivers, & Goldson, 2005; Kurz, Huemer, Muchitsch, & Feucht, 2018; Schopler et al., 1988; Semple, 2019).

En résumé, des spécificités liées à l'affect, un repli sur soi, des troubles du sommeil, de l'appétit et de la régulation de l'activité sont décrits à la fois dans le TSA et dans l'EDC. La présence de ces signes cliniques communs souligne la nécessité d'identifier parfaitement le fonctionnement habituel de l'enfant pour pouvoir différencier fonctionnement habituel, en partie lié au TSA, et symptomatologie dépressive (Lainhart & Folstein, 1994).

3.2.2. Difficultés pour identifier certains symptômes de l'EDC auprès de personnes ayant un TSA

En cas de TSA, des difficultés concernant les communications verbale et non verbale sont décrites dès la petite enfance (American Psychiatric Association, 2013, 2016), caractérisées par un retard ou un manque d'attention conjointe (Mundy et Sigman, 1989; Mundy, Sigman, Ungerer, et Sherman, 1987), des particularités concernant l'imitation vocale,

verbale et gestuelle (Nadel et Potier, 2001), prérequis à la communication. Près de la moitié des personnes ayant un TSA ne communiquera jamais par le langage verbal (Rogé, 2015). Par ailleurs, lorsque le langage est acquis, il n'a pas forcément une visée communicative (American Psychiatric Association, 2013, 2016). La communication non-verbale est sous-utilisée (American Psychiatric Association, 2013, 2016). L'expression des émotions est également altérée, que ce soit sur le plan verbal ou non verbal. En effet, lorsqu'on demande à des adultes tout-venant d'évaluer le niveau d'expressivité émotionnelle d'enfants et d'adolescents, ceux avec un TSA sont jugés moins expressifs que ceux tout-venant (Stagg, Slavny, Hand, Cardoso, & Smith, 2014). Un manque de concordance entre les émotions ressenties et exprimées est également décrit (McIntosh, Reichmann-Decker, Winkielman, & Wilbarger, 2006). Par exemple, une absence de pleur et de larme est souvent décrite (Guidetti et Tournette, 2014), malgré une présence plus importante d'affects négatifs (Adrien et al., 1993; Samson, Huber, et Gross, 2012; Zwaigenbaum, 2010). Ainsi, les spécificités en termes de communication chez les personnes ayant un TSA, notamment des émotions, compliquent l'identification de symptômes dépressifs, tels que la tristesse, les sentiments de culpabilité, de dévalorisation, les pensées suicidaires ou encore la perte d'intérêt (Magnuson et Constantino, 2011; Matheis et Turygin, 2016; Stewart et al., 2006). Ces éléments sont ainsi rarement exprimés clairement et de façon spontanée par les personnes ayant un TSA (Matson et Nebel-Schwalm, 2007). Par exemple, parmi 15 cas d'adultes ayant un TSA et un EDC, seul un a exprimé l'humeur dépressive, alors que pour tous les autres, un tiers l'a signalé (Stewart et al., 2006).

3.2.3. Une symptomatologie dépressive spécifique aux personnes ayant un TSA

Les enfants et les adolescents ayant un TSA présentent une symptomatologie spécifique en cas d'EDC. Tout d'abord, la symptomatologie autistique peut augmenter, notamment le temps passé à réaliser des activités liées aux intérêts spécifiques, sans plaisir associé ; ou à effectuer des stéréotypies qui sont alors moins précises et perdent leur fonction apaisante (Ghaziuddin, Ghaziuddin, & Greden, 2002; Ghaziuddin, Tsai, & Ghaziuddin, 1991; Gotham, Bishop, Brunwasser, & Lord, 2014; Lainhart & Folstein, 1994; Perry, Marston, Hinder, Munden, & Roy, 2001; Stewart et al., 2006). La symptomatologie autistique peut également diminuer, voire disparaître, comme par exemple, les stéréotypies, les intérêts

restreints ou les rituels (Ghaziuddin, Ghaziuddin, et Greden, 2002; Lemay, 2002; Perry et al., 2001; Stewart et al., 2006). Dans ce cas, les changements comportementaux peuvent être interprétés comme une amélioration du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent, alors qu'ils viennent marquer la présence d'un EDC. Les habilités acquises peuvent être marquées par une régression, une énurésie ou de l'encoprésie peuvent apparaître ou réapparaître, l'hygiène personnelle peut diminuer (Stewart et al., 2006). Dans certains cas, des tics verbaux et gestuels ou des troubles obsessionnels compulsifs se manifestent (Wachtel, Griffin, et Reti, 2010). Le ralentissement psychomoteur peut se caractériser par du mutisme (Komoto, Usui, et Hirata, 1984; Wachtel et al., 2010), voire de la clinophilie (Komoto et al., 1984). Dans certains cas, des ruptures ont été décrites (Wachtel et al., 2010).

3.2.4. Une symptomatologie non spécifique de l'EDC

Parmi la symptomatologie décrite dans l'EDC chez les personnes ayant un TSA, certains symptômes ne lui sont pas spécifiques, comme par exemple : les variations d'appétit, les troubles du sommeil, l'agitation psychomotrice, les difficultés à se concentrer ou encore l'agressivité (Henry et al., 2014). En effet, dans le cas de comorbidités somatiques engendrant des douleurs chroniques ou aiguës (migraines, maux de tête, douleurs aux dents, reflux, troubles gastro-intestinaux...), des signes semblables aux symptômes dépressifs précédemment cités sont observés (Stewart et al., 2006). Dans un échantillon de jeunes ayant un TSA et des allergies, une augmentation de la symptomatologie autistique, de l'anxiété, de l'hyperactivité et de l'irritabilité ont été décrites (Boris et Goldblatt, 2004). En cas de troubles intestinaux, des troubles du comportement, mais aussi de l'irritabilité et des troubles du sommeil ont été relevés (Chandler et al., 2013; Mazurek et Kanne, 2010). Des comportements d'automutilation et d'agression peuvent être provoqués par des changements dans l'environnement, un changement de routines ou un évènement stressant (Haute autorité de santé, 2012; Stewart et al., 2006). Ces comportements peuvent également apparaître dans des contextes spécifiques et ont donc une fonction, on parle alors de comportements problèmes ou défis (Haute Autorité de Santé, 2012; Willaye et al., 2013).

Les difficultés pour repérer un EDC chez un enfant ou un adolescent ayant un TSA sont multiples et viennent marquer l'estimation de la prévalence de la cooccurrence de ces deux troubles.

3.3. Prévalence

L'estimation du taux de prévalence d'un EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA révèle les difficultés rencontrées pour poser ce diagnostic auprès de cette population. Ainsi, il est difficile de définir de façon précise et fiable la prévalence de la cooccurrence de l'EDC et du TSA, due aux différentes méthodes utilisées dans les études (Pezzimenti et al., 2019). En effet, en fonction des études, les chiffres s'échelonnent entre 0 et 83,3% (Greenlee et al., 2016; Henry et al., 2014; Mazzone et al., 2013). Il n'est pas spécifié s'il s'agit d'un EDC ou d'un autre trouble dépressif. C'est en s'appuyant sur les critères du DSM, que des chercheurs ont trouvé la prévalence la plus faible de troubles dépressifs dans un échantillon d'enfants ayant un TSA, avec 0% d'EDC et 5% de trouble dépressif non caractérisé (Henry et al., 2014). Les auteurs soulignent que l'EDC a probablement été sous-diagnostiqué en utilisant cette méthodologie, et globalement, dans les études, les auteurs arrivent à la même conclusion, indépendamment des outils utilisés (Henry et al., 2014; Magnuson & Constantino, 2011; Matheis & Turygin, 2016; Stewart et al., 2006).

D'après une revue systématique publiée en 2017, de 0 à 47% des enfants et des adolescents avec un TSA ont un EDC (Wigham, Barton, Parr, & Rodgers, 2017). Il est souligné que la prévalence estimée d'un EDC dans ces études varie en fonction de l'évaluateur (il est plus faible en cas d'auto-évaluation) (Wigham et al., 2017). Une unique étude concernant la prévalence incluait des jeunes avec une DI. L'échantillon était composé de 60 jeunes, dont 61,67% de garçons de 6 à 11 ans. Parmi ces jeunes, 13,3% présentaient un EDC en s'appuyant sur les critères du DSM-IV (Amr et al., 2012).

La prévalence de troubles dépressifs semble être entre 2 et 15 fois supérieure à celle observée au sein d'échantillons d'enfants et d'adolescents tout-venant (Costello, Erkanli et Angold, 2006).

3.4. Evaluation diagnostique

3.4.1. Outils spécifiques pour évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Deux tentatives d'adaptation d'outils ont été décrites dans la littérature internationale. La *Revised Children's Anxiety and Depression Scale* (RCADS, Sterling et al., 2015) est

composée de 47 items répartis en six sous-échelles (EDC, trouble panique, phobie sociale, anxiété de séparation, Trouble Anxieux Généralisé et Trouble Obsessionnel Compulsif). La sous-échelle évaluant la symptomatologie dépressive est composée de 10 items. Les enfants et les adolescents ayant un TSA, doivent évaluer la fréquence à laquelle les items proposés leur arrivent, de « jamais » (0) à « toujours » (3). Deux scores sont issus de cette échelle, un score total d'anxiété et un score de troubles internalisés. La *RCADS* n'a pas de délimitation dans le temps concernant les comportements observés. Les critères de validité externe concernent les troubles anxieux et non des outils permettant d'évaluer la symptomatologie dépressive. Enfin, les auteurs soulignent la nécessité de créer un outil spécifique pour évaluer la symptomatologie dépressive des enfants et des adolescents avec un TSA, en tenant compte des difficultés concernant l'identification et l'expression des émotions.

Le second outil, l'*Autism Comorbid Interview-Present and Lifetime version* (Lainhart et al., 2003), est une grille d'entretien permettant d'évaluer les comorbidités psychiatriques chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Elle peut s'utiliser en hétéro-évaluation. Il semblerait que cet outil ait de très bonnes qualités psychométriques concernant l'échelle de dépression, notamment en termes de sensibilité et de spécificité. Avant chaque sous-échelle correspondant à un trouble décrit dans le DSM, une description de la façon dont le trouble peut s'exprimer en cas de TSA est décrit, ce qui paraît particulièrement intéressant. Cependant, les signes faisant partie du recoupement entre TSA et EDC, par exemple, était considéré comme des signes de l'EDC.

Ces deux outils n'ont été testés qu'auprès d'enfants et d'adolescents sans DI associée au TSA et auprès d'une minorité de filles. Ils n'ont pas été utilisés pour évaluer la présence de symptomatologie dépressive chez des enfants et des adolescents ayant un TSA depuis la parution du DSM-5 (Bellalou & Cappe, 2018).

3.4.2. Outils majoritairement utilisés pour évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Des outils validés auprès d'enfants et d'adolescents tout-venant, mais non spécifiques aux enfants et aux adolescents avec un TSA sont utilisés dans la majorité des études concernant l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Les outils (CDRS ; CDI et CES-D) décrits dans la partie 2.6. « Evaluation diagnostique de l'EDC chez l'enfant et

l'adolescent » (page 45) sont utilisés auprès d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. Dans une étude utilisant le CDI auprès d'enfants et d'adolescents ayant un TSA, les scores de dépression étaient similaires entre les enfants et les adolescents ayant un TSA et ceux ayant un EDC diagnostiqué (Mazzone et al., 2013), venant questionner la validité de cet outil auprès d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. D'autres outils sont également fréquemment utilisés dans ces études.

La *Child Behavior Checklist* (Achenbach, 1991a, 1991b, 1991c) est très utilisée en recherche afin d'évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Un adulte référent (parent, enseignant, éducateur, etc.) évalue sur trois points les comportements de l'enfant ou de l'adolescent sur les six derniers mois sur une échelle de 0 (pas vrai) à 2 (très vrai). Le caractère dimensionnel de cet outil a l'avantage de pouvoir repérer les enfants et les adolescents ayant une souffrance sans pour autant atteindre un seuil indiquant la présence d'un EDC ou d'un trouble anxieux. Une confusion dans l'évaluation de la symptomatologie dépressive peut être observée, puisqu'elle est divisée en deux sous-scores « anxieux-dépressif » ou « retrait-déprimé ». Cette seconde dimension risque fortement d'être confondue avec la symptomatologie autistique, notamment avec les difficultés dans le domaine de l'interaction sociale entraînant un repli sur soi (Hurtig et al., 2009). En effet, les résultats d'une étude suggèrent que le score à cette sous-échelle est sensible à la présence de TSA et reflèterait plus les spécificités en termes d'interaction sociale que la présence d'un trouble dépressif (Sikora, Hall, Hartley, Gerrard-Morris, & Cagle, 2008). Une autre étude souligne le manque de spécificité de la sous-échelle « anxieux-dépressif » (Greenlee et al., 2016). Des auteurs suggèrent qu'il faudrait mieux définir ce que mesurent les échelles d'anxiété et de dépression de la *CBCL* (Pandolfi, Magyar, & Norris, 2014).

Le *Children and Adolescents Symptoms Inventory* (CASI, Gadow & Sprafkin, 2010) est également très utilisé pour évaluer la symptomatologie dépressive dans des échantillons d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. Il est complété par un aidant de l'enfant ou de l'adolescent qui évalue la présence de symptômes de l'EDC tels que décrits dans le DSM. Il existe une version pour les parents (173 items) et une pour les enseignants (125 items). Le *CASI* permet d'évaluer la présence de symptomatologie du TDA/H, du trouble oppositionnel, des troubles de conduites, du trouble anxieux généralisé, d'anxiété sociale, d'anxiété de séparation, du trouble disruptif avec dérégulation émotionnelle, de l'EDC, de l'épisode maniaque, de la dysthymie, de la schizophrénie, du TSA, de l'anorexie et de la boulimie. Un

ou deux symptômes cardinaux de l'état de stress post-traumatique, du trouble obsessionnel compulsif, de la phobie spécifique, du trouble panique, du mutisme sélectif, de la trichotillomanie¹¹, des tics moteurs et verbaux et de l'utilisation de substance sont également évalués. Pour chaque trouble, les critères diagnostiques ainsi que le degré de retentissement sur le fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent sont évalués.

La sous-échelle concernant l'EDC peut être utilisée seule. Les symptômes évalués sont : l'irritabilité, l'humeur dépressive, l'anhédonie, les pensées suicidaires, le sentiment de culpabilité et de dévalorisation et la fatigue, de jamais (0) à très souvent (3). Quatre autres items permettent aux parents ou à l'enseignant de dire si « oui » ou « non », des changements d'appétit ou de poids, d'habitude de sommeil, de niveau d'activité, de capacités à se concentrer et à prendre des décisions sont observés (Demirkaya, Tutkunkardaş, & Mukaddes, 2016).

Avec la majorité de ces outils, les symptômes nécessitant des capacités à identifier et exprimer ces émotions sont évalués, alors que les symptômes dépressifs spécifiques aux enfants et aux adolescents avec un TSA ne le sont pas, pouvant les mettre en difficulté (Mazefsky et al., 2011). D'autre part, aucune adaptation n'est réalisée pour permettre de mieux savoir comment identifier les symptômes dépressifs en cas de TSA. Dans certaines études, l'item évaluant les pensées suicidaires est supprimé, alors que des études réalisées auprès de jeunes ayant un TSA sans DI associée montrent que 36% d'entre eux ont des pensées suicidaires, 29% ont des comportements suicidaires et 12,7% ont fait une tentative de suicide (Demirkaya et al., 2016; Rieffe et al., 2014; Santomauro, Sheffield, & Sofronoff, 2016).

3.4.3. Recommandations

Les principales difficultés pour évaluer la présence d'une symptomatologie dépressive en cas de TSA sont, comme expliqué précédemment, le recoupement de symptômes, la présence d'une symptomatologie dépressive spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA, et l'absence de spécificité de certains de ces symptômes. Des conseils à suivre pour évaluer la présence de cette comorbidité peuvent être tirés à la fois des recommandations de bonnes pratiques et de la littérature internationale.

¹¹Définie par la compulsion à s'arracher les cheveux et/ou les poils.

3.4.3.1. Recommandations de bonnes pratiques

Tout changement de comportements doit alerter concernant un risque de l'EDC. La HAS (2012) recommande d'évaluer la présence de comorbidités psychiatriques fréquemment associées au TSA, comme la dépression, au maximum tous les deux ans. En cas de changements brutaux émotionnels et/ou comportementaux semblables à ceux observés en cas d'EDC, l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (2013) recommande d'évaluer en premier lieu les causes somatiques pouvant les expliquer. Il est également nécessaire de tenir compte des effets indésirables de la prise de médicaments ou des répercussions de la puberté chez les adolescents (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, 2013). En amont d'un diagnostic de l'EDC, les changements de l'environnement doivent également être repérés. Ceci permettrait de ne pas diagnostiquer un EDC, alors que d'autres éléments sont à l'origine du changement de comportements évalué. Enfin, les changements ne doivent pas être circonscrits à un lieu ou à la présence de certaines personnes (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, 2013). Au sein des recommandations d'autres pays concernant le diagnostic du TSA et son suivi, celles anglaises préconisent que les professionnels soient formés au repérage et au suivi en cas d'EDC concomitant au TSA. Il est également souligné que la présence d'EDC est un facteur pouvant entraîner des comportements problématiques (Social Care Institute for Excellence & National Institute for Health and Clinical Excellence, 2013). Les recommandations canadiennes soulignent que les symptômes d'un EDC peuvent être confondus avec ceux d'un TSA. En effet, il est spécifié qu'un enfant présentant un EDC pourrait coter à l'*ADOS* et à l'*ADI-R* alors qu'il n'a pas de TSA (Collège des médecins du Québec & Ordre des psychologues du Québec, 2012). Ceci mènerait donc à un faux positif concernant le TSA et souligne la difficulté à ne pas confondre symptomatologie dépressive et autistique.

3.4.3.2. Recommandations issues de la littérature internationale

Dans la littérature internationale, les recommandations concernant la façon de poser le diagnostic d'un EDC en cas de TSA sont plus importantes, bien que la procédure soit peu définie. En effet, des auteurs interrogent la possibilité d'appliquer les critères diagnostiques du DSM ou de la CIM, et soulignent la nécessité de modifier les méthodes d'évaluation de la symptomatologie dépressive chez les personnes ayant un TSA (Mazefsky et al., 2011; Mazzone et al., 2013; Ozsivadjian et al., 2014).

Dans une revue de la littérature, Magnuson et Constantino (2011) ont proposé un modèle afin de poser le diagnostic d'un EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, en précisant qu'il est nécessaire de développer de nouvelles études pour en vérifier la validité. D'après ces auteurs, le diagnostic doit être posé en différentes étapes. Si l'enfant ou l'adolescent présente les caractéristiques typiques d'un EDC, le diagnostic peut être posé directement. Si ce n'est pas le cas, les auteurs proposent de poser le diagnostic en évaluant différents domaines. En premier lieu, les facteurs de prédisposition, notamment une histoire familiale de dépression, des changements significatifs dans la vie de l'enfant, des événements dépressogènes et les périodes de transition sont évalués. Puis, la symptomatologie dépressive spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA est évaluée. Les auteurs listent un certain nombre de symptômes : la diminution des comportements d'auto-soins, l'augmentation des comportements d'automutilation, la labilité de l'humeur (avec notamment l'augmentation des crises de colère et de l'agitation), l'intensification de la symptomatologie autistique ou une diminution des intérêts restreints, la diminution du fonctionnement adaptatif et, pour finir, une régression dans plusieurs domaines du développement.

Chez les enfants et les adolescents sans DI et avec un accès au langage des facteurs de risque spécifiques sont à évaluer : la conscience du TSA et du handicap associé, les recherches de relation soldées par un échec, la conscience de la marginalisation et des moqueries, la perception de soi comme incompetent, des traits d'impuissance apprise et la perception que ses difficultés sont hors de son contrôle et pour finir, de l'anxiété associée à des difficultés de régulation émotionnelle (Magnuson & Constantino, 2011).

Bien que ce modèle soit intéressant, il semble nécessaire d'évaluer d'autres éléments. Comme décrit dans la partie concernant les difficultés à identifier un EDC chez un enfant ou un adolescent ayant un TSA (cf. 3.2 page 57), certains symptômes de l'EDC ne sont pas spécifiques à ce trouble chez les enfants et les adolescents ayant un TSA et pourraient signaler la présence d'une douleur. De plus, dès 1994, Lainhart et Folstein précisent la nécessité de mesurer les changements de l'environnement. Cet élément semble indispensable pour pouvoir réaliser un diagnostic différentiel. En effet, les comportements sont largement influencés par l'environnement, notamment en cas de TSA (Chandrasekhar, Sikich, 2015 ; Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail, et al., 1998) et certaines modifications comportementales sont semblables à celles observées en cas d'un EDC, notamment les variations de symptomatologie autistique (Chandrasekhar et Sikich, 2015; Lainhart et Folstein, 1994; Stewart et al., 2006).

Enfin, en dépit des méthodologies décrites dans les études précédentes, utilisant l'auto-évaluation par les personnes ayant un TSA, des auteurs soulignent la nécessité de recourir à l'hétéro-évaluation, même si la personne évaluée n'a pas de handicap mental associé et a accès à un bon niveau en communication (Mazefsky et al., 2011). En utilisant ce type d'outils auprès de personnes ayant un TSA, des auteurs ont spécifié qu'un individu ne répondait pas à certains items comme ceux évaluant le sentiment de culpabilité ou l'anxiété (Ghaziuddin et Tsai, 1991). En effet, les difficultés de reconnaissance et d'expression des émotions complexifient l'évaluation de la symptomatologie dépressive en cas de TSA (Ghaziuddin et Tsai, 1991; Matheis et Turygin, 2016). De plus, chez les enfants et les adolescents tout-venant, le recours à l'auto-évaluation est questionné, compte tenu de la confusion entre les émotions de tristesse et de colère, la tendance à nier l'état de tristesse, ainsi que la difficulté à estimer une période de deux semaines (Avenevoli, Knight, Kessler, et Merikangas, 2008; Borke, 1973; Glasberg et Aboud, 1982).

Pour éviter les difficultés de compréhension des items se rapportant aux états internes chez les personnes avec un TSA, des auteurs soulignent la nécessité d'avoir recours à de l'hétéro-évaluation, en s'appuyant sur les mesures comportementales et/ou physiologiques (Pezzimenti et al., 2019). Quelle que soit la sévérité de la symptomatologie autistique et des difficultés liées à la communication, la symptomatologie dépressive sera donc majoritairement rapportée par les proches ou les professionnels (Matheis et Turygin, 2016). Par exemple, l'anhédonie ne sera pas évaluée qu'à travers le discours du patient, mais sera marquée par le refus de participer à certaines activités auparavant aimées, ou encore le sentiment de dévalorisation sera apprécié à travers un besoin accru de réassurance ou l'abandon de certaines activités habituellement réussies (Stewart et al., 2006). Cependant, dans le cadre de l'hétéro-évaluation, le recoupement de symptômes entre TSA et EDC est à l'origine d'un risque de confusion entre les symptomatologies de ces deux troubles, notamment si les parents sont les évaluateurs (Andersen, Skogli, Hovik, Egeland, & Øie, 2015). Il est ainsi indispensable de bien connaître le fonctionnement habituel de l'enfant ou de l'adolescent, et de s'appuyer sur les changements de comportements pour repérer les signes de l'EDC (Magnuson & Constantino, 2011; Pezzimenti et al., 2019). Une réflexion et un questionnement autour de l'interprétation de ce qui est observé sont nécessaires en hétéro-évaluation.

3.5. Prise en charge

3.5.1. Importance de la prévention

En cas de TSA, différents suivis peuvent être proposés en prévention d'un EDC. Toutes les interventions éducatives et celles permettant de favoriser l'adaptation à l'environnement sont préconisées (Haute Autorité de Santé, 2012). Les suivis devraient être proposés en fonction du profil de l'enfant, obtenu après une évaluation complète. Par exemple, l'environnement peut être aménagé pour éviter les gênes associées aux particularités sensorielles (Bitsika, Sharpley, & Mills, 2016; Tardif, 2010), la régulation des émotions peut faire l'objet d'atelier de relaxation, l'identification et l'expression des émotions peuvent être travaillées au cours d'entraînement aux habiletés sociales ou l'utilisation d'échelle d'émotions peut être proposée (Andanson, Pourre, Maffre, & Raynaud, 2011; Kruck, Séjourné, Rogé, & Courty, 2017). Pour les enfants et les adolescents n'ayant pas de DI associée, la façon dont les particularités sensorielles influent les processus cognitifs (Bitsika et al., 2016), l'entraînement aux habiletés sociales (Andersen, Skogli, Hovik, Egeland, et Øie, 2015), les TCC (Rieffe et al., 2014) et la psychoéducation centrée sur l'adoption de stratégies d'ajustement flexibles et efficaces peuvent également diminuer le risque de développer un EDC (Bitsika et al., 2016; Pouw, Rieffe, Stockmann, et Gadow, 2013; Rieffe et al., 2014). Des jeux de rôles peuvent être proposés en ciblant des difficultés rapportées par les enfants et les adolescents (Haute Autorité de Santé, 2012).

3.5.2. Suivi en cas d'EDC

La HAS (2012) recommande de suivre les mêmes psychothérapies que celles dont l'efficacité a été prouvée en cas d'EDC chez l'enfant et chez l'adolescent tout-venant, en les aménageant à la symptomatologie autistique. Ainsi, les TCC sont préconisées. Des études ont montré la nécessité d'adapter certaines méthodes, en incluant des étapes explicatives et plus détaillées (Cardaciotto et Herbert, 2004). Ainsi, des résultats encourageants ont été trouvés. Il semblerait que les TCC permettent de favoriser le recours à des stratégies d'ajustement adaptées et flexibles et de réduire les pensées négatives (Matheis et Turygin, 2016). Une étude a évalué l'efficacité d'un groupe utilisant les TCC sur un échantillon d'adolescents avec TSA sans DI associée (Santomauro, Sheffield, et Sofronoff, 2016). Différents thèmes étaient abordés par session : une meilleure connaissance de soi en soulignant ses qualités, une

présentation de la dépression et une discussion autour de ce thème, la présentation d'outils pour apprendre à maîtriser ses émotions, le recours au sport ou à l'art pour s'exprimer, des exercices de restructuration cognitive et de relaxation, la présentation de certaines stratégies pour faire face : le soutien social, les intérêts restreints, enfin une discussion autour du suicide et les façons de s'en protéger. Le score de dépression à la *Depression Anxiety Stress Scale* (Lovibond & Lovibond, 1995) diminue de façon significative après la participation à ce programme. Une adaptation de TCC semble également efficace en cas d'EDC chez des individus avec une DI modérée (McGillivray, McCabe, et Kershaw, 2008). Il faudrait donc évaluer l'efficacité de ces différentes adaptations en cas de TSA associé à une DI.

Parmi les TCC, la pleine conscience semble particulièrement adaptée aux personnes ayant un TSA et a montré une réduction de la symptomatologie anxieuse et dépressive et des ruminations, ainsi qu'une augmentation des affects positifs chez des adultes ayant un TSA sans DI associée (Spek, van Ham, et Nyklíček, 2013). Cette thérapie issue de la troisième vague des TCC consiste à focaliser son attention sur le moment présent sans jugement et en l'acceptant (Kabat-Zinn, 2013).

D'autres thérapies ont montré leur efficacité, notamment la psychoéducation des parents, amenant à une diminution du niveau de stress familial, une amélioration de la qualité de vie et des réductions de comportements problématiques (Stewart et al., 2006). Des suivis dont l'objectif est d'améliorer les compétences sociales entraînent également une diminution du score de dépression chez des adolescents avec TSA et favorise le soutien social lorsqu'elles ont lieu en groupe (Vickerstaff, Heriot, Wong, Lopes, et Dossetor, 2007).

La méthode ABA, utilisée pour accompagner les enfants ayant un TSA pourrait être utilisée afin de favoriser les activités plaisantes et physiques et diminuer la symptomatologie dépressive (Matheis et Turygin, 2016).

Résumé : TSA et EDC

0 à 83% des enfants et des adolescents avec un TSA auraient un EDC.

Des manifestations dépressives ont été décrites dès la première description du TSA.

Les difficultés à identifier la symptomatologie dépressive en cas de TSA s'articulent autour de 4 axes :

1. Le recoupement de symptômes,
2. Les spécificités du TSA compliquant l'identification de la symptomatologie dépressive,
3. Une symptomatologie dépressive spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA,
4. Des symptômes communs entre l'EDC, des changements environnementaux ou des troubles somatiques.

Deux outils ont été développés pour évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Ils ne sont pas adaptés en cas de DI associée et ont été très peu utilisés.

Des outils non spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA sont utilisés pour évaluer la symptomatologie dépressive. Ces outils ne tiennent pas compte des spécificités de l'EDC en cas de TSA, amenant à de nombreux faux négatifs.

Le suivi du TSA de façon adaptée semble être un moyen de prévention de l'EDC.

Adapter des TCC semble être pertinent pour le suivi d'enfants et d'adolescents ayant un TSA et un EDC. De futures études sont nécessaires pour en tester l'efficacité.

Chapitre 2 : Evaluation psychologique

Au sein de ce chapitre, le processus de création et de validation d'une échelle dans le domaine de la psychologie sera expliqué. Puis une réflexion autour du concept d'évaluation et de diagnostic dans le domaine de la psychologie est présentée.

1. La création et la validation d'une échelle d'évaluation

Historiquement, l'intérêt était porté sur le processus de validation des outils de mesure en psychologie plutôt que sur les processus de création (Downing & Haladyna, 2006). Pourtant, il s'agit d'une étape cruciale permettant d'assurer la pertinence, la légitimité et l'utilité de l'outil, mais aussi sa validité, qui sera ensuite évaluée au moyen de tests statistiques (André, Loye, & Laurencelle, 2015; Downing & Haladyna, 2006).

1.1. Les étapes de création

1.1.1. Etablissement d'un cahier des charges

La première étape de la création d'un outil est cruciale. De nombreuses questions se posent avant même de débiter les recherches à propos du construit à mesurer qui peuvent être regroupées au sein d'un cahier des charges (Downing & Haladyna, 2006; Falissard, 2008). Les premiers éléments à définir sont le concept qui sera mesuré ainsi que sa nature (un état ou un trait), la population auprès de laquelle il sera mesuré et les scores que l'outil permettra d'obtenir. Tous ces éléments permettent de spécifier le domaine d'étude. Ensuite, les caractéristiques de l'instrument sont détaillées, notamment le paradigme de mesure, les modalités d'utilisation de l'outil (la personne, le contexte et la façon d'évaluer, en hétéro ou en auto-évaluation), la taille approximative de l'instrument, sa structure, et pour finir, la façon dont le score sera transmis à la personne évaluée (Figure 3).

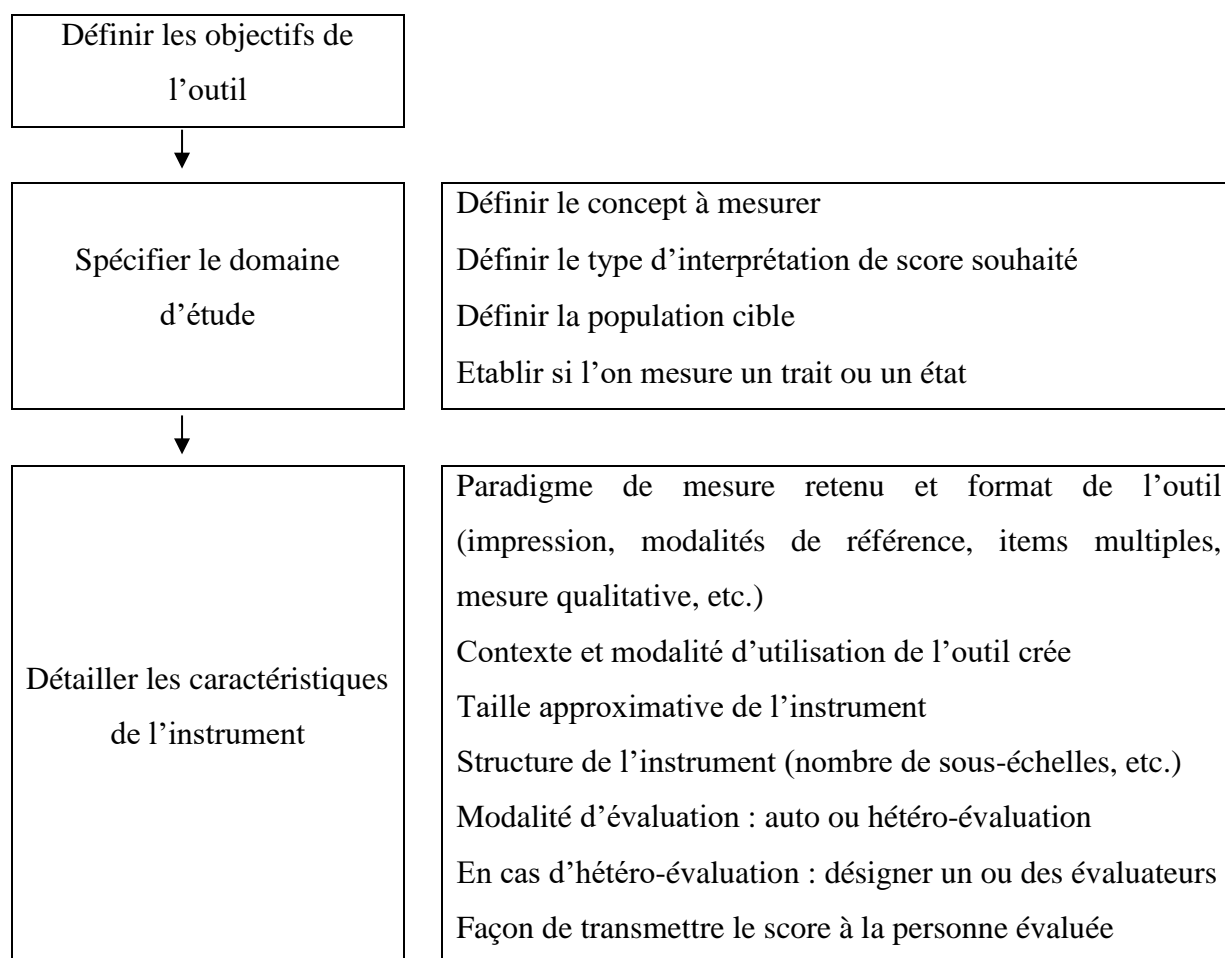


Figure 3 : Cahier des charges tel que défini par Falissard (2012) et complété par les données du *Standards for Educational and Psychological Testing: Guidance in Test Development* de Downing & Haladyna (2006) ayant publié une des références concernant la méthode de création d'un outil.

1.1.2. Collecte des items

Une fois le cahier des charges établi, la collecte des items peut débuter. L'objectif est d'être le plus exhaustif possible (Falissard, 2008, 2012). Deux sources d'informations sont disponibles : la littérature et la population cible, à travers la réalisation d'entretiens et de focus group. L'étape de collection des items est la plus importante pendant le processus de création de l'outil. Si le contenu des items est mal défini, aucune étape suivante de validation ne pourra rattraper les erreurs commises. Ces éléments reposent sur une bonne définition de l'élément à mesurer et de son opérationnalisation (Downing & Haladyna, 2006).

1.1.2.1. Littérature

Différents objectifs guident l'étude de la littérature. Le premier est d'identifier les outils existants mesurant le même construit que le nouvel outil ce qui permet d'identifier les

limites des outils existants. Le second objectif est de permettre de définir ce qui sera évalué au sein des items (Benson & Clark, 1982; Falissard, 2008).

1.1.2.2. *Entretiens, focus groupe et enquête auprès de la population cible*

La population cible peut être interrogée au cours d'entretiens. La plupart du temps, ils sont réalisés auprès de professionnels. Il est essentiel d'interroger des personnes qui seront susceptibles d'utiliser l'échelle afin d'adapter le vocabulaire utilisé (Falissard, 2008). Concernant les focus groupes, l'objectif est de susciter un échange à propos du construit à évaluer entre 4 à 8 personnes, préférentiellement avec le même statut (professionnels, patients). Que le format choisi soit des entretiens ou des focus groups, l'ensemble des informations recueillies est retranscrit puis analysé de façon qualitative (Falissard, 2008). Il est également possible de réaliser une enquête auprès de la population cible ou de professionnels afin de définir le construit à mesurer (Benson & Clark, 1982).

1.1.3. La formulation des items, la présentation de l'échelle et la cotation

Une fois les éléments à évaluer définis, la formulation des items doit se faire de façon à éviter les biais de réponse (Falissard, 2008). Il en existe de nombreux, venant fausser les résultats obtenus. Par exemple, le biais d'acquiescement consiste à la tendance à répondre par l'affirmative, le biais d'items désigne la compréhensibilité des items et les influences culturelles. Il est également possible que les personnes complétant le test choisissent préférentiellement la même modalité de réponse : la réponse moyenne, ou à l'inverse uniquement des réponses extrêmes. Certains effets sont spécifiques aux modalités d'évaluation, par exemple en hétéro-évaluation, l'effet de halo est la tendance à donner des scores en fonction d'une impression générale plutôt qu'en tenant compte de chaque élément évalué, ou l'effet de clémence est la tendance à dire des choses positives sur autrui. Pour éviter l'ensemble de ces biais, la formulation se doit d'être claire, sans ambiguïté (par exemple, en évitant les formulations négatives ou les phrases « gigognes¹² », et en utilisant des termes précis pour chaque item et chaque modalité de réponses), en tenant compte du niveau de langage utilisé (un vocabulaire de type « parlé », adapté à la population visée en

¹² Des phrases du type « L'enfant est-il triste et en colère ? » pour laquelle certaines personnes considéreront le « et » comme une nécessité que l'enfant présente les deux émotions, et d'autres considéreront que l'enfant peut être en colère ou triste.

évitant le jargon). En hétéro-évaluation, il est recommandé de commencer par les questions les plus générales et de les regrouper par caractéristique évalué (Bouvard, 2008; Falissard, 2008). Pour que les items soient le plus compréhensible possible, une introduction explicative est nécessaire et la présentation doit être soignée et claire (Bouvard, 2008; Falissard, 2008, 2012). Les modalités de réponse doivent être étendues et permettre de justifier les choix. Un auteur recommande de proposer au minimum sept modalités de réponse (Gorsuch, 1997). L'ensemble de ces recommandations valorise le travail de l'évaluateur et augmente sa motivation et la qualité des réponses (Falissard, 2008, 2012).

1.1.4. La sélection des items : obtenir un consensus

L'objectif du consensus est de sélectionner les items à conserver après avoir obtenu une liste exhaustive issue de la littérature, des entretiens et des focus groupes (Falissard, 2008). Cette étape permet également d'assurer la validité de contenu et d'évaluer la qualité des items (Benson & Clark, 1982). Deux méthodes permettent d'obtenir un consensus, la méthode Delphi et la méthode du panel d'experts.

1.1.4.1. Méthode Delphi

Pour cette méthode, les experts sont consultés individuellement et échangent entre eux par voie postale (Falissard, 2008). Une dizaine d'experts du domaine étudié sont sollicités. En amont, les items sont présélectionnés en réalisant une revue de littérature ainsi que des entretiens et/ou des focus groups. Ensuite, chaque expert évalue l'utilité et la clarté de chaque item sur une échelle de type Likert. L'ensemble des scores donnés par les experts est synthétisé de façon graphique. Suite à ces retours, l'échelle est modifiée et améliorée, puis envoyée à nouveau aux experts pour évaluation. Pour conserver un item, la majorité des experts doit estimer que l'item est utile et clair. Les items considérés comme insuffisamment clairs ou utiles par, en général, 10% des experts sont supprimés (Falissard, 2008) (Figure 4).

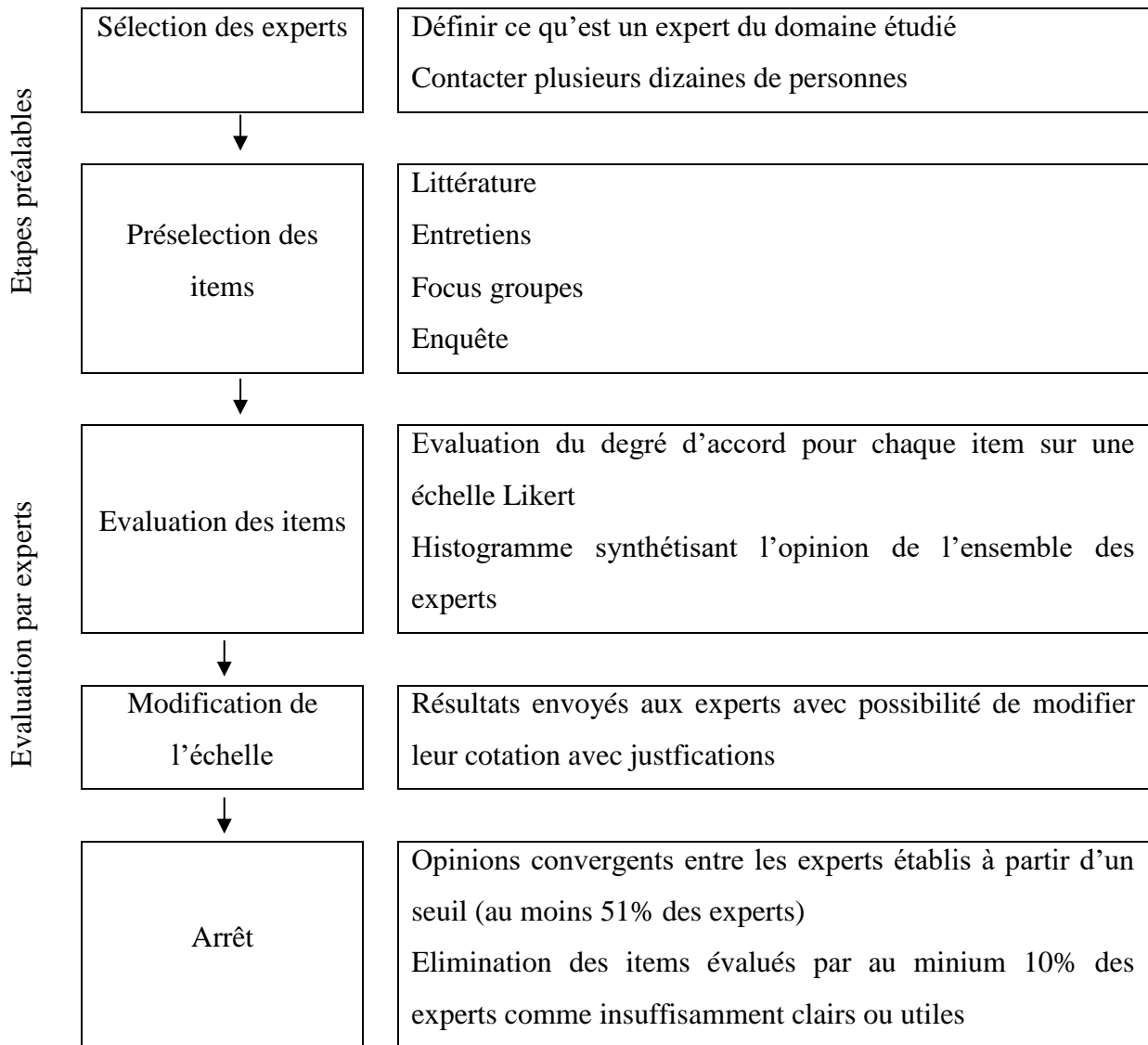


Figure 4 : Représentation des différentes étapes de la méthode Delphi

1.1.4.2. Méthode du panel d'experts

Pour cette méthode, les experts sont réunis au cours d'une réunion avec un modérateur pour moduler les débats, comme lors d'un focus group (Falissard, 2008). Au maximum 15 experts listent les éléments indispensables à évaluer pour créer un outil mesurant le concept défini. Le modérateur peut également suggérer des éléments supplémentaires afin qu'ils soient évalués par les experts. S'ensuit une discussion entre les experts à propos de chaque item. Puis, chaque expert évalue son accord concernant la nécessité de chaque item de façon individuelle, sans le partager avec les autres experts présents. Les items conservés sont ceux atteignant un pourcentage ou une note moyenne d'accord supérieure à un seuil défini à l'avance (Figure 5).

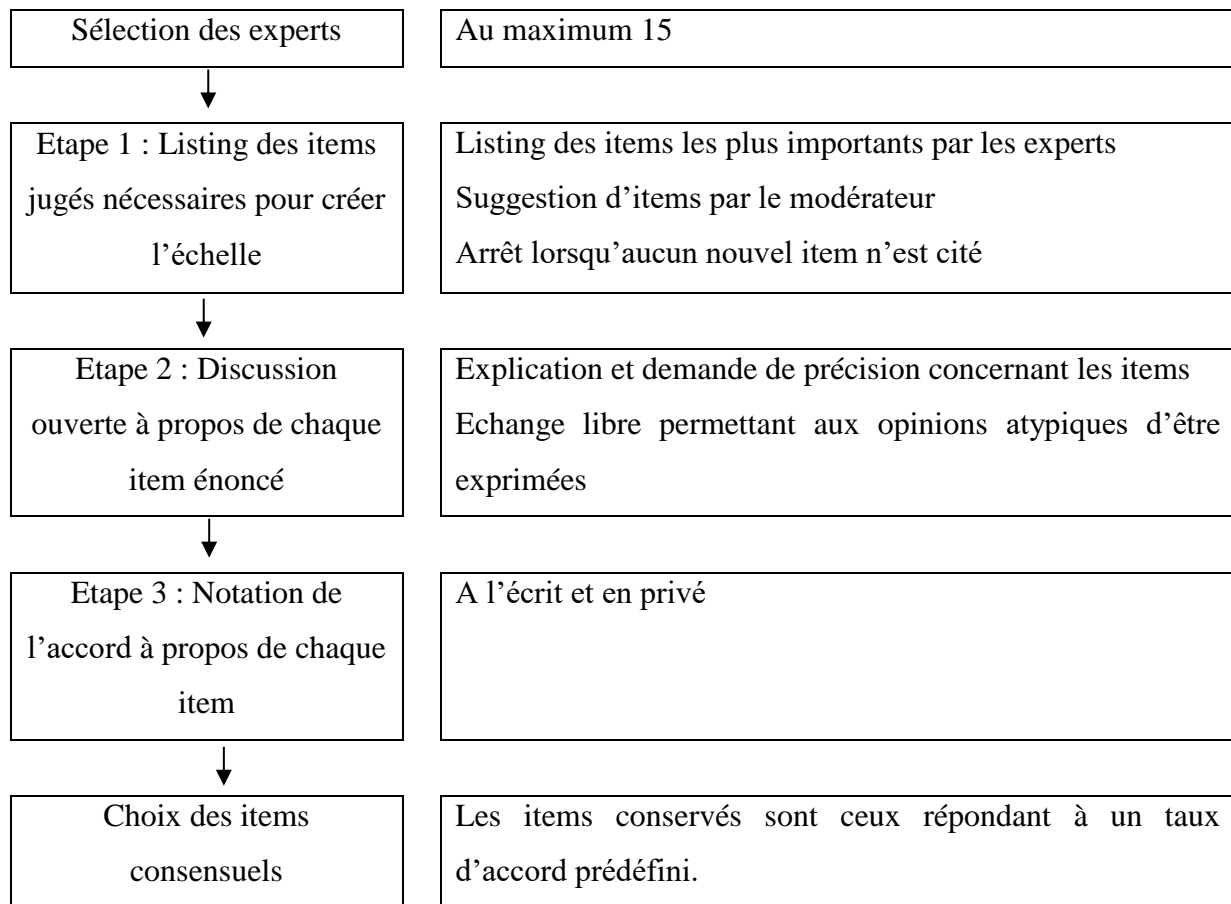


Figure 5 : Représentation des différentes étapes de la méthode du panel d'experts

La principale différence entre ces deux méthodes est que dans le premier cas, les items sont directement proposés aux experts tandis que dans le second, les experts sont à l'origine des items sélectionnés puis rédigés. L'autre différence est que dans la première méthode les experts ne travaillent qu'individuellement alors que dans la seconde ils travaillent en groupe et dans l'échange pour générer les items, puis individuellement pour les sélectionner.

1.2. La validation d'une échelle d'évaluation

1.2.1. L'étude de faisabilité

Une étude préliminaire peut-être réalisée avant de passer à la validation à proprement dite de l'outil. Elle se fait sur un échantillon réduit de participants (de 10 à 50), permet de juger le niveau de compréhension des questions et le temps de passation (inférieur à 1 heure).

Si l'outil est long, il est possible d'évaluer chacun de ces éléments sur des échantillons d'items avec différentes personnes (Falissard, 2012). Il peut également être pertinent de faire passer l'échelle par des cotateurs différents, de vérifier le taux de réponses manquantes et les effets plancher et plafond.

1.2.2. Le processus de validation d'une échelle

Avant d'utiliser un outil, il faut répondre à deux questions : que mesure l'instrument et que vaut cette mesure ? (Buckingham et al., 1921; Falissard, 2008, 2012). La première notion fait référence à la validité de la mesure et la seconde à la fiabilité. Le concept de validité reste peu précis, entraînant le manque d'outils validés mais surtout de consensus concernant la façon de valider un outil (American Psychological Association, 1985; Coste, Fermanian, & Venot, 1995; Fermanian, 1996). En effet, la définition a été clarifiée, en distinguant trois types de validité : de contenu, de structure et de critère (American Psychological Association, 1985). Cependant, les définitions de ces validités diffèrent d'un auteur à l'autre (Coste et al., 1995; Cottraux, Bouvard, & Legeron, 1985; Fermanian, 1996).

1.2.2.1. *Fiabilité*

La fiabilité correspond au fait que dans des conditions similaires, un questionnaire permettrait d'obtenir des résultats similaires concernant un individu. Ce concept désigne la précision de la mesure (Bouvard, 2008; Falissard, 2008, 2012). Si une mesure n'est pas fidèle, elle ne peut pas être valide (Falissard, 2008, 2012). Deux types de fiabilité sont définis : test-retest et inter-juges.

La fiabilité test-retest désigne la stabilité de la mesure dans le temps (Bouvard, 2008; Tourrette & Guédeney, 2012) et n'est valable que pour les concepts stables, comme la personnalité, mais pas pour les concepts variables comme l'humeur (Bouvard, 2008; Falissard, 2008, 2012). La fiabilité inter-juge ne peut, quant à elle, être évalué qu'avec des échelles hétéro-évaluatives. Elle consiste en la comparaison du score obtenu par un individu au même moment par différents évaluateurs (Bouvard, 2008; Falissard, 2008; Fermanian, 1984a, 1984b; Tourrette & Guédeney, 2012). La cohérence interne reflète à quel point les items de l'échelle permettent d'évaluer un même concept, il s'agit du degré de fiabilité de chaque item (Cottraux et al., 1985; Downing & Haladyna, 2006).

Plus les indices de fiabilité sont bons, plus l'erreur est faible et plus les résultats obtenus pour la validité auront un sens (Vallerand et Hess, 2004).

1.2.2.2. Validités

La première fois que la notion de validité d'un test a été soulevée remonte à 1915 (Newton, 2012; Terman et al., 1915), sans que cette notion soit définie (André et al., 2015). Pourtant, dès 1918, Hartog soulignait le manque de connaissance concernant la scientificité d'utilisation d'un outil, notamment le manque de preuve de validité concernant la façon dont ils sont utilisés et dont le score est interprété (Newton, 2012). Il a fallu cinq années après la première utilisation du terme validité pour que cette notion soit définie. Cette première définition était relativement vague, puisque la validité est alors considérée comme le fait qu'un test mesure réellement ce qu'il est censé mesurer (Buckingham et al., 1921). De cette définition ont découlé différentes formes de validité, amenant à différentes compréhensions de cette notion. Le nombre de types de validité souligne la confusion entourant cette notion dont la définition n'a pas évolué depuis 1921 (Falissard, 2008). Ces différentes notions permettent également d'opérationnaliser la façon de vérifier la validité d'un outil.

La validité manifeste (aussi appelée apparente ou de surface), a été la première à avoir été définie. Elle désigne le jugement par des évaluateurs de ce que l'échelle mesure (Fermanian-Kammerer, 1995; Mosier, 1947; Nevo, 1985). Un test ayant une bonne validité apparente est un test qui a l'air de mesurer ce qu'il prétend évaluer. Cependant, cette validité a été considérée comme non scientifique et naïve dès 1950, bien qu'elle soit encore mentionnée dans les études de validation d'échelles aujourd'hui (André, et al., 2015). En effet, elle est un indicateur non négligeable de la potentielle utilisation de l'outil (Tourrette et Guédeney, 2012).

Le manque de valeur scientifique de la validité manifeste a été à l'origine de l'émergence de nouvelles formes de validités. C'est ainsi que la validité de critères, regroupant les validités concomitante, divergente et prédictive a vu le jour. La validité concomitante revient au fait que le score obtenu à l'échelle testée est similaire à celui d'un outil évaluant la même dimension (Bagner, Harwood, & Eyberg, 2006; Bouvard, 2008; Falissard, 2008; Guilford, 1946; Tourrette & Guédeney, 2012). La validité divergente correspond au fait que le score à l'échelle que l'on souhaite valider n'est pas lié à celui d'une échelle mesurant une autre dimension (Bagner et al., 2006; Bouvard, 2008). Dans le cas de la vérification des validités concomitante et divergente, les différentes échelles sont complétées simultanément. La validité prédictive est définie, quant à elle, comme l'efficacité d'un test à prédire un comportement ou le score obtenu à un autre outil évaluant une autre dimension,

liée à ce qui est mesuré (Tourette et Guédeney, 2012). La validité de critères repose sur la comparaison entre le score à l'échelle à valider et celui à une échelle validée auparavant, ce qui fait émerger un problème majeur : la validité du critère extérieur (Kane, 2013).

Une autre façon de concevoir la validité consiste à se focaliser sur l'instrument lui-même, sans le comparer à d'autres outils déjà existants. Une des formes de validité représentant cette conception est la validité de contenu ou de construit, particulièrement importante lorsqu'il est difficile de justifier le choix d'un critère externe. Elle correspond aux connaissances sur le domaine évalué (André et al., 2015). Elle consiste à vérifier si les items correspondent au domaine évalué. Pour cela, ce dernier doit être défini avec précision, en détails et en tenant compte de ses différentes composantes. Un comité d'experts et la méthodologie pour sélectionner les items, décrits dans la précédente partie se rapportant à la création de l'échelle, permettent d'assurer cette validité (Falissard, 2008, 2012). Ceci peut être complété par la vérification de la validité de structure. Elle consiste à vérifier si les items forment une famille unidimensionnelle, à identifier si l'échelle est composée de facteurs et le sens de ces facteurs (Falissard, 2008).

Ainsi, la notion de validité a subi de nettes transformations par des phénomènes d'expansion : l'ajout de nouvelles façons de la définir de façon théorique et donc de l'opérationnaliser (Markus & Borsboom, 2013) ; et d'unification : le regroupement en un seul concept de diverses notions et définitions de la validité (Markus & Borsboom, 2013).

1.2.2.3. Spécificité et sensibilité

Les derniers éléments à prendre en compte sont la sensibilité et la spécificité. Il s'agit de la capacité discriminante de l'outil et de sa finesse (Bernaud, 2014; Bouvard, 2008) : sa capacité à différencier les individus en fonction de l'objectif poursuivi par l'évaluateur (Guillevic & Vautier, 2005). La sensibilité peut être divisée en deux types : intra-individuelle et interindividuelle. La première est la capacité à discriminer les différences chez un même individu au cours du temps ; et la seconde, la capacité à différencier les individus entre eux (Pediñelli, 1995). La spécificité, quant à elle, décrit la capacité d'un outil à détecter les cas dans lesquels le phénomène mesuré n'est pas présent (Bouvard, 2008; Falissard, 2008, 2012). Pour obtenir une bonne sensibilité et une bonne spécificité, le nombre de modalités de réponse

doit être suffisamment élevé ; tout en n'étant pas trop grand, car cela complique le choix des personnes complétant l'échelle (Falissard, 2008; Guillevic et Vautier, 2005).

1.2.2.4. Evolution du processus de validation

Plus récemment, la notion de validation d'une échelle a subi une évolution. Le désir était de proposer un processus de validation unifiée et applicable avec n'importe quel outil. Messick (1989) a développé la notion de validité unifiée. Les conséquences de l'usage du test et l'interprétation du score sont intégrées à la validité. Pour cela, six éléments sont pris en compte : le contenu du test, le processus de réponse, la structure interne, les relations avec d'autres variables, la généralisation de la validité et les conséquences de la passation du test. Kane (2006) propose une opérationnalisation de la notion de validité unifiée (Messick, 1989), tenant compte des arguments de validité, mais aussi de l'interprétation des scores, rejoignant la conception de Cronbach (1971) qui considérait qu'on ne validait pas un outil, mais l'interprétation de ses scores. Le contexte d'utilisation, le mode d'administration et la façon dont les résultats sont utilisés feraient ainsi partie de la validation de l'outil (Newton, 2012). Ces éléments guideraient les types de validité qui devront être évalués (Kane, 2006). En effet, Kane (2006) propose de définir un argumentaire d'interprétation et d'utilisation du score qui définit et justifie son interprétation et son utilisation. Les validités à vérifier découlent de cet argumentaire. Une des forces de cette façon de concevoir la validité est qu'un test est alors considéré comme valide auprès d'une population donnée et dans un cadre donné. La prise en compte des conséquences liées à la passation d'une évaluation ainsi que de la façon d'interpréter et d'utiliser les scores en font une conception plus morale et éthique. Néanmoins, certains auteurs soulignent que cette définition de la validité correspond plus aux conditions de passation de tests qu'à la validation à proprement parlé (Shadish, Cook, & Campbell, 2001). Ainsi, cette démarche est liée à la déontologie et à l'éthique des conditions d'évaluation plutôt qu'à la validation de l'outil (Shadish et al., 2001). Ces éléments pourraient être évalués mais aucune procédure ne permettrait de les valider. Par ailleurs, le fait que les constructeurs des tests doivent créer leur protocole de validation sur mesure ainsi que l'importance de la prise en compte de l'interprétation des résultats sont reprochés à cette façon de concevoir la validité (André et al., 2015).

En 2004, une nouvelle conception de la validation voit le jour. Borsboom, Mellenbergh, et van Heerden (2004) considèrent que pour qu'un outil soit valide, il doit répondre à deux règles. La première est que le construit mesuré doit exister théoriquement. La seconde est l'existence d'un lien théorique entre les variations du construit mesuré et les réponses aux items. Des auteurs critiquent cette façon de concevoir la validité, trop théorique et insuffisamment pragmatique (André et al., 2015). Il lui est également reproché de s'appuyer sur la notion de « vérité » plutôt que sur les justifications ou des preuves scientifiques (Kane, 2006).

Aujourd'hui, en pratique, le modèle de Rasch (1960) est le plus utilisé. Il consiste à étudier la fiabilité et la validité des outils, en les complétant par l'analyse factorielle. La démarche de validation d'une échelle résulte de l'association de l'ensemble des conceptions de validité.

Résumé : Création et validation d'une échelle

La création d'une échelle se fait en quatre grandes étapes :

1. La définition d'un cahier des charges
2. La collecte des items
3. La formulation des items et présentation de l'outil
4. La sélection des items par un comité d'experts

La validation d'une échelle repose sur la vérification de sa fiabilité et de sa validité. La notion de validité a différentes formes et définitions qui ont évolué au cours du temps.

2. Réflexions autour du concept d'évaluation et de diagnostic

2.1. Critique en termes de méthodologie

Un des freins à l'évaluation en psychologie découle du fait qu'elle n'est pas dissociée de la notion de mesure. Cette dernière est considérée de façon classique, comme dans le domaine de la physique, dépendante d'une quantité qui augmente de telle sorte que l'écart entre deux modalités de réponse correspond à une valeur identique (Campbell, 1928). En psychologie, le concept de mesure est fortement critiqué, amenant à une remise en question de la création d'outils d'évaluation s'appuyant sur des données quantitatives (Falissard, 2008, 2012; Michell, 2000; Vautier et Afzali, 2015). En effet, il n'a jamais été prouvé que des construits psychologiques ou des émotions puissent être considérés comme des éléments quantifiables, divisibles en unités identiques (Brown, 1934; Michell, 2000; Wright, 1997). Certains auteurs soulignent qu'ils ne peuvent pas être considérés comme tels puisqu'ils ne seraient pas suffisamment manipulables et contrôlables pour répondre aux critères des théories concernant la mesure quantitative (Michell, 1990; Trendler, 2009). Pourtant, la psychométrie, sur laquelle repose la création d'outils de mesure et d'évaluation en psychologie, donne à la psychologie sa valeur scientifique (Bernaud, 2014; Sultan, 2004). Les questionnaires sont largement utilisés, à la fois dans la pratique clinique et dans le domaine de la recherche. Une seconde approche s'offre au psychologue psychométricien, considérée comme opérationnelle (Falissard, 2012). Dans ce cas, l'évaluation reste associée à la mesure et est définie comme un processus amenant à un chiffre. Ainsi, des auteurs proposent que pour qu'un élément soit mesurable, il faut pouvoir créer une règle permettant d'assigner un chiffre à des éléments différents (Berka, 1982). Cette approche implique que la mesure d'un concept consiste en un ensemble d'opérations. La façon de mesurer définit le concept évalué. Ainsi, il ne serait pas possible d'évaluer de deux façons différentes un même concept. Cette approche est inapplicable à la mesure en science « dure » (Markus & Borsboom, 2013). On ne se demande pas si l'attribut mesuré est véritablement quantifiable, on lui assigne une valeur de façon arbitraire. Avec cette approche, de nouvelles limites sont soulevées, notamment le fait que le score obtenu est ininterprétable (Falissard, 2008). L'évaluation est alors son propre objectif, ce qui interroge sur l'utilité d'une telle mesure en psychologie. La notion de mesure

impliquerait forcément une quantité et une magnitude stricte et stable avec des unités normalisées et standardisées (Downing & Haladyna, 2006).

Une dernière approche est celle de la variable latente. D’après cette approche, la cause des changements de score est la modification d’une variable latente : le construit évalué. La principale limite à cette façon d’appréhender la question de la mesure en psychologie est l’existence possible d’autres causes, et l’impossibilité de toutes les éliminer (Borsboom, Mellenbergh, & van Heerden, 2003; Borsboom & Scholten, 2008).

En 1936, Johnson soulignait que seuls les éléments mesurables devaient l’être et que les autres devaient être traités autrement. Il est alors nécessaire de différencier mesure et évaluation dans le domaine de la psychologie. Dans ce cas, l’évaluation en psychologie ne devrait pas être considérée comme une mesure, mais comme des actes de discours cadré (Vautier et Afzali, 2015). En effet, les échelles d’évaluation sont des supports pour étayer la réflexion du clinicien en réduisant l’erreur liée à l’interprétation due à l’évaluateur (Bernaud, 2014; Falissard, 2012). Cette définition correspond à la mesure représentationnelle selon laquelle une échelle est un facilitateur de l’observation et de la compréhension de changements de comportements qui sont trop complexes pour être interprétés sans support (Falissard, 2012). L’objectif est de produire de l’information éclairante (Hadji, 1989) et cela se fait en suivant certaines règles (Bouvard, 2008). Les symptômes étudiés se doivent d’être continus : leur intensité peut varier, le score à chaque item augmente en fonction de la sévérité de ce qui est évalué et il existe une relation linéaire entre le score global et le phénomène étudié (Spriet, Fermanian, et Simon, 1978). Dans le cas d’évaluation de symptomatologie, March, Mulle, Stallings, Erhardt, et Conners (1995) décrivent des critères pour sélectionner un outil validé qui sont la possibilité de réaliser des observations multiples, que l’outil permette d’évaluer la fréquence et la gravité des symptômes et que le score varie en fonction des traitements ou suivis psychologiques. Avec ces outils, l’observation et les notations se font de façon normalisée et systématique.

Les notions d’évaluation, de mesure et de validité sont en constante évolution et soulèvent des questions méthodologiques, éthiques, déontologiques mais aussi philosophiques. Chaque élément de réponse engendre de nouveaux questionnements.

2.2. Les limites rencontrées en clinique

Des auteurs soulignent l’ambivalence des psychologues français face à l’évaluation psychologique (Bernaud, 2014; Sultan, 2004), comparant la situation à celle décrite dans les années 1970 aux Etats-Unis (Sultan, 2004), notamment dans la pratique clinique auprès d’enfants (Voyazopoulos, Vannetzel, et Eynard, 2011). En effet, en 2011, lors d’une conférence de consensus, les auteurs soulignaient l’existence d’un débat concernant la possibilité de mesurer des concepts psychologiques (Voyazopoulos et al., 2011). En effet, une vision dichotomique du métier de psychologue persiste. Entre le psychologue empathique, étant son seul outil de travail, et le psychologue neutre, froid et armé d’outils, s’appuyant sur une rigueur méthodologique (Sultan, 2004). L’évaluation serait un travail de techniciens dont l’objectif est d’uniformiser les individus en ne tenant pas compte de leur individualité. La recherche et la pratique clinique ne pourraient pas s’enrichir mutuellement et serait des domaines séparés (Grégoire, 2001; Sultan, 2004). Pourtant, il existe un paradoxe entre l’évaluation complète réalisée avant toute intervention dans le domaine de la santé somatique, et le rejet de l’évaluation psychologique avant de proposer des interventions psychologiques ou psychiatriques (Exner, 1995). Anzieu et Lagache soulignaient l’importance de l’évaluation pour objectiver le fonctionnement intime et établir un projet de soin individualisé (Sultan, 2004). L’évaluation permet de comparer le fonctionnement d’une personne à celui d’autres et à elle-même, et de rendre compte de l’individualité des personnes, défi principal de la psychologie (Allport, 1937). Finalement, l’évaluation repose sur un principe éthique : proposer un suivi personnalisé en ayant connaissance de l’ensemble des besoins de l’individu (Huber, 1996, 2003).

2.3. L’évaluation diagnostique

L’évaluation diagnostique est considérée comme la base du projet de soins pour planifier une intervention. En psychiatrie, le diagnostic consiste à « classer » un individu dans une catégorie décrite dans les classifications internationales. Il s’agit d’une approche nomothétique, l’accent est mis sur les similitudes entre les individus constituant le groupe. En psychologie, le diagnostic associe cette approche à l’approche idiographique, centrée sur l’aspect unique de chaque individu, en le comparant à lui-même. Le diagnostic consiste alors à repérer ce qui caractérise l’individu au sein de la classification. Ce processus s’appuie sur la

centration sur la personne totale, sa singularité et la prise en compte du contexte dans lequel elle évolue. L’objectif est de réaliser un portrait non figé de la personne, de son fonctionnement, de ses difficultés et de ses forces, amenant à une compréhension individuelle du cas (Sultan, 2004).

Résumé : Réflexions autour du concept d’évaluation et de diagnostic

En psychologie, l’évaluation doit être différenciée de la notion de mesure.

Une échelle d’évaluation est un facilitateur de l’observation faite par le clinicien.

Bien que remise en question, l’évaluation en psychologie est la première étape pour proposer un suivi individualisé.

L’évaluation diagnostique psychiatrique se différencie de l’évaluation diagnostique en psychologie. Dans le premier cas, l’individu est situé au sein d’une catégorie, dans le second, le profil de l’individu est réalisé.

Chapitre 3 : Facteurs associés à l'EDC chez les enfants et les adolescents

Les facteurs associés à la symptomatologie dépressive chez l'enfant et l'adolescent tout-venant sont l'objet d'études de longue date. Ces facteurs sont multifactoriels. Des facteurs biologiques mais aussi environnementaux ont été décrits : de la famille de l'enfant à son environnement scolaire ou ses pairs. L'approche familiale systémique, le modèle écosystémique et le modèle intégratif multifactoriel vont guider la présentation des différents facteurs associés à l'EDC chez les enfants et les adolescents tout-venant et ceux ayant un TSA.

Au sein de ce chapitre, nous commencerons donc par présenter l'approche systémique, le modèle écosystémique de Bronfenbrenner et le modèle intégratif multifactoriel. Puis, les facteurs associés à l'EDC ou au bien-être chez les enfants et les adolescents tout-venant ou avec un TSA seront présentés en suivant le modèle de Bronfenbrenner.

1. Approche systémique, modèle écosystémique de Bronfenbrenner et modèle intégratif multifactoriel

1.1. Approche systémique

Selon l'approche systémique, un individu est un élément appartenant à un système : la famille. Bien que nous connaissions et utilisions tous ce terme, nous en avons chacun une définition différente. Pour certains, une famille serait l'ensemble des personnes vivant au sein d'un même foyer, pour d'autres, un lien de « sang » est nécessaire, d'autres considèrent certains amis comme des membres de leur famille, etc. La famille est le premier lieu de socialisation des individus. Il s'agit donc du lieu au sein duquel l'enfant apprend à interagir avec les autres (Satir, 2003). Ainsi, la famille remplit quatre fonctions : pourvoir aux besoins physiologiques ; donner un cadre au développement de la personnalité à travers la perpétuation de valeurs éthiques et morales, transmettre et permettre d'expérimenter les rôles sociaux, ainsi que les règles de la société et enfin, transmettre des éléments essentiels de la

culture (Boettiger, 1938; Morval, 1985). Une vision plus moderne de la famille considère qu'elle est le révélateur du potentiel de chacun et que la relation est circulaire, il ne s'agit plus de transmettre une morale ou des règles mais de permettre à chacun de se développer (Singly, 2016). Il paraît essentiel de définir un second terme : le système. Il s'agit d'un ensemble d'éléments en interaction les uns avec les autres de telle sorte qu'une modification de l'un entraînera des modifications de l'ensemble des autres éléments. Les interactions sont aussi importantes que chaque élément (Von Bertalanffy, 1968). On comprend alors que la prise en compte de la famille est primordiale dans l'accompagnement d'un individu. En effet, avec cette approche, on considère une causalité circulaire, on parle d'équifinalité (Cox et Paley, 2003) : chaque membre de la famille exerce une influence sur l'ensemble des autres membres, qui eux-mêmes exercent une influence sur lui. De plus, la famille forme un tout, ayant une même intention. Ainsi, la compréhension d'un individu, ses relations, ses comportements, son état psychologique, ne peuvent être compris sans tenir compte de l'ensemble de son système familial, divisé en sous-systèmes (conjugal, parents-enfants, etc.) (Minuchin, 1979, 1985). Le système familial n'est pas réductible à la somme des éléments le constituant (principe de non sommativité) et il ne peut être décomposé (principe de totalité). Tout système cherche à maintenir un état stable (principe d'autorégulation ou de maintien de l'homéostasie). Ainsi, en cas de changement ou de stress, l'ensemble du système va être modifié afin de retrouver son état d'équilibre. Au sein d'une famille, deux autres concepts sont essentiels, bien que la façon de les définir et de les évaluer ne fasse pas consensus (Fisher, Giblin, & Regas, 1983). Le premier est la hiérarchie. Elle correspond au pouvoir de chaque membre de la famille, ce qui est représenté par le poids que chacun joue dans la prise de décision (Gehring & Debry, 1992; Gehring & Marti, 2000). Le second est la cohésion : le lien émotionnel ou l'attachement entre les membres de la famille. Pour l'opérationnaliser, la proximité et le sentiment de confiance les uns envers les autres peuvent être évalués (Gehring & Debry, 1992).

Cette approche a amené à une nouvelle compréhension des maladies mentales. Elles sont alors comprises comme le symptôme d'une maladie familiale, voire sociétale (Bateson & Drosso, 1995). La compréhension des individus change donc d'échelle : on ne se demande plus pourquoi un individu a un symptôme ou des comportements inadaptés, on se demande alors dans quel système humain ce comportement a du sens (Elkaïm, 2003).

Cette approche a été appliquée, dans les années 1980, à la psychologie du développement, notamment à l'étude de l'enfant dans le cadre de sa famille, sous l'impulsion de Minuchin (1985), Bronfenbrenner (1979, 1986) et de Belsky (1981). Ainsi, au lieu d'étudier la relation duelle parents-enfants, la prise en compte de l'ensemble des sous-systèmes familiaux a débuté. La pertinence de cette nouvelle approche de l'étude de l'enfant a été montrée à travers de nombreux travaux. Nous pouvons citer par exemple le fait qu'un lien a été démontré entre la relation maritale et la relation parents-enfants (Cox, Paley, & Harter, 2001), soulignant la nécessité d'étudier l'enfant au sein de sa famille en tant qu'entité (Cox & Paley, 2003). Dans le cas du TSA, cette approche est d'autant plus intéressante qu'un phénomène totalement circulaire existe. La personne avec un TSA doit faire face à des stressseurs et réaliser des efforts adaptatifs continus pour s'adapter à son environnement, avec par exemple, l'ensemble des spécificités sensorielles ou les difficultés concernant l'interaction. Les parents d'enfants ayant un TSA subissent un sentiment de stress permanent lié au handicap de leur enfant et influençant leur qualité de vie (Cappe, 2009). Le stress ressenti par l'enfant, d'une part, et celui ressenti par le parent, d'autre part, s'expriment à travers les comportements de chacun. Ainsi, l'enfant perçoit le stress ressenti par son parent ; et le parent perçoit le stress ressenti par l'enfant. Le stress ressenti par chaque membre de la famille entretient celui des autres (Altiere & von Kluge, 2009; Goussot, Auxiette, & Chambres, 2012; Rezendes & Scarpa, 2011).

1.2. Présentation du modèle écosystémique de Bronfenbrenner

Le modèle de Bronfenbrenner a été développé autour d'une idée centrale selon laquelle l'environnement influence la façon dont un individu se développe (Belsky, 1980 ; Bronfenbrenner, 1979). L'environnement peut être divisé en sous-systèmes du plus petit : l'individu étudié (l'ontosystème), au plus grand : le macrosystème qui inclut les normes, les valeurs et la culture (Belsky, 1980; Bronfenbrenner, 1979). L'intérêt est porté sur les interactions inter et intra-systèmes (Bronfenbrenner, 1979).

1.2.1. Définition de chaque système constituant le modèle écosystémique

1.2.1.1. Ontosystème

L'ontosystème n'a pas été décrit par Bronfenbrenner mais par Belsky (1980). En effet, le premier s'intéressait plus aux interactions qu'aux éléments constituant le système. Belsky,

collaborateur de Bronfenbrenner, ajoute l’individu ainsi que ses caractéristiques propres. L’ajout de l’ontosystème révèle la notion que l’individu est influencé et influence les différents systèmes qui l’entourent. Dans le cadre de ce travail, le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2006) permettra d’étudier l’ontosystème : l’enfant ou l’adolescent ayant un TSA.

1.2.1.2. Microsystème

D’après Bronfenbrenner (1979), le microsystème est le plus petit système qui soit. Il est composé des éléments ayant une relation immédiate avec la personne en développement évaluée. Le microsystème s’accroît avec le développement de l’enfant et les activités qu’il réalise. Les personnes côtoyées quotidiennement par l’enfant constituent le microsystème : les parents, la famille, le voisinage, les enseignants. Celui-ci a une influence directe sur l’adaptation de l’enfant (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner & Evans, 2000; Damant, Poirier, & Moreau, 2001).

1.2.1.3. Mésosystème

Le mésosystème décrit des groupes de microsystèmes en interrelation. Etudier le mésosystème revient à l’étude des liens entre les microsystèmes. Ils impactent l’individu et son évolution de façon indirecte : un manque de cohérence au sein du mésosystème résulte de difficultés inter-microsystèmes (Bronfenbrenner et Evans, 2000).

1.2.1.4. Exosystème

L’exosystème contient les règles, normes ou les politiques influençant la vie de l’individu mais auxquelles lui ne contribuent pas directement.

1.2.1.5. Macrosystème

Le macrosystème contient l’ensemble des systèmes présentés ci-dessus. Il est composé de l’ensemble des règles explicites ou implicites influençant chaque sous-système, cependant l’interprétation peut varier d’un sous-système à l’autre. La politique, l’économie, les valeurs morales, la religion font partie de ce système et influencent les comportements, les relations interindividuelles et les attitudes des membres des différents sous-systèmes.

1.2.1.6. Chronosystème

Ce système est le dernier ajouté par Bronfenbrenner. Au départ, sa théorie était inscrite dans l’ici et maintenant, avec l’ajout du chronosystème, la dimension temporelle est prise en

compte. Chaque système peut avoir une temporalité différente, en interaction avec la temporalité des autres systèmes.

1.2.2. Les représentations du modèle de Bronfenbrenner

Différentes modélisations schématiques de ce modèle ont été proposées. La première reprend l'idée des poupées russes décrites par Bronfenbrenner (1979), modélisé par Lacombe (2006). L'avantage de cette modélisation et de la comparaison aux poupées russes est la compréhension du macrosystème qui englobe et colore l'ensemble des autres systèmes. La limite de cette modélisation est qu'elle peut entraîner une erreur de compréhension du mésosystème qui serait considéré comme un système intermédiaire entre le micro- et l'exosystème plutôt que comme l'interaction entre les microsystèmes. Enfin, le chronosystème n'est pas représenté sur cette modélisation.

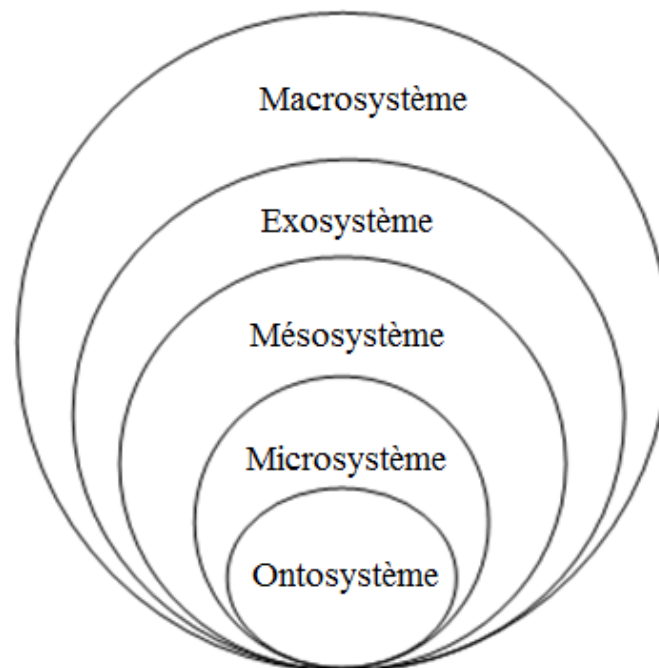


Figure 6: Modélisation en poupées russes du modèle de Bronfenbrenner

Une modélisation dynamique du modèle a ensuite été proposée (Demarteau et al., 2007). L'avantage de ce dernier est la compréhension du mésosystème qui résulte de l'interaction entre les microsystèmes. La limite de cette modélisation est le manque de compréhension du macrosystème qui en résulte. Ici, on ne perçoit pas que le macrosystème colore le fonctionnement de tous les autres systèmes.

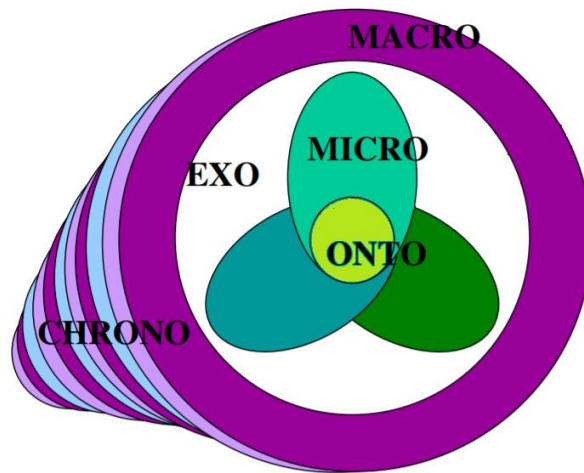


Figure 7: Modélisation dynamique du modèle de Bronfenbrenner (Demarteau et al., 2007, page 10)

Nous proposons une nouvelle représentation du modèle de Bronfenbrenner qui permet de visualiser les interactions entre les différents systèmes : les microsystèmes avec l'interaction entre l'ontosystème et des microsystèmes extérieurs, les mésosystèmes comme l'interaction entre les différents microsystèmes. Cette représentation permet de repérer que le macrosystème colore l'ensemble des sous-systèmes existants et la dimension temporelle, avec le chronosystème impacte l'ensemble des systèmes.

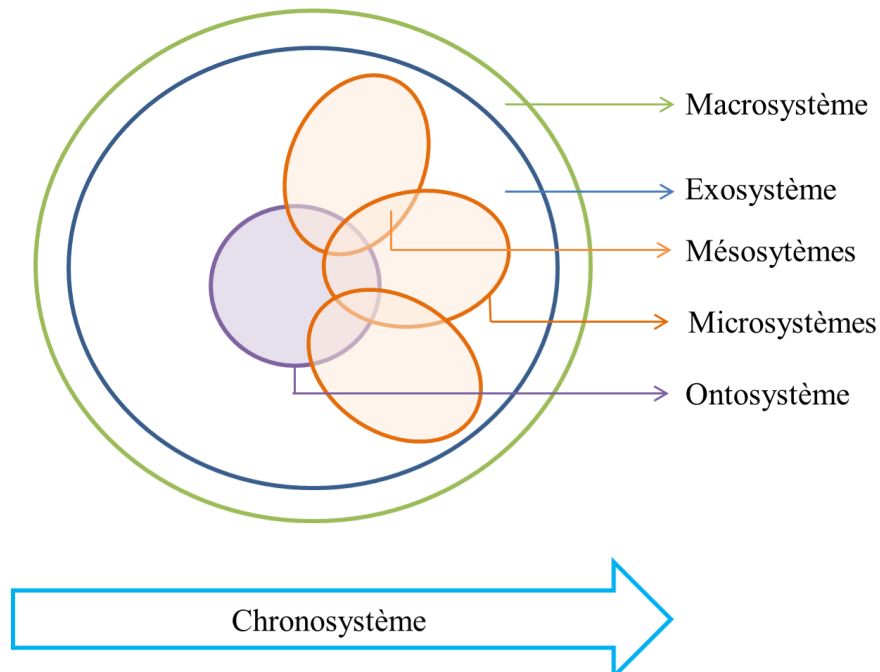


Figure 8 : Proposition d'une représentation du modèle écosystémique de Bronfenbrenner

1.3. Au niveau de l'ontosystème : Modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer

Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel a été créé dans la lignée du modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1984), en le complétant grâce aux avancées de la recherche (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2016). Une des particularités de ce modèle est la prise en compte de l'interaction entre l'individu et son environnement (Koleck, Bruchon-Schweitzer, & Bourgeois, 2003). De ce fait, l'utilisation de ce modèle pour la compréhension de l'ontosystème est particulièrement intéressante dans une étude s'appuyant sur le modèle écosystémique de Bronfenbrenner, considérant l'individu dans l'environnement au sein duquel il évolue. Ce modèle donne un cadre pour étudier l'effet de facteurs de risque, de protection et de pronostic tant pour des recherches transversale que longitudinale (Koleck, Bruchon-Schweitzer et Bourgeois, 2003). Il a une dimension éminemment temporelle, puisque les antécédents précèdent l'issue adaptative (Koleck et al., 2003). Au départ, le modèle intégratif et multifactoriel a largement été utilisé pour étudier les facteurs de risque de maladies somatiques mais son auteure spécifie qu'il est possible de l'utiliser pour étudier ceux d'issues adaptatives et psychopathologiques (Bruchon-Schweitzer, 2006).

Le premier élément de ce modèle concerne les antécédents, c'est-à-dire les caractéristiques environnementales, sociodémographiques, dispositionnels (propres à l'individu) ou biomédicales qui caractérisent l'individu avant ou pendant l'apparition d'un événement stressant. Parmi les antécédents environnementaux, les événements de vie et le réseau social sont décrits. Les événements de vie désignent tous les éléments contextuels nécessitant une adaptation de la part de la personne. Le réseau social correspond aux personnes avec lesquelles l'individu est en relation et aux caractéristiques de cette relation : le nombre de personnes fréquenté, la durée et la fréquence des moments passés ensemble (Koleck et al., 2003).

Les facteurs dispositionnels, ou personnels correspondent à la personnalité de l'individu. Les types A¹³ et C¹⁴ sont considérés comme des facteurs de risque de certaines pathologies somatiques. Des auteurs viennent moduler cette affirmation, en considérant plutôt

¹³ Caractérisé par de l'impatience, de l'hostilité, de la compétitivité, une vigueur dans les actions du quotidien

¹⁴ Identifié comme étant une difficulté à exprimer les affects négatifs, ainsi qu'une tonalité dépression, notamment dans le domaine des cognitions.

la personnalité comme des facteurs prédisposant à une façon d’interagir avec des individus ou de réagir à certaines situations, ce qui ensuite, entraîneraient des conséquences sur la santé (Mischel, Shoda, & Ayduk, 2008). En effet, la personnalité permet de conserver une stabilité dans le temps, permettant de prédire, au moins en partie, les réponses comportementales, émotionnelles et cognitives des personnes (Mischel et al., 2008).

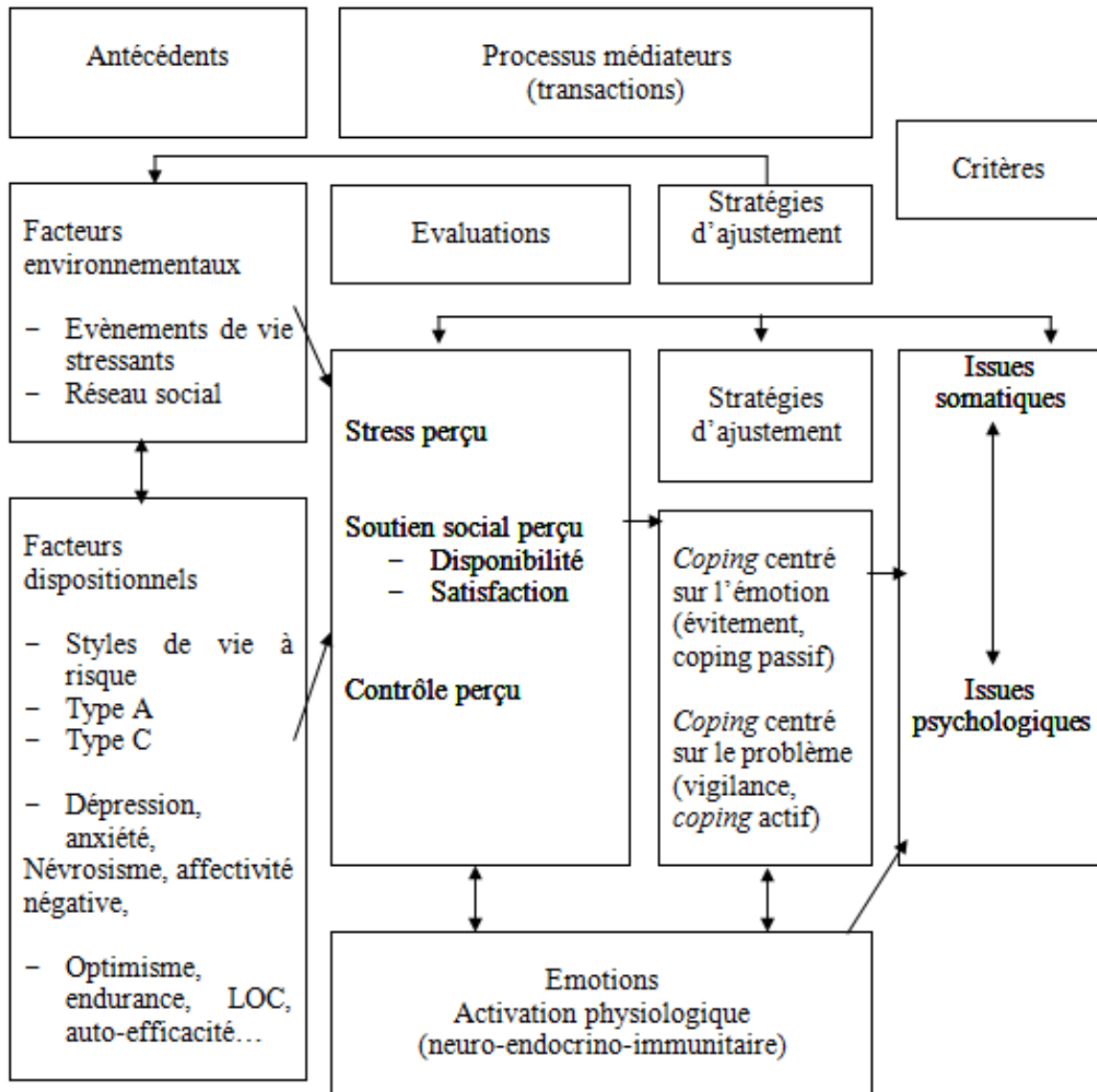


Figure 9 : Modèle intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer

Le deuxième élément du modèle est constitué des processus médiateurs, représentatifs de la transaction individu-environnement qui sont divisés en deux parties : l’évaluation et l’ajustement. L’évaluation est caractérisée par trois grands concepts : le stress perçu, le soutien social perçu et le contrôle perçu. Le stress perçu désigne l’évaluation de la situation

comme une menace, un défi, une perte ou un bénéfice. Cette évaluation repose sur l’interprétation que l’individu en fait. Cette caractéristique n’est pas stable, mais varie d’une situation à l’autre et aurait plus d’effets sur la santé mentale et physique que les stressseurs (Bruchon-Schweitzer, 2001; Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2016). Ensuite, l’individu évalue les ressources dont il dispose pour faire face à l’évènement. Le contrôle perçu désigne l’évaluation par le sujet de sa capacité à maîtriser une situation stressante donnée. Comme le stress perçu, il est transitoire et spécifique à une situation. Le dernier élément constituant l’évaluation est le soutien social perçu. Il s’agit de l’estimation par une personne de l’aide que les autres lui apportent. Il ne s’agit pas du réseau social, mais de la disponibilité de ce dernier et de la satisfaction concernant le soutien qu’il apporte. Une personne avec un grand réseau social peut avoir un moins bon soutien social perçu qu’une personne avec un petit réseau social. Différents types de soutien social perçu sont distingués : d’estime, matériel, informatif et émotionnel. Le soutien social perçu a des effets directs sur la santé physique et mentale (Bidan-Fortier, 2001). Les antécédents, l’évaluation de la situation et des ressources à disposition de l’individu influencent les stratégies d’ajustement mises en place pour faire face à la situation (Bidan-Fortier, 2001; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2016; Koleck et al., 2003).

Les stratégies d’ajustement sont aussi appelées stratégies de *coping* et regroupent l’« ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les demandes externes et/ou internes perçues comme consommant ou excédant les ressources de la personne » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141). Elles peuvent être étudiées en fonction d’une situation définie ou de façon stable et générale avec la notion de style de *coping* (Cousson-Gelie, Raheissou, Bruchon-Schweitzer, et Taytard, 1999). Différents types de style de *coping* ou de stratégies d’ajustement sont décrits : centré sur le problème, visant à modifier la situation ; centré sur l’émotion, visant à modifier les émotions liées à la situation plutôt que la situation elle-même, ou encore centré sur la recherche de soutien social, décrivant les efforts pour obtenir du soutien (Bruchon-Schweitzer, 2006).

Enfin, les critères correspondent à l’état de santé ou l’évolution d’une maladie ultérieure aux antécédents et aux processus d’évaluation. Les critères sont à la fois somatiques, comportementaux, émotionnels et cognitifs (Koleck et al., 2003).

2. Facteurs associés à l’EDC chez les enfants et les adolescents tout-venant et ayant un TSA

Dans la description qui suit des facteurs associés à l’EDC ou liés au niveau de bien-être, nous nous focaliserons sur l’ontosystème, le microsystème, plus spécifiquement sur les sous-systèmes : familial, professionnel et amical, et le chronosystème. Les facteurs associés à l’EDC en cas de TSA sont mal déterminées (Matheis & Turygin, 2016; Matson & Williams, 2014), c’est pourquoi ceux étudiés chez les enfants et les adolescents tout-venant vont étayer cette partie.

2.1. Les facteurs de l’ontosystème liés à l’EDC

2.1.1. Antécédents

Que les enfants et les adolescents aient un TSA ou qu’ils soient tout-venant, différents antécédents ont été mis en évidence amenant à un risque plus élevé d’EDC.

Le genre

Chez les enfants et les adolescents tout-venant, l’effet du genre est mal défini (Angold & Rutter, 1992; Fleming, Offord, & Boyle, 1989). Certaines études montrent qu’autant de filles que de garçons présentent une symptomatologie dépressive (Angold & Rutter, 1992; Angold & Worthman, 1993; Fleming et al., 1989; Hyland, Shevlin, Elklit, Christoffersen, & Murphy, 2016), d’autres, que les garçons sont plus à risque (Anderson, Williams, McGee et Silva, 1987; Costello, 1996), d’autres, qu’il n’existe pas de différence en fonction du genre (Angold & Worthman, 1993; Hyland et al., 2016). Chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, les résultats concernant les effets du genre sont également contradictoires (Brereton, Tonge, & Einfeld, 2006; De-la-Iglesia & Olivar, 2015; Gadow, Perlman, Ramdhany, & de Ruiter, 2016; Hurtig et al., 2009; Mayes, Calhoun, Murray, Ahuja, & Smith, 2011; Sukhodolsky et al., 2008).

Il est communément accepté qu’être une fille est un facteur de risque de l’EDC à tout âge chez les tout-venants (Rohde, Beevers, Stice, & O’Neil, 2009). Au sein des études concernant l’effet du genre en cas de TSA, peu de filles sont incluses. Il est donc nécessaire de vérifier cet effet.

L’âge

Chez les tout-venant, il est décrit que plus l’enfant grandit, plus il a de risque de développer un EDC, avec une prévalence d’EDC supérieure chez les adolescents à celle des enfants (Cicchetti et Toth, 1998). Chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, l’effet de l’âge est mal défini. Les enfants les plus âgés auraient une meilleure qualité de vie lorsqu’ils ont un meilleur fonctionnement émotionnel (Chuang, Tseng, Lu, Shieh, et Cermak, 2014), mais auraient également un risque accru de développer un EDC (Brereton et al., 2006; Ghaziuddin, Ghaziuddin, et al., 2002; Ghaziuddin et Greden, 1998; Mayes et al., 2011; Vickerstaff et al., 2007). Les études évaluant le lien entre l’âge et la symptomatologie dépressive chez les personnes ayant un TSA de façon longitudinale incluent des adolescents et des adultes mais pas d’enfants (Lever & Geurts, 2016; Roy, Prox-Vagedes, Ohlmeier, & Dillo, 2015; Uljarević et al., 2019). Elles tendent à montrer une augmentation de la symptomatologie dépressive de l’adolescence à l’âge adulte, puis un déclin chez les plus âgés (Lever & Geurts, 2016; Roy et al., 2015; Uljarević et al., 2019). Des auteurs soulignent que la compréhension des émotions et l’âge de développement auraient plus de lien avec la symptomatologie dépressive que l’âge chronologique (Vickerstaff et al., 2007).

2.1.1.1. Antécédents dispositionnels

Personnalité, tempérament et régulation émotionnelle

Les enfants et les adolescents tout-venant ayant un tempérament difficile, caractérisé par un manque de flexibilité, une humeur négative, du retrait, un contrôle inhibiteur pauvre et une faible concentration, ont plus de risque de développer une symptomatologie dépressive (Bosquet et Egeland, 2006; Bufferd et al., 2014; Côté et al., 2009; Davies et Windle, 2001; Guerin, Gottfried, et Thomas, 1997). En cas de TSA, le lien entre personnalité et EDC est également retrouvé, bien que de futures travaux soient nécessaires pour le confirmer (De Pauw, Mervielde, Van Leeuwen et De Clercq, 2011).

La personnalité est liée à la régulation émotionnelle, qui est liée à l’EDC (Compas, Connor-Smith et Jaser, 2004; Durbin et Shafir, 2008). Les tendances à réguler de façon excessive ou rigide, à supprimer les émotions ressenties ou une absence de contrôle émotionnel entraînent un contrôle de l’expression et une minimisation des réactions émotionnelles. Ce processus entrainerait un EDC chez les tout-venant (Durbin & Shafir, 2008; Southam-Gerow, Kendall, & Weersing, 2001). Or, ce processus est décrit dans le

fonctionnement habituel des enfants et des adolescents ayant un TSA (Adrien & Pilar Gattegno, 2011; Begeer et al., 2008; Ben Shalom et al., 2006; Nader-Grosbois & Day, 2011; Rieffe et al., 2014; Vermeulen et al., 2009; Willemsen-Swinkels et al., 2000). Des études montrent plus spécifiquement un effet entre les spécificités de la régulation émotionnelle et l’humeur chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (Hill, Berthoz, & Frith, 2004; Pouw et al., 2013; Rieffe et al., 2011).

Quotient intellectuel

Contrairement aux enfants et aux adolescents tout-venant, chez qui aucun lien n’est trouvé entre quotient intellectuel et symptomatologie dépressive (Kashani, 1983); chez ceux ayant un TSA, il semblerait que plus le quotient intellectuel est élevé, plus la symptomatologie dépressive est sévère (Brereton et al., 2006; Chandler et al., 2013; De-la-Iglesia et Olivar, 2015; Mayes et al., 2011; Vickerstaff et al., 2007). Cependant, peu d’enfants et d’adolescents avec une DI associée sont inclus dans ces études et les méthodes d’évaluation ne sont pas adaptées à la cooccurrence de ces deux troubles (Chandrasekhar et Sikich, 2015). D’autre part, dans un échantillon d’enfants et d’adolescents sans DI associée au TSA, l’augmentation du quotient intellectuel n’était pas lié à la symptomatologie dépressive (Strang et al., 2012). Il semblerait alors que, plus qu’un facteur de risque, cette conclusion révèle les difficultés associées à évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA et une DI associée, et le manque de représentativité des échantillons au sein des études sur la cooccurrence de l’EDC et du TSA.

Des spécificités du TSA comme facteur fragilisant

L’ensemble de la symptomatologie autistique et des spécificités liées au TSA, notamment celles liées à la sensorialité, à la perception et à la cognition, demande des efforts adaptatifs quotidiens et continus. Ainsi, un environnement non aménagé constitue un stresser permanent auquel l’enfant ou l’adolescent doit s’adapter. Ces spécificités pourraient donc constituer des facteurs de risque de développer une symptomatologie dépressive voire un EDC (Wood & Gadow, 2010). Les difficultés concernant les compétences sociales, critère diagnostique du TSA sont associés à une symptomatologie dépressive plus importante (Bauminger, Shulman, & Agam, 2003, 2004; De-la-Iglesia & Olivar, 2015; Johnston & Iarocci, 2017).

L’hypothèse d’un lien neurochimique entre TSA et EDC a été soulevée par de nombreux auteurs et des études semblent la confirmer (Cook et al., 1994; Cross-Disorder Group of the

Psychiatric Genomics Consortium, 2013; De-la-Iglesia et Olivar, 2015). En effet, des spécificités cérébrales impliquées dans le TSA le seraient également dans les dépressions à long terme (Chrobak, Soltys, et Bergmann, 2017). Des gènes liés à la sérotonine et à la dopamine seraient associés à des symptômes de l’EDC plus sévères chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (Gadow, Pinsonneault, Perlman, & Sadee, 2014; Gadow, Smith, & Pinsonneault, 2014). Une seconde hypothèse liant somatiquement l’EDC et le TSA concerne un état inflammatoire (Mitchell & Goldstein, 2014).

Pour finir, la sévérité de la symptomatologie autistique semble être un facteur de risque de la symptomatologie dépressive, bien que les résultats soient contradictoires. Dans certaines études, plus la symptomatologie autistique est élevée, plus la symptomatologie dépressive est faible (Lecavalier, 2006; Mattila et al., 2010; Mazurek et Kanne, 2010; Sukhodolsky et al., 2008), dans d’autres, le lien inverse est trouvé (Gotham et al., 2014; Kanne, Abbacchi, et Constantino, 2009; Mayes et al., 2011). Enfin, une étude ne trouve aucun lien entre la sévérité de la symptomatologie autistique et la symptomatologie dépressive (Strang et al., 2012). Cependant, la symptomatologie dépressive augmente avec la conscience des difficultés sociales due au TSA (Hedley et Young, 2006; Lopata et al., 2010; Solomon et al., 2004; Vickerstaff et al., 2007). Ainsi, la conscience du handicap semble être un facteur plus prédicteur que sa sévérité. (Bauminger, Solomon, et Rogers, 2010; De-la-Iglesia et Olivar, 2015; Gotham et al., 2014; Hedley et Young, 2006; Lopata et al., 2010; Solomon, Goodlin-Jones, et Anders, 2004; Vickerstaff et al., 2007).

2.1.1.2. Antécédents biomédicaux

Chez l’enfant et l’adolescent tout-venant, avoir eu des maladies somatiques graves ou chroniques est associé au risque de faire un EDC (Bird, Gould, Yager, Staghezza, & Canino, 1989; Dalley, Bolocofsky, & Karlin, 1994; Piquart & Shen, 2011; Reinherz et al., 1989), plus spécifiquement, avoir une maladie somatique dès les premiers mois de vie est un facteur de risque de développer un EDC dans l’enfance (Najman et al., 2005).

2.1.1.3. Antécédents environnementaux

Les évènements de vie ou les stressseurs sont associés à la symptomatologie dépressive des enfants et des adolescents tout-venant (Bufferd et al., 2014; Lin, Dean et Ensel, 2013) et ayant un TSA (De-la-Iglesia et Olivar, 2015; Ghaziuddin, Alessi, et Greden, 1995; Hatton et Emerson, 2004; Martorell et Tsakanikos, 2008; Shtayermman, 2007; Storch et al., 2013; Strang et al., 2012). De plus, les enfants et les adolescents ayant un TSA sont plus

susceptibles de faire face à des événements de vie que les tout-venant (Ghaziuddin, 2005; Kerns, Newschaffer, et Berkowitz, 2015). En effet, les enfants et les adolescents ayant un TSA ont 1,5 à 3 fois plus de risque de subir des maltraitances au sein de leur foyer (Hibbard & Desch, 2007; Reiter, Bryen, & Shachar, 2007; Sullivan & Knutson, 2000), leurs parents semblent plus à risque de divorcer, bien que l’ampleur de ce phénomène reste à étudier (de 23,5 à 80% ; Baeza-Velasco, Michelon, Rattaz, Pernon, & Baghdadli, 2013; Freedman, Kalb, Zablotsky, & Stuart, 2012; Hartley et al., 2010). Ainsi, l’effet des événements stressants est un domaine à particulièrement étudier chez les enfants et les adolescents ayant un TSA.

2.1.2. Processus médiateur

Il est largement reconnu que le stress perçu est un facteur de risque de développer une symptomatologie dépressive quel que soit l’âge de l’individu (Heim et Binder, 2012). A l’inverse, un soutien social perçu satisfaisant (Heim et Binder, 2012; Klasen et al., 2015; Lin et al., 2013) et un sentiment de contrôle seraient protecteurs chez les enfants et les adolescents tout-venant (Heffer & Willoughby, 2017; Yeoh, Tam, Wong, & Bonn, 2017) et chez les adultes ayant un TSA (Cage, Di Monaco, & Newell, 2018; Hedley, Uljarević, Foley, Richdale, & Trollor, 2018). Plus spécifiquement, le contrôle a plus été étudié en tant que trait avec la notion de locus de contrôle qu’en tant qu’état dans une situation chez l’enfant. Un locus de contrôle interne concernant les éléments perçus comme positifs et un locus de contrôle externe concernant les éléments perçus négativement seraient protecteur d’un EDC (Meuwly-Chuard, Pierrehumbert, & Plancherel, 1987; Seligman, Abramson, Semmel, & von Baeyer, 1979). Chez l’enfant et l’adolescent tout-venant, les stratégies d’ajustement d’engagement et centrées sur le problème sont associées à un score plus faible de symptômes internalisés (anxiété/dépression) (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen et Wadsworth, 2001). A l’inverse, les stratégies d’évitement ou centrées sur l’émotion sont associées à des niveaux plus élevés de symptomatologie internalisée, notamment le retrait social, l’auto-culpabilisation, l’autocritique et la rumination (Compas et al., 2001). Chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, les résultats concernant les stratégies d’ajustement sont pauvres et contradictoires. Dans une étude, il a été montré que les stratégies d’ajustement évitantes semblent protectrices, notamment si leur utilisation augmente avec le temps (Rieffe et al., 2014), dans une autre, le recours à moins de stratégies d’approche et d’évitement et à plus de

stratégies inadaptées étaient associées à une augmentation de signes d’EDC (Bauminger et al., 2004).

A notre connaissance, le stress, le contrôle et le soutien social perçus n’ont jamais été étudiés en tant que facteurs de risque de développer un EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Les résultats concernant les stratégies d’ajustement sont contradictoires. Ces différents facteurs étant identifiés comme des facteurs de risque de développer un EDC auprès de tout-venant, il est nécessaire de les étudier chez les personnes ayant un TSA.

2.2. Les facteurs des microsystèmes liés à l’EDC

2.2.1. Microsystème familial

Les enfants et les adolescents tout-venant dont un membre de la famille a déjà eu un EDC ont plus de risque d’en avoir un (Heim et Binder, 2012; Ionescu, Niciu, Mathews, Richards, et Zarate, 2013; Levinson, 2006; Sullivan, Neale, et Kendler, 2000). Or, les parents d’enfants ayant un TSA semblent développer plus fréquemment une symptomatologie dépressive avant la naissance de leur enfant que la population générale (Micali, Chakrabarti, et Fombonne, 2004; Micali et al., 2004). De plus, comme chez les enfants et les adolescents tout-venant, une histoire familiale de dépression est retrouvée en cas d’EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (De-la-Iglesia et Olivar, 2015; Ghaziuddin et Greden, 1998; Lainhart et Folstein, 1994).

Chez l’enfant d’âge préscolaire, les enfants et les adolescents, le climat familial est associé à la symptomatologie dépressive. Plus précisément, un climat conflictuel est associé à plus d’EDC, à l’inverse, la cohésion familiale et une famille fonctionnelle sont protecteurs d’un EDC (Côté et al., 2009; Dunn, Gilman, Willett, Slopen, & Molnar, 2012; Dunn, McLaughlin, Slopen, Rosand, & Smoller, 2013; Gilliom & Shaw, 2004; Hyland et al., 2016; Klasen et al., 2015; Najman et al., 2005). Or, au sein des familles des enfants et des adolescents ayant un TSA, les conflits sont très présents (Kelly, Garnett, Attwood, & Peterson, 2008) et ils sont liés à la symptomatologie dépressive de l’enfant ou de l’adolescent ayant un TSA (Lopata et al., 2010).

2.2.2. Microsystème parents-enfants

Des pratiques parentales inadéquates, notamment une attitude maternelle¹⁵ négative envers les soins de l’enfant voire de la maltraitance ou des séparations au sein de la famille sont liées au risque de développer un EDC chez l’enfant et l’adolescent tout-venant (Côté et al., 2009; Dunn et al., 2012, 2013; Gilliom & Shaw, 2004; Hyland et al., 2016; Klasen et al., 2015; Najman et al., 2005). La minimisation, la punition ou la détresse face aux émotions exprimées par l’enfant sont associées à des conséquences émotionnelles et sociales négatives pour ce dernier (Eisenberg, Fabes, et Murphy, 1996). En effet, malgré la diminution de l’expression émotionnelle des enfants sanctionnés, leur réactivité physiologique augmente (Buck, 1984). A notre connaissance, la relation parents-enfant n’a jamais été étudiée en tant que facteur de risque ou protecteur de l’EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA.

2.2.3. Microsystème du couple parental

Chez les enfants et les adolescents tout-venant, l’âge des parents lors de la naissance de l’enfant est lié au risque d’EDC. Plus précisément, les enfants de parents adolescents et de pères de plus de 45 ans présentent plus de risque (McGrath et al., 2014). Les problèmes de santé de la mère pendant la grossesse sont également associés à un risque accru d’EDC chez l’enfant (Najman et al., 2005). De plus, le manque d’éducation des parents (Pascoe, Stolfi, et Ormond, 2006), les faibles revenus (Najman et al., 2005), ainsi que des privations (Hyland et al., 2016) sont des facteurs de risque d’EDC pour l’enfant. Les difficultés au sein du couple parental sont un facteur de risque de développement d’un EDC pour l’enfant et l’adolescent (Najman et al., 2005). Plus spécifiquement, les conflits, l’instabilité et les disputes favorisent l’apparition d’une symptomatologie dépressive (Najman et al., 2005). De plus, le faible niveau de stress perçu, la santé mentale et un sentiment élevé d’auto-efficacité parental sont des facteurs de protection concernant la symptomatologie dépressive des enfants et des adolescents tout-venant (Côté et al., 2009) et ayant un TSA (Chuang et al., 2014; Hastings & Brown, 2002).

¹⁵ Il semble important de préciser ici que la plupart de ces études n’évaluent pas la relation père-enfants. Ainsi, considérer que seule la relation mère-enfant soit un facteur de risque ou de protection est un biais majeur.

2.2.4. Microsystème professionnels-enfants/adolescents

Les enseignants ayant un sentiment d’auto-efficacité faible ont plus tendance à critiquer les élèves, à défavoriser les enfants en situation d’échecs et à être dans des situations conflictuelles (Hamre, Pianta, Downer, & Mashburn, 2008). A contrario, un bon sentiment d’auto-efficacité des enseignants d’enfants et d’adolescents tout-venant favorise la motivation intrinsèque des élèves et l’apport d’un soutien affectif (Accurso, Garland, Haine-Schlagel, Brookman-Frazer, & Baker-Ericzén, 2015; Hamre et al., 2008; Rimm-Kaufman & Sawyer, 2004). Ainsi, cette dimension semble protectrice pour le bien-être des enfants et des adolescents tout-venant. Le stress des professionnels influence la qualité des interactions du microsystème professionnels-enfants ou adolescents et la qualité des soins donnés, ce qui pourrait influencer le bien-être de l’enfant ou de l’adolescent (Lundström, Graneheim, Eisemann, Richter, & Åström, 2007; Neben & Chen, 2010). Or, les professionnels travaillant auprès d’enfants et d’adolescents ayant un TSA ont un niveau de stress perçu très important pouvant aller jusqu’à l’épuisement professionnel (Cappe, Rougé, & Boujut, 2015). Il a été montré que les professionnels travaillant auprès d’enfants avec un TSA avaient tendance à avoir des attitudes implicites négatives envers l’autisme (Kelly & Barnes-Holmes, 2013), ce qui influence leurs comportements envers ses enfants et donc la qualité de leur relation (Leyens et Yzerbyt, 1997).

2.2.5. Microsystème amical

Chez les enfants et les adolescents tout-venant, des difficultés relationnelles avec les pairs sont associées à la symptomatologie dépressive (Bufferd et al., 2014; Troop-Gordon et Ladd, 2005). Plus spécifiquement, le rejet (Prinstein et Aikins, 2004) et la solitude qui en découle (Heinrich et Gullone, 2006), ainsi que les moqueries (Brunstein Klomek, Marrocco, Kleinman, Schonfeld, & Gould, 2007) sont liés à une symptomatologie dépressive. Les relations amicales des enfants et des adolescents ayant un TSA sont caractérisées par les facteurs de risque de l’EDC chez les tout-venant. En effet, les enfants et les adolescents ayant un TSA subissent plus de moqueries, de taquineries et de rejet, surtout s’ils sont scolarisés en milieu ordinaire (Humphrey et Lewis, 2008; Little, 2002). En effet, 44 à 77% des enfants avec un TSA scolarisés en milieu ordinaire sont victimes de moqueries (Cappadocia, Weiss, et Pepler, 2012; Carter, 2009; van Roekel, Scholte, et Didden, 2010; Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam, et Williams, 2008). Le sentiment de solitude, facteur de risque de l’EDC,

est plus important chez les enfants et les adolescents ayant un TSA que chez ceux tout-venant (Bauminger et al., 2003; Whitehouse, Durkin, Jaquet, & Ziatas, 2009). De plus, il a été montré que des interactions négatives sont associées à un risque accru de développer une symptomatologie dépressive en cas de TSA (Humphrey & Lewis, 2008; Mazurek & Kanne, 2010; Tantam, 2000). Les enfants n'ayant pas de relation sociale ont moins de symptômes dépressifs que les enfants ayant des relations sociales négatives (Mazurek et Kanne, 2010). Enfin, avec l'augmentation de l'utilisation des réseaux sociaux, les risques d'être victimes d'interactions négatives augmentent. Être victime de harcèlement sur internet est associé à une symptomatologie dépressive supérieure et un risque suicidaire plus important chez les jeunes ayant un TSA sans DI associée (Hu et al., 2019).

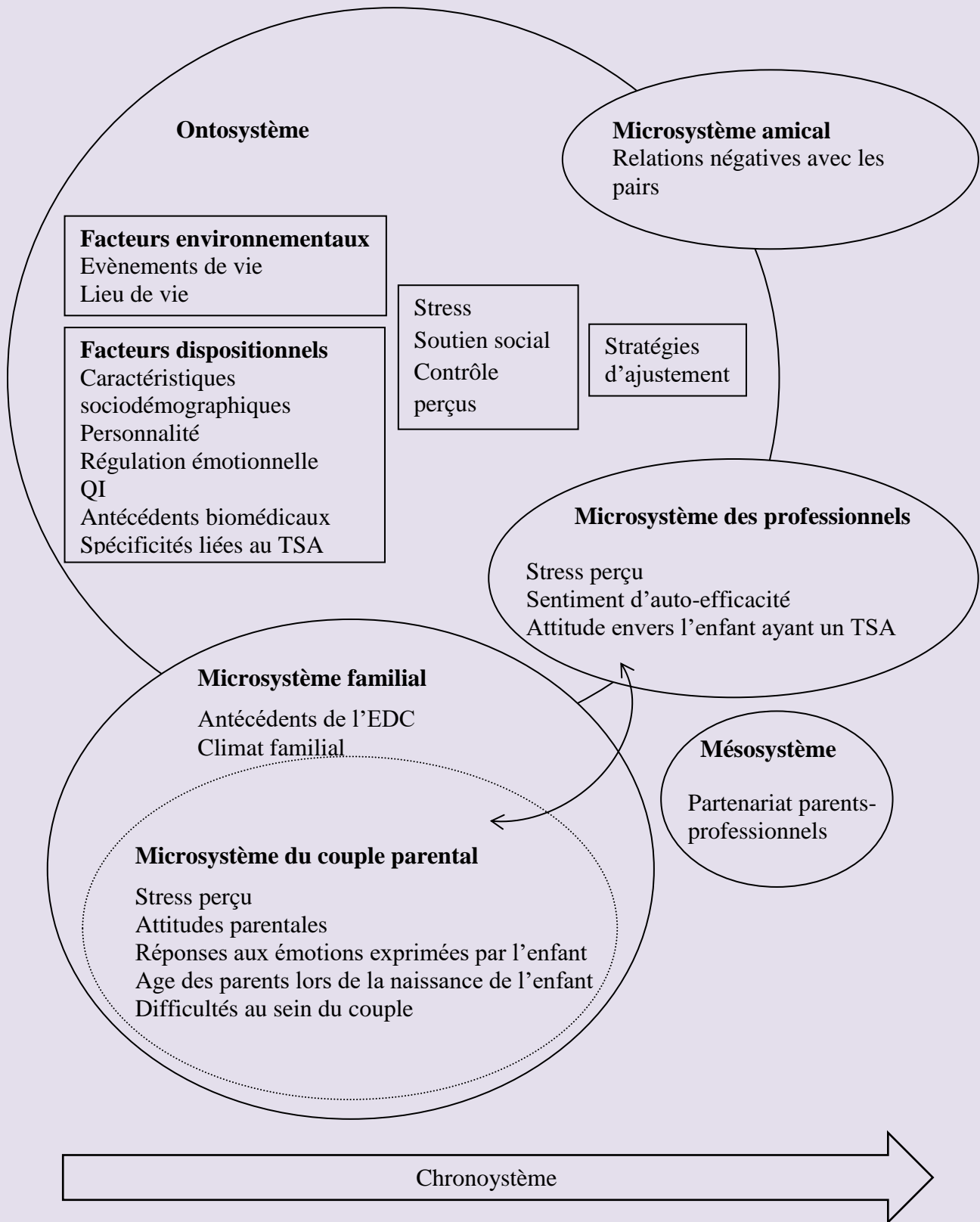
2.3. Les facteurs du mésosystème liés à l'EDC

Depuis les années 70, les parents ont acquis un rôle de collaborateur dans la prise en charge de leur enfant ayant un handicap, alors qu'auparavant, ils avaient un statut de patients (Chatelanat et Pelgrims, 2003). Des études se sont intéressées à l'effet de ce bouleversement de statut, et donc du partenariat professionnels-parents, et ont montré une meilleure réussite de la prise en charge de l'enfant et de la famille dans différents domaines (Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré, & Bouchard, 1998; Brookman-Frazee & Koegel, 2004; Dunst & Dempsey, 2007). Les mères d'enfants ayant une DI ou un TSA scolarisé rapportent un niveau de stress inférieur en cas de bonnes relations avec les enseignants (Brookman-Frazee et Koegel, 2004; Burke et Hodapp, 2014). D'autre part, au sein d'institutions, une relation collaborative entre professionnels et parents semblent favoriser de meilleures relations entre le parent et son enfant, un affect positif de l'enfant, un engagement plus important de l'enfant dans la relation et une meilleure réponse aux consignes (Accurso, Garland, Haine-Schlagel, Brookman-Frazee, et Baker-Ericzén, 2015; Brookman-Frazee et Koegel, 2004). Chez les enfants tout-venant, le partenariat enseignants-parents est associé à une meilleure conduite de l'enfant, un meilleur engagement à la fois de la part de l'enseignant et du professeur et une plus grande réussite de l'enfant l'année suivante (Evéquo, 1984; Hughes et Kwok, 2007). Bien qu'aucune étude ne montre un lien direct entre ces éléments et l'EDC, il semble lié au bien-être de l'enfant ou de l'adolescent.

L'ensemble de ces données laisse supposer qu'un bon fonctionnement du mésosystème est protecteur d'un EDC.

Pour conclure, de nombreux facteurs sont identifiés au sein de tous les systèmes entourant l'enfant ou l'adolescent. Au sein des études concernant les enfants et les adolescents ayant un TSA, les informations concernant les facteurs associés à l'EDC nécessite des travaux plus amples, avec une mesure bien définie de l'EDC. Enfin, il semblerait que les enfants et les adolescents ayant un TSA sont plus susceptibles de présenter des facteurs associés à l'EDC, au sein de l'ontosystème mais aussi des microsystèmes.

Résumé des facteurs associés à l'EDC



Problématique et objectifs

Dès la première description du TSA, des manifestations dépressives momentanées ont été décrites. Près de 80 ans plus tard, la prévalence estimée de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA révèle l'ampleur du défi concernant le repérage de la cooccurrence de ces troubles. De 0 à 83% des enfants et des adolescents avec un TSA auraient un trouble dépressif, ce qui correspondrait, en France, à 83 000 enfants avec un TSA et un EDC. Il semblerait que le développement d'un EDC est bien plus fréquent chez les enfants et les adolescents ayant un TSA que chez les enfants et les adolescents tout-venant.

En France, aucun outil n'est validé pour repérer les signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. A l'international, les deux outils existants ne suivent pas l'ensemble des recommandations issues de la littérature et n'ont pas été utilisés dans les recherches publiées depuis la parution du DSM-5. Afin de repérer les signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, il faut contourner les difficultés rencontrées. Ces dernières s'articulent autour de 4 axes :

1. le recouplement de symptômes,
2. les spécificités du TSA compliquant l'identification de la symptomatologie dépressive,
3. une symptomatologie dépressive spécifique aux personnes ayant un TSA et, pour finir,
4. des symptômes de l'EDC non spécifiques à ce trouble chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

En s'appuyant sur le modèle de Bronfenbrenner, des facteurs de l'ontosystème, des microsystèmes et du mésosystème sont identifiés comme fragilisant à la fois chez les enfants et les adolescents tout-venant et chez ceux ayant un TSA. Un aspect important de ces facteurs et qu'une partie de ceux identifiés chez les enfants et les adolescents tout-venant sont des caractéristiques du TSA (comme les difficultés en compétences sociales) ou plus retrouvés dans leur environnement (comme les antécédents d'EDC ou les conflits familiaux).

Dans la majorité des études sur l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, les échantillons n'incluent que peu ou pas de filles, et le fait d'avoir une DI associée au TSA est un critère de non inclusion. Ainsi, les résultats obtenus ne sont pas généralisables à l'ensemble du spectre autistique. De plus, dans ces études, la différence entre dépression, EDC, symptomatologie dépressive, symptômes internalisés et syndrome sub-clinique est rarement réalisée. Par ailleurs, il a longtemps été considéré que les enfants et les adolescents ne pouvaient pas avoir d'EDC. Chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, le

recoupement entre le TSA et l'EDC et la tendance à considérer les signes d'EDC comme des caractéristiques du TSA contribuent largement à l'absence de diagnostic de cette cooccurrence.

Il devient urgent de sensibiliser les professionnels au repérage et au suivi de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, mais surtout, de leur donner les outils nécessaires pour le réaliser. Ces outils devraient combiner les approches nomothétique et idiographique. Afin d'atteindre cet objectif général, différentes étapes ont été nécessaires et ont mené à la réalisation de quatre études complémentaires.

Etude 1 : Créer une échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA.

Etude 2 : Valider l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA.

Etude 3 : Identifier les facteurs individuels, environnementaux et familiaux associés à l'EDC en cas de TSA en nous appuyant sur le modèle de Bronfenbrenner.

Etude 4 : Décrire le fonctionnement habituel des enfants et des adolescents ayant un TSA, en lien avec la symptomatologie dépressive et les facteurs associés à ces manifestations dépressives.

Réflexions et considérations éthiques

L'origine de cette recherche s'ancre dans un problème éthique et déontologique : le recours à des méthodes d'évaluation inadaptée pour identifier la présence d'une symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Ceci est en contradiction avec l'article 24 du code de déontologie des psychologues selon lequel : « les techniques d'évaluation, de diagnostic [...], doivent avoir été scientifiquement validées et sont actualisées ». En effet, comme expliqué dans le premier chapitre, le recours à des méthodes d'évaluation non adaptées ou non validées entraînent des erreurs diagnostiques, reflétées par la prévalence estimée de la cooccurrence de l'EDC et du TSA comprise entre 0 et 83%. Or, dans la pratique clinique, ceci implique que des enfants et des adolescents avec un TSA ne reçoivent pas un suivi suffisamment individualisé en ayant connaissance de l'ensemble de leurs besoins. Concrètement, il arrive que certains enfants et adolescents sans EDC reçoivent un traitement médicamenteux du type antidépresseur, alors qu'ils ont, par exemple, des douleurs telles que décrites dans les recommandations de l'UNAPEI (2013). A l'inverse, des enfants et des adolescents ayant un EDC ne sont pas diagnostiqués, et ne reçoivent donc pas de suivi. Ces deux situations entraînent des répercussions à long terme.

En effet, dans une étude de cas, un adolescent avait consommé 19 antidépresseurs différents avant ses 19 ans (Wachtel et al., 2010), laissant supposer qu'il ne s'agit pas du traitement adéquat. De plus, la consommation d'antidépresseurs est déconseillée chez les enfants et les adolescents, compte tenu des effets secondaires à court, moyen et long termes (Haute Autorité de Santé, 2014). Par ailleurs, dans les recommandations de bonnes pratiques de l'UNAPEI (2013), un cas d'enfant, un cas d'adolescent et un cas d'adulte avec un TSA hospitalisés en psychiatrie pour asthénie, insomnie, changement d'humeur (tristesse et irritabilité), agressivité, perte de poids importante, automutilation, suggérant une symptomatologie dépressive, présentaient en fait des maladies somatiques qui n'auraient pas été repérées en s'arrêtant au premier diagnostic et sans examen complet. Ainsi, à travers cette recherche, un des objectifs est de sensibiliser les professionnels aux recommandations de bonnes pratiques et à celles issues de la littérature internationale et d'être particulièrement prudent avant de poser un diagnostic d'EDC.

L'évaluation psychologique est encadrée par le code de déontologie des psychologues. La création de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA et l'élaboration du protocole de recherche ont été fait en connaissance de ces principes. Ainsi, l'outil mesure un état, qui par définition est changeant.

Au cours des entretiens réalisés avec les parents des enfants et des adolescents évalués, le fait que cette évaluation portait sur un instant et que l'état psychologique de leur enfant était voué à évoluer leur était rappelé (article 25). Dans le cadre de l'élaboration du protocole portant sur l'identification des facteurs associés à l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, des outils validés étaient choisis en première intention (article 24). Lorsqu'aucun outil n'existait pour mesurer ce que nous souhaitions, des questionnaires étaient créés à partir d'outils validés dont les objectifs étaient proches des nôtres. Les questionnaires validés en anglais mais pas en français ont été traduits au cours d'une procédure de traduction-rétraduction.

En élaborant les protocoles de recherche et en réalisant cette étude, nous avons suivi les principes de la convention d'Helsinki (World Medical Association, 2013) visant à encadrer les recherches portant sur la personne humaine. Avant de lancer la recherche, nous avons procédé aux démarches éthiques encadrant les recherches sur la personne humaine. Ainsi, les protocoles de l'ensemble des études ont été soumis au Comité de Protection des Personne Ile de France III, qui a donné un avis favorable (annexe 1.1). Par ailleurs, la recherche a été menée dans le respect des lois informatiques et liberté relatives à la protection des données personnelles et rentre dans le cadre de l'engagement de conformité de la MR1 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL, document disponible annexe 1.2).

Au cours de cette étape, nous avons également été vigilants au fait que la participation soit peu contraignante pour les parents. Ainsi, ils pouvaient décider de participer aux deux études menées dans le cadre de la thèse (validation de l'échelle et identification des facteurs associés) ou à une seule (validation de l'échelle). Les entretiens étaient réalisés au domicile des participants ou par téléphone, en fonction des possibilités et du souhait des parents.

L'évaluation concernée des participants mineurs, ainsi, le consentement des représentants légaux et l'assentiment de l'enfant ou de l'adolescent étaient nécessaires pour participer (article 11). Avant de réaliser l'entretien avec un des représentants légal de l'enfant ou de l'adolescent des éléments présents dans la lettre d'informations étaient discutés, et un temps d'échange était prévu pour discuter du cadre de l'étude, de la méthode employée et de ses objectifs (article 9). Les modalités de participation, les limites de l'étude et les destinataires des conclusions et des résultats étaient également présentées et discutées avec chaque participant (article 9).

Ainsi, il était spécifié aux parents que:

- la participation à la recherche était libre et que le refus de participer n'aurait aucune répercussion sur le suivi de leur enfant (notamment lorsque l'appel à participation provenait de l'établissement de suivi) ;
- ils pouvaient décider à tout moment d'arrêter de participer à la recherche même après avoir accepté, répondu à l'entretien et aux questionnaires, sans se justifier ;
- l'ensemble des données étaient rendues anonymes et confidentielles ;
- ils auraient un retour immédiat concernant l'évaluation de leur enfant et un retour sur l'ensemble des résultats à la fin de celle-ci s'ils le souhaitaient (article 51) ;
- si l'enfant ou l'adolescent souhaitaient échanger avec la psychologue chargée de l'étude, notamment en cas de présence de signes d'un EDC, elle se rendrait disponible,
- si des signes de dépression étaient identifiés :
 - un temps de réflexion serait pris entre la psychologue chargée de la recherche et eux pour envisager un accompagnement (recherche de professionnels pour réaliser un suivi, proposition de pistes d'action réalisables par les parents, et suivi de l'enfant par des entretiens ou des échanges écrits);
 - la psychologue chargée de la recherche prendrait contact avec l'équipe accompagnant l'enfant ou l'adolescent, si les parents le demandaient ;
- s'ils avaient des inquiétudes concernant la présence de signes de dépression à posteriori, la psychologue chargée de la recherche resterait disponible pour échanger avec eux.

Après chaque entretien avec les parents participants, il leur était demandé s'ils avaient des remarques, des questions ou besoin d'échanger à propos de l'entretien qui venait d'être effectué. Il leur était proposé de le faire à posteriori (article 53).

Un des bénéfices à la participation de l'étude est que les parents bénéficiaient d'informations concernant les signes alertant à propos de la présence d'un EDC, leur permettant ainsi d'accompagner leur enfant en fonction de ses besoins.

Pour finir, les connaissances acquises au cours de ce travail ont été diffusées au cours du processus de recherche et continueront de l'être. Les conclusions liées à ces résultats seront réalisées avec précaution. Nous sommes et serons vigilants au fait que ces données ne soient pas utilisées de façon travestie ou en dehors de principes éthiques et déontologiques (article 52).

Etude 1 : Création de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA

« Un enfant avec autisme n'est pas capable de déprimer, surtout s'il n'a pas conscience de sa différence » Manon, mère de Thibault

« It makes the illogical claim that a clearly-defined disorder (MDD) is somehow differently defined in one sub-population (ASD) » un reviewer

L'objectif de cette étude est de présenter la méthode employée pour créer l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Dans un premier temps, la méthode et les résultats de la définition du cahier des charges et de la collecte des items seront présentés (étude 1a), dans un second temps, la méthode et les résultats de l'évaluation par le comité d'expert seront exposés (étude 1b). Les résultats de ces deux études seront ensuite discutés.

Chapitre 1 : Méthode de l'étude 1a - collecte des items

Afin de créer l'échelle de repérage des signes de l'EDC, nous avons commencé par définir un cahier des charges, puis les items ont été collectés à travers une revue de littérature et une enquête auprès de professionnels.

1. Définition du cahier des charges

Nous avons commencé par définir le cahier des charges de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA, tel que décrit dans le chapitre 2 de la revue de littérature (page 72).

Compte tenu des réflexions éthiques dans lequel ce travail s'inscrit, l'objectif de cette échelle était double. Le premier était de créer un outil valide pour évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, plus spécifiquement lorsqu'une DI y est associée. En effet, toutes les tentatives d'adaptation d'outils, retrouvées dans la littérature, étaient réalisées pour évaluer la présence de symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA sans DI associée. Le second objectif était de sensibiliser les professionnels à l'existence de l'EDC chez ces jeunes mais surtout, de diffuser les recommandations de bonnes pratiques et celles issues de la littérature internationale. En effet, ces recommandations ne sont jamais suivies dans les recherches publiées jusqu'à ce jour, et nous ne les avons pas observé en clinique.

De ces objectifs ont découlé le domaine d'étude ainsi que les caractéristiques de l'échelle. Ainsi, la symptomatologie dépressive a été précisément définie en s'appuyant sur les critères du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016), des études de cas et des revues de littérature. La population cible est les enfants et les adolescents (3 à 17 ans et 5 mois) ayant un TSA. Le TSA est quasiment toujours associé à des troubles psychiatriques ou somatiques (Abouzeid, 2013), ainsi la présence de comorbidités n'est pas un frein à

l'utilisation de cette échelle. Pour poser un diagnostic d'EDC, deux semaines de symptômes sont nécessaires. Ainsi, nous évaluons un changement d'état depuis au minimum deux semaines.

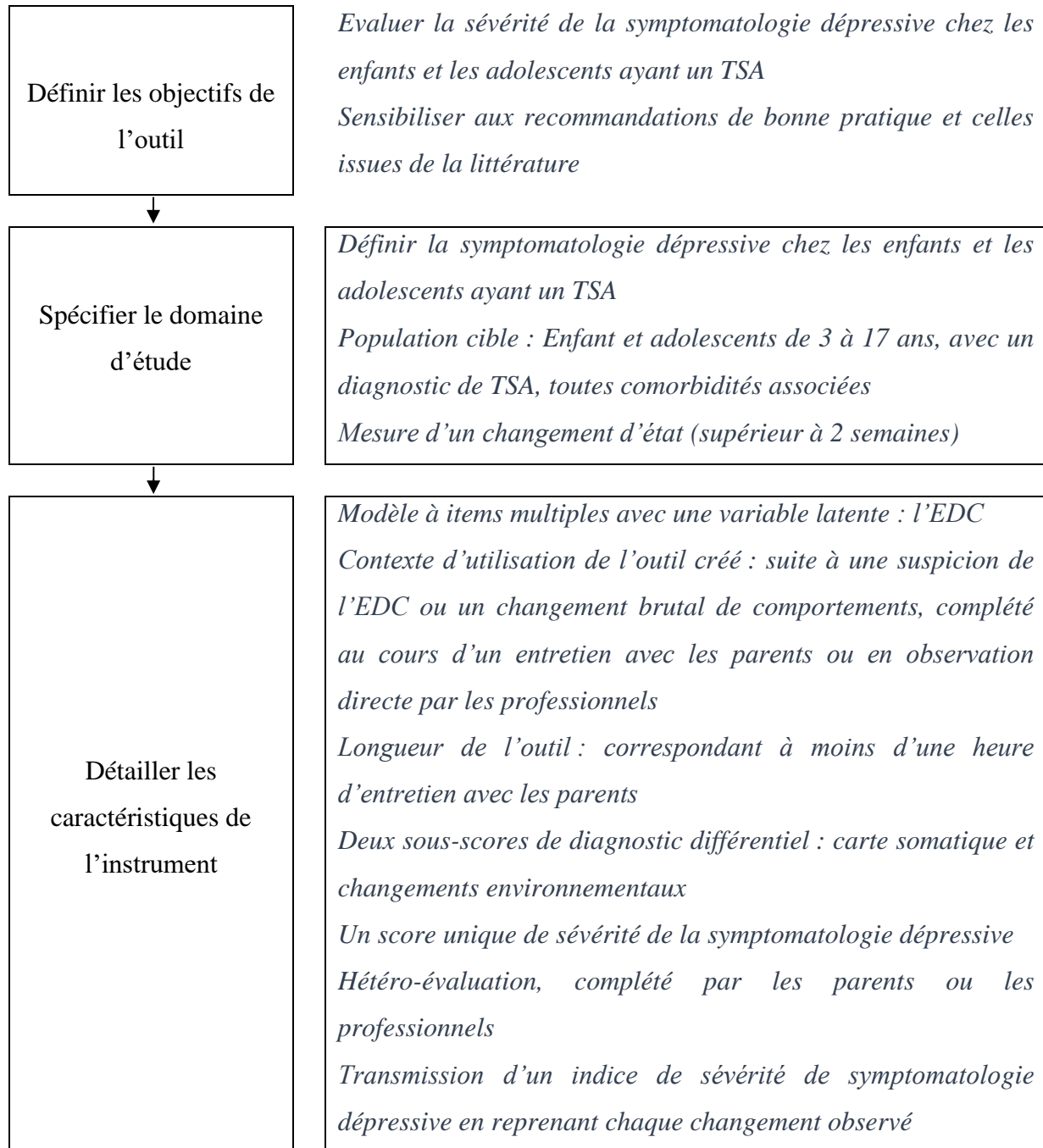


Figure 10 : Résumé du cahier des charges de l'échelle d'évaluation des signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA.

2. Collecte des items

2.1. Revue de littérature

Les objectifs de la revue de littérature étaient d'identifier (1) la symptomatologie et les recommandations pour identifier la symptomatologie de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, (2) les outils utilisés en recherche, et (3) les outils spécifiques pour évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Un intérêt particulier était porté aux limites de ces outils.

Les études étaient incluses dans la revue de littérature si (1) les participants étaient des enfants ou des adolescents, (2) le diagnostic de TSA était posé à partir des critères du DSM ou d'outils standardisés, (3) elles étaient centrées sur l'évaluation de la dépression chez les enfants et les adolescents avec autisme. Les études dont les participants avaient des comorbidités somatiques ou psychiatriques étaient incluses dans la revue de littérature. Il n'y avait pas de critère d'année de parution et les études devaient être en français ou en anglais.

Les mots clés utilisés étaient ceux liés au TSA (Autism Spectrum Disorder, autism, asperger, pervasive developmental disorder), à l'EDC (Major Depressive Disorder, depression, depressive disorder, suicid) et à l'enfance et l'adolescence (child*, adolescent, youth). Cette recherche a été complétée par les articles trouvés au sein des références des articles sélectionnés.

2.2. Focus groupe/Enquête auprès des professionnels

Au départ, des focus groupes étaient prévus avec des professionnels travaillant avec des enfants et des adolescents avec un TSA et une DI associée. Des difficultés organisationnelles n'ont pas permis de les réaliser. En effet, il s'est avéré très difficile de retenir une partie des équipes pendant plusieurs périodes. D'autre part, en réunissant des professionnels de la santé mentale (psychologue, psychiatre) et des professionnels spécialisés dans le domaine éducatif (éducateur, aide médico-psychologique, moniteur éducateur), nous avons constaté que les échanges étaient freinés par les rôles assignés à chacun plutôt qu'à leurs connaissances. Pour toutes ces raisons, nous avons finalement choisi d'utiliser une autre méthode, celle de l'enquête.

Après avoir rencontré les professionnels au cours d'une réunion pendant laquelle la psychologue chargée de l'étude leur expliquait les objectifs de l'étude et de leur participation,

un questionnaire constitué de cinq questions leur était distribué. Il était également possible pour eux de le compléter via un questionnaire en ligne.

2.2.1. Participants

Dix-neuf professionnels, issus de deux équipes (un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile et un Institut Médico-Educatif) travaillant auprès d'enfants et d'adolescents ayant un TSA et une DI associée ont participé à l'enquête.

Neuf éducateurs spécialisés, 4 paramédicales, 2 chefs de service, 1 psychiatre, 1 psychologue, 1 moniteur éducateur et 1 psychomotricienne ont accepté de participer à l'étude. Ils avaient en moyenne 7 ans d'expérience avec des enfants ou des adolescents ayant un TSA.

2.2.2. Matériel

Un questionnaire a été créé spécifiquement pour cette étape de l'étude. Les participants étaient invités à répondre à 4 questions ouvertes : quelles sont, d'après vous, les manifestations (1) émotionnelles, (2) comportementales, (3) cognitives, qui sont des signes de dépression chez les enfants et les adolescents ayant un TSA ? (4) Quelles autres manifestations ne correspondant à aucune des catégories citées précédemment ajouteriez-vous ?

Il était recommandé de s'appuyer sur l'expérience clinique.

Chapitre 2 : Résultats de l'étude 1a - Collecte des items

1. Revue de littérature

Les résultats de la revue de littérature sont présentés en détails dans la troisième partie du chapitre 1, TSA et EDC : entre recoupement et spécificités (page 56).

Pour résumer, la majorité des outils utilisés en recherche pour évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA ne sont pas spécifiques à cette population. Deux outils ont été adaptés afin d'évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Cependant, ils n'ont pas été utilisés dans des recherches publiées depuis la parution du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016) et ils ne semblent pas répondre à l'ensemble des recommandations issues de la littérature internationale (Bellalou & Cappe, 2018; Lainhart et al., 2003; Sterling et al., 2015).

Les symptômes dépressifs décrits dans la littérature internationale sont ceux de l'EDC tel que défini dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016): la tristesse, la diminution des intérêts et du plaisir, la diminution des capacités de concentration et de mémorisation, l'agitation ou le ralentissement psychomoteur, les variations du poids ou de l'appétit, la fatigue et les troubles du sommeil, l'augmentation des sentiments de culpabilité et de dévalorisation, et pour finir, les pensées de mort et suicidaires, voire une tentative de suicide. Une symptomatologie dépressive propre aux enfants et aux adolescents ayant un TSA est également décrite. Celle-ci se manifesterait par une augmentation des comportements agressifs (dirigés vers soi et autrui), des variations des stéréotypies en termes de fréquence ou d'intensité, une diminution des intérêts restreints et des comportements répétitifs, des changements concernant les rituels (l'apparition ou la disparition de rituels, leurs modifications, la réapparition d'anciens rituels), une diminution de l'autonomie dans les activités quotidiennes ou encore une diminution de la qualité des interactions sociales.

Il est recommandé d'avoir recours à l'hétéro-évaluation et, de ce fait, d'établir le profil du fonctionnement habituel de l'enfant ou de l'adolescent, d'évaluer la symptomatologie en termes de changements comportementaux, et de réaliser un diagnostic différentiel (en éliminant notamment la présence de douleurs).

2. Enquête auprès des professionnels

Les symptômes listés par les professionnels sont présentés dans le tableau qui suit. Nous retrouvons ceux issus de la littérature, mais aussi le refus de participer à des activités, l'augmentation des cris, du mutisme et la présence de douleurs.

Les professionnels citent des symptômes des critères du DSM-5 : l'anhédonie (88,89%), une variation de l'expression émotionnelle (33,33%) et de l'irritabilité (5,56%) en ce qui concerne l'affect ; une majoration des difficultés à se concentrer (44,44%) et des pensées suicidaires (5,56%) concernant les symptômes cognitifs ; une variation du niveau d'activité psychomotrice (66,67%), des modifications de l'appétit et du poids (55,56%), l'apparition ou la majoration de troubles du sommeil (55,56%) et de la fatigue ou une perte d'énergie (27,78%) pour les symptômes végétatifs.

Ils ont également cité des symptômes propres aux enfants et aux adolescents ayant un TSA comme l'agressivité (33,33%) en ce qui concerne l'affect ; la présence de symptômes comportementaux tels que du mutisme ou à l'inverse, des cris (16,67%), le refus de participer à des activités (11,11%) et la régression des compétences acquises (11,11%) ; concernant les symptômes végétatifs, la présence de douleurs a été citée (31,58%). Enfin, la modification de la symptomatologie autistique (33,33%) est également considérée comme un signe de l'EDC par les professionnels interrogés, à travers, notamment, une augmentation des difficultés sociales et du repli sur soi (77,78%) (Tableau 3).

Tableau 3 : Résultats de l'enquête réalisée auprès des professionnels

| Symptômes | Pourcentage de professionnels ayant cité le symptôme |
|---|---|
| <i>Symptômes liés à l'affect</i> | |
| Anhédonie | 88,89% |
| Variation de l'expression émotionnelle | 33,33% |
| Agressivité | 33,33% |
| Irritabilité | 5,56% |
| <i>Symptômes cognitifs</i> | |
| Majoration des difficultés de concentration et d'attention | 44,44% |
| Pensées suicidaires | 5,56% |
| <i>Symptômes comportementaux</i> | |
| Mutisme ou cris | 16,67% |
| Refus de participer aux activités | 11,11% |
| Régression des compétences | 11,11% |

| | |
|---|--------|
| <i>Symptômes végétatifs</i> | |
| Variation du niveau d'activité psychomotrice | 66,67% |
| Variation de l'appétit | 55,56% |
| Troubles du sommeil | 55,56% |
| Fatigue ou perte d'énergie | 27,78% |
| Douleurs | 31,58% |
| <i>Changements de la symptomatologie autistique</i> | |
| Augmentation du repli sur soi | 77,78% |
| Variation de la symptomatologie autistique | 33,33% |

3. Description de la première version de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA

Cette échelle est composée de trois parties : une évaluation du fonctionnement habituel de l'enfant ou de l'adolescent, une carte somatique et pour finir, l'évaluation de la symptomatologie dépressive des enfants et des adolescents ayant un TSA.

3.1. Carte somatique

Cette partie permet de réaliser un diagnostic différentiel et de s'assurer que les changements comportementaux ne sont pas dus à une cause somatique.

La carte somatique se présente sous la forme d'un tableau listant un ensemble de troubles pouvant entraîner des douleurs. Il est proposé de spécifier la date de la dernière visite chez un médecin (annexe 2.1).

3.2. Fonctionnement habituel

Dans une deuxième partie, la fréquence et l'intensité de l'ensemble des éléments pouvant changés en cas d'un EDC sont évaluées. Ceci semble nécessaire pour que le recoupement de symptômes n'implique pas de faux positifs. Ainsi, il est demandé de décrire l'état habituel de l'enfant, lorsque celui-ci va bien.

Par exemple, les premiers items de cette partie correspondent à l'affect de l'enfant ou de l'adolescent avec un TSA. La fréquence (de quelques fois par mois à tous les jours) et les raisons pour lesquelles l'enfant pleure, est souriant ou a des sautes d'humeur sont évaluées (annexe 2.1).

3.3. Evaluation de la symptomatologie dépressive en termes de changements de comportements

L'évaluation de la symptomatologie dépressive est réalisée après les deux premières étapes. Elle s'appuie sur l'intensité des changements comportementaux observés pour chaque symptôme de l'EDC chez l'enfant ou l'adolescent ayant un TSA.

Quinze items constituent cette échelle. Treize permettent d'évaluer les changements comportementaux observés dans des domaines impactés par la présence d'un EDC (Tableau 4) :

Tableau 4 : Domaines évalués et éléments recherchés dans le comportement de l'enfant ou de l'adolescent

| Domaines évalués | Changements recherchés |
|--|---|
| <u>Les émotions</u> | <ul style="list-style-type: none"> - la diminution de l'expression de joie, - l'augmentation de l'expression de tristesse, - variation du niveau d'expressivité émotionnelle : amimie ou hyper-expressivité. |
| <u>Les comportements agressifs</u> | <ul style="list-style-type: none"> - augmentation de la fréquence et de l'intensité des comportements auto et hétéro-agressifs. |
| <u>Les stéréotypies</u> | <ul style="list-style-type: none"> - augmentation de la fréquence et de l'intensité, - diminution de la fréquence, de l'intensité et de la qualité. |
| <u>Les intérêts restreints et comportements répétitifs</u> | <ul style="list-style-type: none"> - augmentation de la fréquence et de l'intensité, - diminution de la fréquence, de l'intensité et du plaisir associé à l'activité. |
| <u>Les rituels</u> | <ul style="list-style-type: none"> - augmentation de la fréquence et de l'intensité, - diminution du caractère apaisant de leur réalisation, - diminution de la fréquence et de l'intensité de leur réalisation due à un manque d'énergie. |
| <u>L'autonomie dans les activités quotidiennes</u> | <ul style="list-style-type: none"> - diminution de l'autonomie, de la qualité des tâches réalisées seul, - apparition de régression. |
| <u>Les interactions sociales</u> | <ul style="list-style-type: none"> - diminution de la fréquence et de la qualité de l'initiation et de la réponse aux interactions sociales. |
| <u>Les intérêts</u> | <ul style="list-style-type: none"> - diminution des intérêts et du plaisir au quotidien. |

| | |
|---|--|
| <u>Le fonctionnement intellectuel</u> | - apparition ou l'augmentation de difficultés liées à la concentration et à la mémoire sont investiguées |
| <u>Le niveau d'activité psychomotrice</u> | - augmentation pouvant aller jusqu'à l'agitation ou l'hyperactivité - diminution pouvant aller jusqu'à l'apathie |
| <u>Le sommeil</u> | - apparition ou augmentation des difficultés de sommeil : cauchemars, d'insomnies et d'hypersomnie |
| <u>L'appétit et le poids</u> | - augmentation de l'appétit et/ou du poids - augmentation de la sélectivité alimentaire - absence de plaisir associée à l'alimentation - diminution de l'appétit et/ou du poids |
| <u>Les sentiments de culpabilité et de dévalorisation</u> | - augmentation de manifestations de ces sentiments à travers le langage ou le comportement |
| <u>Pensées ou comportements suicidaires</u> | - augmentation des jeux ou dessins à thème de mort, pensées concernant sa propre mort, son suicide, planification ou tentative de suicide, passage à l'acte ou comportements à risque. |

La cotation se fait après avoir observé l'enfant ou l'adolescent dans sa vie quotidienne, dans différents contextes (au domicile, pendant son suivi, avec différentes personnes, etc.). Le (ou les) cotateur(s) évalue(nt) la description qui correspond le mieux aux changements observés depuis les deux dernières semaines en attribuant un score comme suit :

0: Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Très léger changement.

1 : Changement léger.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important.

Non Applicable (NA) : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Le quatorzième item questionne la présence de pensées suicidaires auprès des jeunes ayant accès au langage. Pour ceux n'ayant pas accès au langage, les jeux à thème de mort, les intérêts spécifiques centrés sur le décès et les passages à l'acte sont observés.

Enfin, le quinzième item permet de tenir compte de l'impression générale du parent et du professionnel réalisant l'évaluation.

Cette version de l'échelle de repérage des signes de l'EDC est présentée en annexe 2.1.

Chapitre 3 : Méthode de l'étude 1b - Evaluation par le comité d'experts

1. Procédure

Compte tenu de l'impossibilité de réunir les experts contactés, la méthode Delphi s'est imposée (Figure 11).

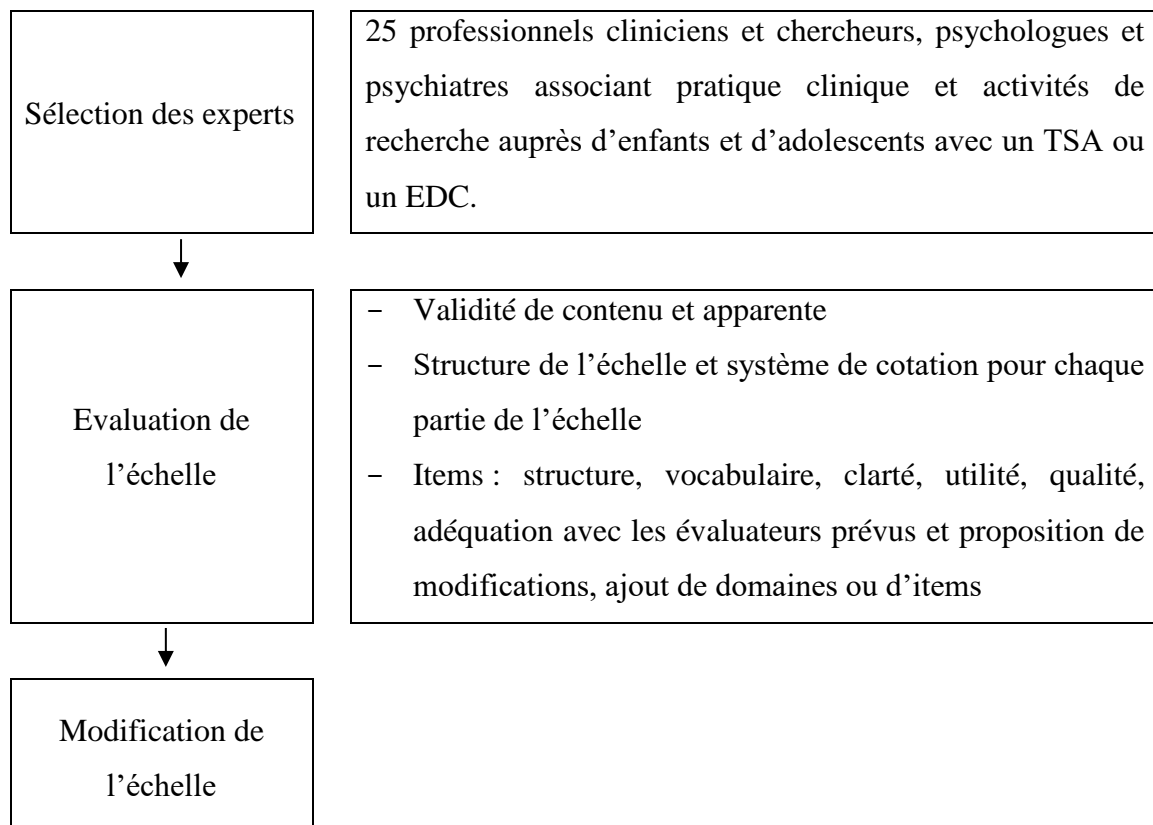


Figure 11 : Etapes de l'évaluation par le comité d'experts

2. Participants

Vingt-cinq professionnels cliniciens et chercheurs, psychologues et psychiatres associant pratique clinique et activités de recherche auprès d'enfants et d'adolescents avec un TSA ou un EDC ont été contactés par e-mail. L'objectif de l'étude leur était présenté et il leur était demandé d'évaluer la qualité de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA.

Quinze experts dans le domaine de l'autisme ont accepté de participer. Le comité d'experts était constitué de 5 psychologues enseignant-chercheurs (un était également clinicien), 7 psychologues cliniciens dont 4 étaient docteurs en psychologie, et 3 psychiatres.

3. Matériel

L'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA a été transmise au comité d'experts, associée à un questionnaire leur demandant d'évaluer différents éléments en fonction de chaque partie de l'échelle (Figure 11).

3.1. Structure, utilisation de l'échelle et évaluation de chaque sous-partie

3.1.1. Evaluation de la qualité générale de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA

Il a été demandé aux experts d'évaluer si « oui » ou « non » :

- (1) la structure de l'échelle en 3 parties : évaluation du fonctionnement habituel, carte somatique et évaluation de la symptomatologie dépressive, était pertinent ;
- (2) des professionnels travaillant auprès d'enfants et d'adolescents avec un TSA en dehors de psychologues et de psychiatres pouvaient utiliser cette échelle ;
- (3) chaque partie de l'échelle était pertinente ;
- (4) la pertinence et l'adaptation du système de cotation.

Une question ouverte était ensuite proposée pour que les experts précisent s'ils ajouteraient une partie, son objectif et de la décrire.

3.1.2. Focus sur l'évaluation de la partie concernant l'évaluation de la symptomatologie dépressive

Les experts évaluaient si « oui » ou « non » les trois sous-parties (définition, éléments à retenir, observations) de chaque item étaient pertinentes.

Afin d'évaluer la validité de contenu, après chaque item, les experts évaluaient sur une échelle de 0 à 3 points (0 pas du tout, 3 tout à fait) la clarté, l'utilité et la qualité de chaque item. Ils pouvaient détailler les modifications conseillées pour les améliorer.

Chapitre 4 : Résultats de l'étude 1b - Evaluation par le comité d'experts

Structure, utilisation de l'échelle et évaluation de chaque sous-partie

L'ensemble des experts évalue la structure de l'échelle pertinente (100%) et 86,8% estiment qu'elle peut être complétée par des professionnels hors psychologue et psychiatre. Le reste des experts estiment que l'aide d'un psychologue est nécessaire pour que des professionnels tels que des éducateurs ou des aides médico-psychologiques la complètent. L'ensemble des experts souligne la nécessité d'ajouter des définitions pour que l'échelle soit utilisée par l'ensemble d'une équipe travaillant auprès d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. L'ensemble du comité d'experts a estimé que l'échelle permet d'évaluer l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (100%).

Un tiers des experts souligne la nécessité d'ajouter une partie concernant les changements environnementaux afin de réaliser un diagnostic différentiel et de tenir compte du temps d'adaptation dont l'enfant ou l'adolescent a besoin.

1. Fonctionnement habituel de l'enfant

La majorité des experts (69%) considère que la partie « fonctionnement habituel de l'enfant ou de l'adolescent » est tout à fait pertinente pour évaluer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Près d'un quart d'entre eux considère qu'elle est pertinente et 8% estiment que cette partie n'est pas pertinente.

Par ailleurs, au regard des commentaires¹⁶ illustrant un manque de compréhension de cette partie par 14% des experts, et afin que l'objectif de cette partie soit plus clair, elle a été totalement remaniée.

Plus de la moitié des experts (57,1%) a estimé que le système de cotation de cette partie était adapté, 21,4% ne se sont pas prononcés et 21,4% ont estimé qu'il n'était pas pertinent. Il a donc été totalement remanié.

¹⁶ « La partie « état émotionnel » est peu spécifique de la dépression il me semble et la partie sur la symptomatologie autistique ne l'est pas du tout »
« Les items ne semblent pas spécifiques à la dépression et peuvent être liés à l'autisme [...] »

2. Carte somatique

L'ensemble du comité a évalué que le relevé des causes de douleurs est pertinent afin de réaliser un diagnostic différentiel (100%). La majorité des experts (91,6%) a estimé que la méthode de cotation de la carte somatique est pertinente. Cependant, au sein des remarques des professionnels, certains soulignaient la complexité de cette partie, trop longue à compléter.

3. Evaluation de la symptomatologie dépressive

Quasiment la totalité (93%) des experts a estimé que le système de cotation était totalement adapté et un expert a considéré qu'il était adapté. Cet expert a souligné le risque d'effet de halo : la tendance à ce que l'impression générale de l'évaluateur teinte les réponses qu'il donne, toujours présente en cas d'hétéro-évaluation.

En moyenne, les items ont été considérés comme étant très clairs ($m_{clarté}=2,86$), très utiles ($m_{utilité}=2,90$) et de bonne qualité ($m_{qualité}=2,82$). Les items ayant obtenu les scores les plus faibles concernent les variations de la symptomatologie autistique : les stéréotypies, les intérêts spécifiques et les rituels (Tableau 5).

L'item concernant les pensées de mort et de suicide est celui ayant entraîné le plus de réponses à la question ouverte permettant aux experts de proposer des améliorations. Certains soulignaient le risque de confusion entre des questionnements liés à la mort et de réelles pensées suicidaires en incluant les jeux ou les dessins se rapportant à la mort ou au suicide.

Aucun expert ne suggère d'ajouter ou de retirer un item à la partie concernant l'évaluation de la symptomatologie dépressive.

Tableau 5 : Evaluation de la clarté, de l'utilité et de la qualité de chaque item de l'évaluation de la symptomatologie dépressive

| | Clarté Moyenne ±écart-type [min ; max] | Utilité Moyenne ±écart-type [min ; max] | Qualité Moyenne ±écart-type [min ; max] |
|--|--|---|---|
| Item 1 – Affect | 2,93±0,27 [2 ; 3] | 3±0 | 3±0 |
| Item 2 – Agressivité | 3±0 | 2,86±0,36 [2 ; 3] | 2,86±0,36 [2 ; 3] |
| Item 3 – Stéréotypies | 2,71±0,61 [1 ; 3] | 2,86±0,53 [1 ; 3] | 2,86±0,53 [1 ; 3] |
| Item 4 – Intérêts spécifiques et comportements répétitifs | 2,71±0,61 [1 ; 3] | 2,79±0,58 [1 ; 3] | 2,71±0,61 [1 ; 3] |
| Item 5 – Rituels | 2,85±0,55 [1 ; 3] | 2,77±0,60 [1 ; 3] | 2,77±0,60 [1 ; 3] |
| Item 6 – Autonomie | 3±0 | 2,92±0,28 [2 ; 3] | 2,77±0,44 [2 ; 3] |
| Item 7 – Interaction sociale | 2,77±0,44 [2 ; 3] | 2,92±0,28 [2 ; 3] | 2,77±0,44 [2 ; 3] |
| Item 8 – Intérêts | 2,85±0,55 [1 ; 3] | 2,85±0,38 [2 ; 3] | 2,85±0,38 [2 ; 3] |
| Item 9 – Concentration et mémoire | 3±0 | 3±0 | 2,92±0,28 [2 ; 3] |
| Item 10 – Niveau d'activité psychomotrice | 2,77±0,44 [2 ; 3] | 2,92±0,28 [2 ; 3] | 2,77±0,44 [2 ; 3] |
| Item 11 – Sommeil | 2,64 ±0,50 [2 ; 3] | 2,93±0,27 [2 ; 3] | 2,71±0,47 [2 ; 3] |
| Item 12 – Appétit et poids | 2,93±0,27 [2 ; 3] | 3±0 | 2,79±0,43 [2 ; 3] |
| Item 13 – Culpabilité et dévalorisation | 2,86±0,36 [2 ; 3] | 2,79±0,43 [2 ; 3] | 2,64 ±0,50 [2 ; 3] |
| Item 14 – Pensées de mort et suicidaires | 2,93±0,27 [2 ; 3] | 3±0 | 2,93±0,27 [2 ; 3] |
| Item 15 – Impression générale | 2,93±0,27 [2 ; 3] | 2,93±0,27 [2 ; 3] | 2,86±0,36 [2 ; 3] |

Chapitre 5 : Discussion de l'étude 1

Cette première étude avait pour objectif de créer l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA. Chaque étape de cette création va être discutée au regard de la littérature, ce qui permettra d'en identifier les limites.

1. Collecte des items

1.1. Revue de littérature

La revue de littérature effectuée a permis de mettre en évidence une symptomatologie dépressive correspondant à l'ensemble des critères du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016) mais aussi une symptomatologie spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA. Les recommandations de bonnes pratiques nationales et internationales ainsi que la littérature internationale soulignent la nécessité d'avoir recours à l'hétéro-évaluation et, de ce fait, d'établir le profil du fonctionnement habituel de l'enfant ou de l'adolescent, d'évaluer la symptomatologie en termes de changements comportementaux, et de réaliser un diagnostic différentiel (en éliminant notamment la présence de douleurs). Deux outils ont été partiellement validés concernant l'évaluation de la symptomatologie dépressive, mais uniquement en cas d'absence de DI associée (Lainhart, Leyfer, & Folstein, 2003; Sterling et al., 2015). Les auteurs soulignent la nécessité de créer et valider une échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA (Matheis & Turygin, 2016; Pezzimenti et al., 2019; Sterling et al., 2015).

Les limites de cette revue de littérature découlent des limites des études publiées sur l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Aucune étude récente ne décrit précisément la symptomatologie dépressive chez un enfant ou un adolescent ayant un TSA et le diagnostic de TSA est rarement confirmé. Les études les plus récentes concernent des évaluations de prévalence, d'identification de facteurs de risque et de protection et de suivi possible. Ainsi, nous nous sommes appuyés sur des études de cas publiées dans les années 1980 afin de définir les signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Or les critères diagnostiques du TSA correspondaient à des profils d'autisme plus sévères qu'aujourd'hui (Volkmar & McPartland, 2014). Les symptômes de l'EDC que nous avons pu

lister sont donc peut-être ceux correspondant à ceux présents chez des enfants ou des adolescents ayant un TSA d'intensité sévère. Cependant, une grande partie des critères correspondent à ceux décrits dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016), ce qui peut laisser supposer que cette limite n'aura pas d'impact sur le repérage des signes de l'EDC chez les jeunes ayant un TSA d'intensité légère.

1.2. Enquête auprès des professionnels

Comme dans la littérature internationale, les professionnels citent des symptômes des critères du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016) et des symptômes propres aux enfants et aux adolescents ayant un TSA comme l'agressivité ; la présence de symptômes comportementaux tels que du mutisme ou à l'inverse, des cris ; le refus de participer à des activités ; la régression des compétences acquises ; et des douleurs.

Pourtant, contrairement à ce qui a été trouvé dans la littérature, les professionnels ne citent pas un des symptômes cardinal de l'EDC : l'humeur dépressive ou la tristesse. Cette absence est particulièrement surprenante puisqu'il s'agit de l'unique critère du DSM-5 non cité. Les pensées suicidaires ne sont citées que par 5,56% des professionnels alors 36% des enfants et des adolescents ayant un TSA en présentent sans avoir de symptomatologie dépressive (Santomauro et al., 2016). Ces deux éléments amènent à questionner la véracité des croyances des professionnels interrogés concernant la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA.

Des symptômes cités par les professionnels ne sont pas décrits dans la littérature. En effet, 16,67% des professionnels ont cité le mutisme ou à l'inverse des cris et 11,11% ont cité le refus de participer aux activités. Dans la première version d'échelle, nous avons décidé de ne pas en faire des items spécifiques. En effet, le refus des activités se reflète dans l'item concernant les intérêts, le mutisme est évalué dans la diminution de la qualité des interactions sociales et les cris dans l'augmentation de l'agressivité. Quasiment un tiers des professionnels (31,58%) a considéré que les douleurs pouvaient être un signe d'EDC chez les enfants et les adolescents avec un TSA. Etant donné que dans la littérature internationale et les recommandations de bonnes pratiques, il est souligné qu'il est nécessaire de ne pas confondre signes dépressifs et changements de comportements dus à une douleur (Boris & Goldblatt, 2004; Chandler et al., 2013; Haute autorité de santé, 2012; Henry et al., 2014; Mazurek &

Kanne, 2010; Stewart et al., 2006), cette dimension a été mesurée dans le but de réaliser un diagnostic différentiel. Ce résultat montre qu'une partie non négligeable des professionnels conclurait à la présence d'un EDC sans éliminer la présence de douleur, entraînant de faux positifs, mais aussi, l'absence de soins somatiques nécessaires.

Cette étape de collecte des items comporte des limites. Compléter des questionnaires plutôt que réaliser des entretiens ou des focus groups avec les professionnels a certainement mené à une perte d'informations. Ces derniers n'ont ainsi pas pu échanger entre eux pour enrichir leurs réflexions. Ces professionnels n'étaient issus que de deux institutions de la région parisienne et étaient majoritairement des éducateurs et des aides médico-psychologiques. Un échantillon plus large aurait pu permettre d'enrichir les résultats obtenus. En ce qui concerne les questionnaires en eux-mêmes, il était demandé aux professionnels de répondre sous forme de liste, ce qui a également certainement appauvri les réponses. Il aurait été possible de leur demander de décrire, sous forme de vignettes, les symptômes observés chez un ou plusieurs enfants ayant eu un EDC. Réaliser des entretiens avec des personnes avec un TSA et ayant déjà eu un EDC aurait également pu permettre d'enrichir cette étape et de se rapprocher au plus près de leur propre vécu.

Il aurait également été pertinent d'étudier les croyances des professionnels, mais aussi des parents concernant l'existence de la cooccurrence des troubles EDC-TSA et de la façon dont celle-ci s'exprime. En effet, certaines réponses à l'enquête, notamment l'absence de la tristesse parmi les symptômes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA ont été surprenantes. Evaluer l'utilité perçue de la création de cette échelle d'après les professionnels et les parents aurait également été pertinent avant de débiter la création de l'échelle de repérage des signes de l'EDC afin de faire un bilan des besoins perçus par les professionnels de terrain et proposer un outil parfaitement adapté à ces derniers. Enfin, il aurait été essentiel de questionner les professionnels quant aux outils qu'ils utilisent afin de repérer un EDC chez un enfant ou un adolescent ayant un TSA, afin de réaliser un bilan des pratiques en France.

Néanmoins, les résultats de l'enquête réalisée auprès des professionnels ont permis d'ajuster le vocabulaire utilisé et de compléter les données de la littérature. Ils soulignent également la nécessité et l'urgence de former les professionnels au repérage des signes de

l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. En effet, certains signes pourraient passer inaperçus car non cités comme symptôme d'un EDC, d'autres pourraient être interprétés comme des signes d'un EDC alors qu'ils n'en sont pas.

1.3. Bilan de la collecte des items

Deux résultats importants du processus de collecte des items sont à souligner. Concernant la revue de littérature, aucune recherche française ou francophone sur la cooccurrence de l'EDC et du TSA n'a été publiée. Au sujet de l'enquête, le manque de connaissance de la littérature internationale et des recommandations de bonnes pratiques concernant le repérage de la cooccurrence de ces deux troubles par les professionnels interrogés souligne la nécessité de former les professionnels et de rendre cette littérature plus accessible.

Pour résumer, les différentes étapes du processus de collecte des items de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA ont montré que :

1. l'évaluation de l'EDC au sein de cette population repose sur l'identification des critères du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016), bien que ces derniers puissent être plus difficiles à identifier chez les enfants et les adolescents ayant un TSA,
2. l'EDC s'exprime également à travers une symptomatologie propre aux enfants et aux adolescents ayant un TSA, avec notamment, la présence d'agressivité, la régression des compétences acquises et une variation de la symptomatologie autistique,
3. il est nécessaire de
 - a) réaliser un diagnostic différentiel, notamment en cas de douleurs avant de poser un diagnostic d'EDC
 - b) s'appuyer sur le comportement de l'enfant ou de l'adolescent, d'effectuer une évaluation par un tiers et donc, de bien définir le fonctionnement habituel de l'enfant (Bellalou & Cappe, 2018).

2. Evaluation par les experts

L'évaluation par le comité d'experts de la première version de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA a révélé de bonnes validités apparente et de contenu et une bonne qualité, clarté et utilité de chaque item et de

chaque partie de l'échelle. Cependant des modifications semblaient nécessaires afin qu'elle soit adaptée à l'ensemble des professionnels travaillant avec des enfants ou des adolescents ayant un TSA.

2.1. Evaluation du fonctionnement habituel

La partie visant à évaluer le fonctionnement habituel de l'enfant a obtenu le moins d'accord concernant sa pertinence (70%). Les experts qui jugeaient qu'elle était pertinente ajoutaient qu'elle était indispensable pour réaliser l'évaluation de la symptomatologie dépressive. D'autre part, la nécessité d'établir une ligne de base est soulignée dans la littérature internationale afin de ne pas confondre la symptomatologie autistique ou les caractéristiques de fonctionnement liées au TSA (l'affect plat, le manque d'intérêt en dehors des intérêts spécifiques, etc.) et la symptomatologie dépressive (Lainhart & Folstein, 1994; Pezzimenti et al., 2019). Il paraissait donc nécessaire de l'adapter pour que l'objectif de cette partie soit clair et qu'elle soit un réel guide pour évaluer la symptomatologie dépressive.

2.2. Evaluation de la carte somatique

Suite aux retours des experts, la carte somatique a été simplifiée afin qu'elle s'adapte plus à l'objectif de cette partie : attirer l'attention des professionnels sur la présence de douleurs comme cause de changement de comportements alors qu'un EDC n'est pas présent.

Les professionnels constituant le comité d'experts ont été unanimes quant à la pertinence de la carte somatique, alors qu'un tiers des professionnels de terrain a cité les douleurs comme un signe d'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Ce constat vient souligner l'existence de barrières entre les chercheurs et les professionnels de terrain mais aussi les professionnels de la santé mentale et les professionnels éducatifs.

2.3. Evaluation de la symptomatologie dépressive

L'ensemble des experts a évalué que l'échelle mesurait bien l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Cependant, afin qu'elle soit utilisable par l'ensemble des professionnels travaillant avec des enfants et des adolescents ayant un TSA, des définitions ont été ajoutées aux items.

Les items ont été évalués, en moyenne, comme clairs, utiles et de bonne qualité. Les experts ont donné, en moyenne, les scores les moins bons aux items liés aux variations de la symptomatologie autistique. Il est important de souligner que les scores moyens obtenus à ces items sont diminués par les réponses d'un unique expert.

Des commentaires des experts ne sont pas reflétés par les scores donnés en termes de clarté, d'utilité et de qualité des items. Ainsi, bien que l'item concernant les pensées suicidaires obtienne de bons scores, les experts suggèrent de totalement le remanier en s'appuyant sur les items évaluant les pensées suicidaires d'échelles adaptées à l'évaluation de la symptomatologie dépressive chez l'enfant ou l'adolescent tout-venant.

2.4. Bilan de l'évaluation réalisée par le comité d'experts

L'évaluation par le comité d'experts permet d'assurer les validités de contenu et apparente.

Cependant, cette étape telle que nous l'avons réalisé présente deux limites principales : l'absence d'experts de l'EDC chez les enfants et les adolescents et l'absence de retour des experts sur la seconde version de l'échelle par manque de temps. Concernant ce second point, le taux d'accord des experts et les scores obtenus à chaque question restreint l'impact.

Conclusion de l'étude 1: Modification et présentation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA

1.4. Modification de la première version de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA

La structure de l'échelle a subi de nettes transformations. La partie concernant l'évaluation du fonctionnement habituel de l'enfant a été remaniée. A la place de cela, un guide a été conçu et inséré avant chaque item permettant d'évaluer la symptomatologie dépressive. La carte somatique a également été transformée, passant d'un tableau à un listing. Une partie permettant de préciser la présence de changements environnementaux a été ajoutée, sous forme de listing.

Au sein de la partie concernant l'évaluation de la symptomatologie dépressive, l'item permettant d'évaluer les pensées suicidaires a été totalement transformé.

1.5. Présentation de la seconde version de l'échelle

Les deux premières parties de l'échelle : la carte somatique et l'évaluation des changements environnementaux permettent de réaliser un diagnostic différentiel. Pour la carte somatique, les parents indiquent si leur enfant a des douleurs chroniques ou des douleurs aiguës. Une liste de cause de douleurs fréquente est proposée pour guider les parents. Concernant les changements environnementaux, il est demandé aux parents si des changements importants ont eu lieu dans l'environnement de leur enfant, s'ils considèrent qu'il n'y en a pas eu, une liste de changements possible leur est présentée afin de s'assurer qu'il n'en ait pas oublié.

La troisième partie de l'échelle est l'évaluation de la symptomatologie dépressive en termes d'ampleur de changement de comportements. Chaque item mesurant des changements de comportements est précédé d'un guide, évaluant la façon dont l'enfant est habituellement puis la façon dont il est depuis les changements de comportements. Ce n'est qu'après ces deux étapes que l'évaluation de l'ampleur des changements de comportements observés est réalisée. Pour cette dernière, le format de la CARS (Schopler et al., 1988), outil largement

utilisé par les professionnels travaillant avec des enfants et des adolescents avec un TSA a été utilisé. Ainsi, chaque item est divisé en quatre parties : définition, éléments à retenir, cotation et observations.

L'item concernant les pensées suicidaires a été totalement remanié. La prise en compte de changements et des jeux ou des dessins concernant la mort a donc été retirée. L'item a pris une nouvelle forme. Les différentes modalités de réponse sont présentées comme suit :

0 Absence de pensées suicidaires.

0,5 : Pensées de mort non clairement identifiables. Il semble penser qu'il vaudrait mieux qu'il soit mort ou exprime le souhait d'être mort. L'enfant dit des phrases du type « j'en ai marre de ma vie/vivre », « mes proches seraient plus heureux si j'étais mort ».

1 : Désir de se faire souffrir. L'enfant exprime un désir de se faire du mal. Il présente des comportements d'automutilations fréquents.

1,5 : Pensées suicidaires. L'enfant exprime des pensées suicidaires. Il dit vouloir « mourir » et « se suicider ».

2 : Planification. Lorsqu'on l'interroge, l'enfant exprime clairement la planification de son suicide.

2,5 : Passage à l'acte. L'enfant a fait une tentative de suicide dans sa vie.

3 : Tentative de suicide dans le mois écoulé. L'enfant a fait une tentative de suicide dans le mois passé.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Cette version de l'échelle se trouve en annexe 2.2.

*Éléments communs aux méthodes des
études 2, 3 et 4*

1. Participants

1.1. Critères de sélection des participants

Pour participer à l'étude, les enfants et les adolescents devaient avoir entre 3 et 17 ans et 5 mois et un diagnostic de TSA posé à partir d'outils validés et standardisés ou des critères des classifications internationales ; avoir reçu des informations concernant l'étude et ne pas avoir montré de signe de refus de participation. Les parents ou les représentants légaux de ces enfants devaient bien maîtriser la langue française et avoir donné leur consentement libre et éclairé concernant leur participation, après avoir eu toutes les informations concernant l'étude. Les professionnels pouvaient participer s'ils estimaient connaître suffisamment l'enfant pour l'évaluer et avoir signé un consentement libre et éclairé.

Les enfants et les adolescents n'étaient pas inclus dans l'étude s'ils avaient un trouble schizo-affectif, une schizophrénie, un trouble schizophréniforme, un trouble délirant ou tout autre trouble psychotique ou s'ils avaient déjà eu un diagnostic d'épisode maniaque ou hypomaniaque. Ces éléments étaient demandés aux parents après leur avoir proposé de participer à l'étude.

Le diagnostic de TSA est jugé stable et sûr à partir de l'âge de 3 ans (Woolfenden, Sarkozy, Ridley, & Williams, 2012). De plus, depuis les années 1970, des études ont montré la présence de troubles dépressifs dès 3 ans (Barkmann & Schulte-Markwort, 2012). Plus récemment, des auteurs se sont intéressés à la dépression chez les enfants d'âge préscolaire (Luby, Heffelfinger, Mrakotsky, et al., 2002; Luby, Heffelfinger, Measelle, et al., 2002) et ont créé une échelle d'évaluation de la dépression spécifique (Luby, Heffelfinger, Koenig-McNaught, Brown, & Spitznagel, 2004). Dans une étude californienne publiée en 2014 sur les facteurs de risque de dépression, 6 enfants de 3 ans avaient un diagnostic de trouble dépressif (épisode dépressif majeur, dysthymie, non précisé) (Bufferd et al., 2014). De ce fait, nous avons fixé 3 ans comme critère d'âge minimum. Compte tenu de la fréquence des maladies mentales et physiques associées au TSA, les uniques critères d'exclusion à ce sujet concerne des éléments permettant de réaliser un diagnostic différentiel afin que l'échantillon soit représentatif (Abouzeid, 2013). L'ensemble des critères d'inclusion et de non inclusion des participants sont présentés dans le tableau 6.

Tableau 6 : Résumé des critères d'inclusion et de non-inclusion

| | Enfant | Parent | Professionnel |
|----------------------------------|---|---|---|
| Critères d'inclusion | <ul style="list-style-type: none"> - avoir entre 3 et 17 ans et 5 mois d'âge chronologique, - avoir un diagnostic de TSA posé à partir d'outil validé et standardisé ou des critères des classifications internationales, - avoir reçu des informations concernant l'étude et donné un assentiment ou ne pas montrer de signe de refus, - dont les titulaires de l'autorité parentale ont donné leur consentement libre, éclairé et écrit | <ul style="list-style-type: none"> - être parent d'un enfant participant à la recherche, - avoir signé un consentement libre et éclairé pour son enfant et lui-même | <ul style="list-style-type: none"> - estimer connaître suffisamment l'enfant pour l'évaluer, - avoir signé un consentement libre et éclairé |
| Critères de non-inclusion | <ul style="list-style-type: none"> - avoir un trouble schizo-affectif, une schizophrénie, un trouble schizophréniforme, un trouble délirant ou tout autre trouble psychotique, - avoir déjà eu un ou plusieurs épisode(s) maniaque ou hypomaniaque | <ul style="list-style-type: none"> - ne pas parler le français couramment | <ul style="list-style-type: none"> - ne pas parler le français couramment |

1.2. Procédure de recrutement des participants

Différents biais ont été utilisés pour recruter notre échantillon. Dans un premier temps, nous nous sommes rapprochés d'institutions (Instituts Médico-Educatifs, Services d'Education et de Soins à Domicile, centre de diagnostic du TSA) afin que des appels à participation soient diffusés dans les établissements. Des conventions ont été établies entre les établissements ayant accepté de participer et l'Université Paris Descartes. Ces conventions

explicitaient les obligations de chaque partie dans la recherche (annexe 3.1). Au sein des établissements, des réunions avec l'ensemble des membres de l'équipe étaient organisées afin d'expliquer l'étude, ses objectifs, la méthode utilisée et les implications de la participation à l'étude pour l'établissement et les professionnels. Au sein de certains établissements, ce type de réunions était également proposé aux parents. Ensuite, un appel à participation était distribué à l'ensemble des parents des enfants et des adolescents suivis dans les établissements.

Compte tenu des difficultés à établir ce type de partenariats, des délais afin d'établir les conventions d'accueil, et la proportion de partenariats établie sans aucun recrutement ensuite, nous avons essayé d'avoir accès directement aux parents afin de leur proposer de participer à l'étude. Des groupes Facebook de parents d'enfants avec un TSA ont été sollicités. Sur ces groupes, une annonce expliquant l'étude était diffusée, puis les parents pouvaient contacter la responsable de l'étude afin qu'elle leur explique le cadre de la recherche et ses objectifs. Un compte Twitter a également été créé afin de diffuser un appel à participation. Enfin, le Centre Ressource Autisme Ile de France et le Groupement National des Centre Ressources Autisme ont apporté leur soutien à l'étude en diffusant un appel à participation à l'ensemble des parents abonnés à leur newsletter mais aussi sur leur site internet, Facebook et Twitter. Les parents étaient invités à entrer directement en contact avec la psychologue responsable de l'étude.

Le bouche-à-oreilles a également permis de diffuser recruter des participants. Des parents proposaient à des connaissances de participer à l'étude et leur transmettaient les coordonnées de la responsable de l'étude. Enfin, certains parents faisant partie ou ayant créé des associations de parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA diffusaient un appel à participation au sein de ces associations suite à leur participation à l'étude.

Une des difficultés rencontrées a été la confrontation à des idées reçues, notamment celle selon laquelle : « une personne avec autisme et une DI ne peut pas déprimer ». Une des raisons à cette affirmation était qu'ils n'avaient pas conscience de leur handicap, ni de leurs différences, ce qui les aurait protégés de l'EDC. Cette idée était partagée par des professionnels mais jamais par les parents interrogés. D'autre part, certains parents exprimaient leur absence d'envie de participer liée à leurs craintes : « il est déjà autiste, on ne va pas lui ajouter la dépression ».

Enfin, il semble important de préciser ici, que les parents qui voulaient participer à l'étude n'avaient, dans la plupart des cas, pas d'inquiétude liée à la présence d'un EDC chez leur enfant.

2. Gestion des données

Les données ont été informatisées par la responsable scientifique de l'étude sur un ordinateur personnel protégé.

Un numéro d'étude a été attribué à chaque enfant et adolescent. Ce code respectivement suivi de la mention « PA » ou de la mention « PRO » a également été utilisé pour son parent et le professionnel référent. Ce code a été utilisé lors de l'informatisation des données, celles nominatives n'apparaissent pas dans le fichier informatique. Un document papier a été réalisé résumant le lien entre les codes et les données nominatives. Il était ainsi possible de supprimer les données des parents souhaitant se retirer de l'étude.

La base de données a été totalement vérifiée par deux collaborateurs. Ainsi, les erreurs lors de la saisie et les données aberrantes ont pu être rectifiées.

3. Démarche éthique et mise en place de partenariats

Le protocole de cette recherche a été soumis puis validé au Comité de Protection des Personnes Ile de France 3. Douze partenariats ont été mis en place : 11 en France et 1 avec le Canada.

*Etude 2 Validation de l'échelle de repérage de
signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux
adolescents ayant un TSA et description de profils
de symptomatologie dépressive*

*«Les parents sont réfractaires à la participation à l'étude lorsqu'ils entendent parler de
dépression», deux psychologues contactées afin de contribuer au recrutement*

L'objectif de cette étude est de vérifier les qualités psychométriques de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA.

Chapitre 1 : Méthode de l'étude 2

Dans un premier temps, une étude de faisabilité a été réalisée, puis, des entretiens ont été entrepris afin de vérifier les qualités psychométriques de l'outil.

1. Etude de faisabilité

1.1. Matériel et procédure

1.1.1. Informations sociodémographiques

Les informations sociodémographiques ont été recueillies de façon standardisée au cours de l'entretien d'évaluation ou sur une fiche de recueil. Les caractéristiques de l'enfant étaient relevées (âge, genre, diagnostic et sa sévérité, âge lors du diagnostic, niveau d'autonomie et accès au langage).

1.1.2. Echelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA

L'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA était complétée par la chargée de l'étude au cours d'un entretien avec les parents. Les entretiens avaient lieu au domicile des parents, au sein de l'institution assurant le suivi de l'enfant ou par téléphone, selon la préférence des parents. La façon dont les parents décidaient de l'ampleur de changement de comportements observés était évaluée en leur demandant :

- La fréquence et l'intensité des comportements de leur enfant habituellement
- La fréquence et l'intensité des comportements depuis les changements observés, ou depuis deux semaines si les parents ne percevaient pas de changement.

L'identification de ces étapes a permis d'évaluer la compréhension des items par les parents, notamment de par la cohérence entre ces étapes et l'évaluation de l'ampleur de changements comportementaux. La durée de l'entretien pour compléter l'échelle par les parents était mesurée, en ayant pour objectif des entretiens de moins d'une heure, comme recommandé (Falissard, 2008). Le nombre de questions liées à la compréhension des items, le nombre

d'item sans réponse ont également été relevés. La présence des effets plancher et plafond a également été relevé.

2. Validation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC

2.1. Matériel

2.1.1. Informations sociodémographiques

Les informations sociodémographiques recueillies et la façon de le faire étaient les mêmes que lors de l'étude de faisabilité. Les parents indiquaient le genre, l'âge de leur enfant, son âge lors du diagnostic, le diagnostic posé par un psychiatre connu par les parents, la sévérité du TSA perçue par les parents (en termes de degré de répercussions sur le quotidien), le niveau d'accès au langage de l'enfant et le niveau d'autonomie de l'enfant ou de l'adolescent par rapport à ce qui est attendu pour son âge.

2.1.2. Echelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA

La procédure lors de l'étude de validation était la même que lors de l'étude de faisabilité. L'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA était complétée par la chargée de l'étude au cours d'un entretien avec les parents.

2.2. Procédure de validation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC

2.2.1. Etapes préalables : analyse item par item et étude du lien entre les items

Avant de débiter la validation de l'échelle, l'analyse de la distribution des réponses aux différents items et une analyse de corrélations de Spearman de tous les items ont été réalisées.

2.2.2. Etude de la validité

A travers l'étude de la validité, on s'assure de l'évitement des erreurs systématiques de mesure. Cet aspect est souvent négligé lors de la création d'une échelle. L'*American Psychological Association* a défini et différencié les validités de contenu, de structure et en comparaison à un critère extérieur. Cependant, ces trois termes ne sont pas définis de la même

façon en fonction des auteurs (Costello, Erkanli, & Angold, 2006; Fermanian, 1996; Moret, Mesbah, Chwalow, & Lellouch, 1993).

2.2.2.1. Validité manifeste et de contenu

Bien que la validité manifeste ait peu de valeur scientifique, elle a été vérifiée par le comité d'experts. Pour cela, les experts évaluaient sur une échelle de 0 à 3 points si l'échelle semblait bien mesurer ce qu'elle était supposée mesurer.

La validité de contenu a également été assurée par la méthodologie employée afin de créer l'échelle de repérage des signes de l'EDC en trois étapes : (1) la réalisation d'une revue de littérature, (2) une enquête auprès de professionnels et (3) l'évaluation du contenu des items et de la nécessité d'en ajouter par un comité d'experts. Afin d'assurer la validité de contenu, un ratio de validité est évalué. Il s'agit du ratio entre le nombre de jugements et le nombre de fois où l'item est jugé extrêmement pertinent.

2.2.2.2. Validité de structure interne

Dans le cadre de validation d'échelle, il existe deux écoles : la validation de la structure en passant par une Analyse en Composantes Principales (ACP) et la validation de la structure en ayant recours à une Analyse Factorielle Exploratoire (AFE) (Carlsberg et al., 2016). L'ACP n'est pas une analyse factorielle. En effet, elle vise à réduire les données en groupes indépendants parallèlement à la maximisation de la variance totale (Carlsberg et al., 2016). L'AFE quant à elle porte sur la variance partagée et a pour objectif d'identifier les facteurs latents expliquant la structure des données. L'AFE permet d'identifier les items pertinents à conserver lorsqu'on construit une échelle d'évaluation (Carlsberg et al., 2016).

Avec l'AFE, nous cherchons à identifier un modèle sans à priori. Au préalable de l'AFE, des analyses préliminaires doivent être réalisées : identifier les données atypiques et vérifier la présence de corrélations entre les différents items, afin d'identifier si les variables sont divisibles en facteurs (en calculant également le Kaiser-Meyer-Olkin et le test de Bartlett). Ensuite, on peut lancer l'analyse factorielle en définissant la méthode d'extraction. Si les données suivent une loi normale, on utilise le maximum de vraisemblance, si, à l'inverse, les données ne suivent pas une loi normale, on a recours à la factorisation en axes principaux (Carlsberg et al., 2016).

Ensuite, on utilise une méthode de rotation pour rendre les données plus facilement interprétables. En cas de facteurs indépendants, on réalise une rotation orthogonale (varimax),

s'ils sont dépendants l'un de l'autre, on réalise une rotation oblique (oblimin). La dépendance des facteurs est définie en fonction de la théorie sous-jacente au construit évalué et à la corrélation entre les deux facteurs. (Carlsberg et al., 2016) (Figure 12).

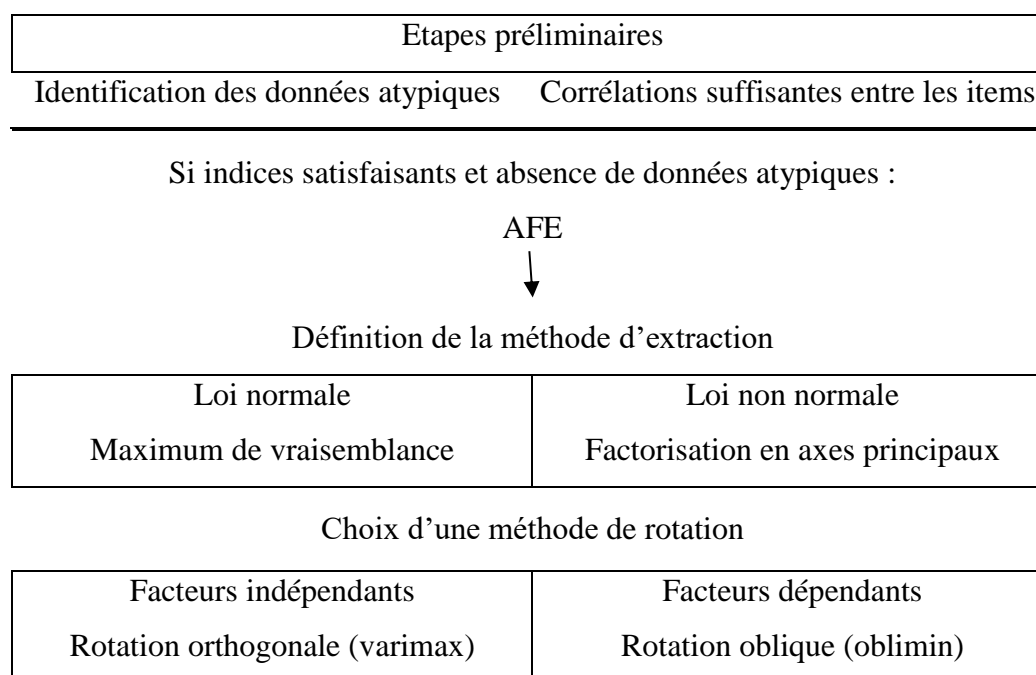


Figure 12 : Les étapes de l'AFE

2.2.2.3. Validité de critère : étude de la validité concomitante

Afin de vérifier la validité concomitante et divergente d'un outil, un référentiel externe est nécessaire. Généralement, des outils de mesure déjà existant mesurant le même construit que celui évalué par l'échelle sont utilisés. Aujourd'hui, aucun outil validé ne permet de mesurer la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Nous avons donc comparé à l'aide de corrélations de Spearman, le score obtenu à l'échelle à la sévérité de la symptomatologie telle qu'évaluée par un psychiatre spécialiste du TSA suivant le participant. Cette évaluation était effectuée par un psychiatre qui suivait un modèle standardisé issu de la revue de littérature de Magnuson et Constantino (2011) (Figure 13). Ces auteurs proposent de s'appuyer dans un premier temps sur les critères de l'EDC tels que définis dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2016). Si l'enfant ou l'adolescent ne présente pas suffisamment de critères mais des changements notables dans son comportement, on passe à l'exploration des deux autres domaines. Le premier est les changements de comportements souvent associés à l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, et, le second, les facteurs de prédisposition à l'EDC (Figure 13). En fonction

de ces éléments, le psychiatre évaluait sur une échelle de 0 à 3 points la sévérité de la symptomatologie dépressive d'absente à très sévère.

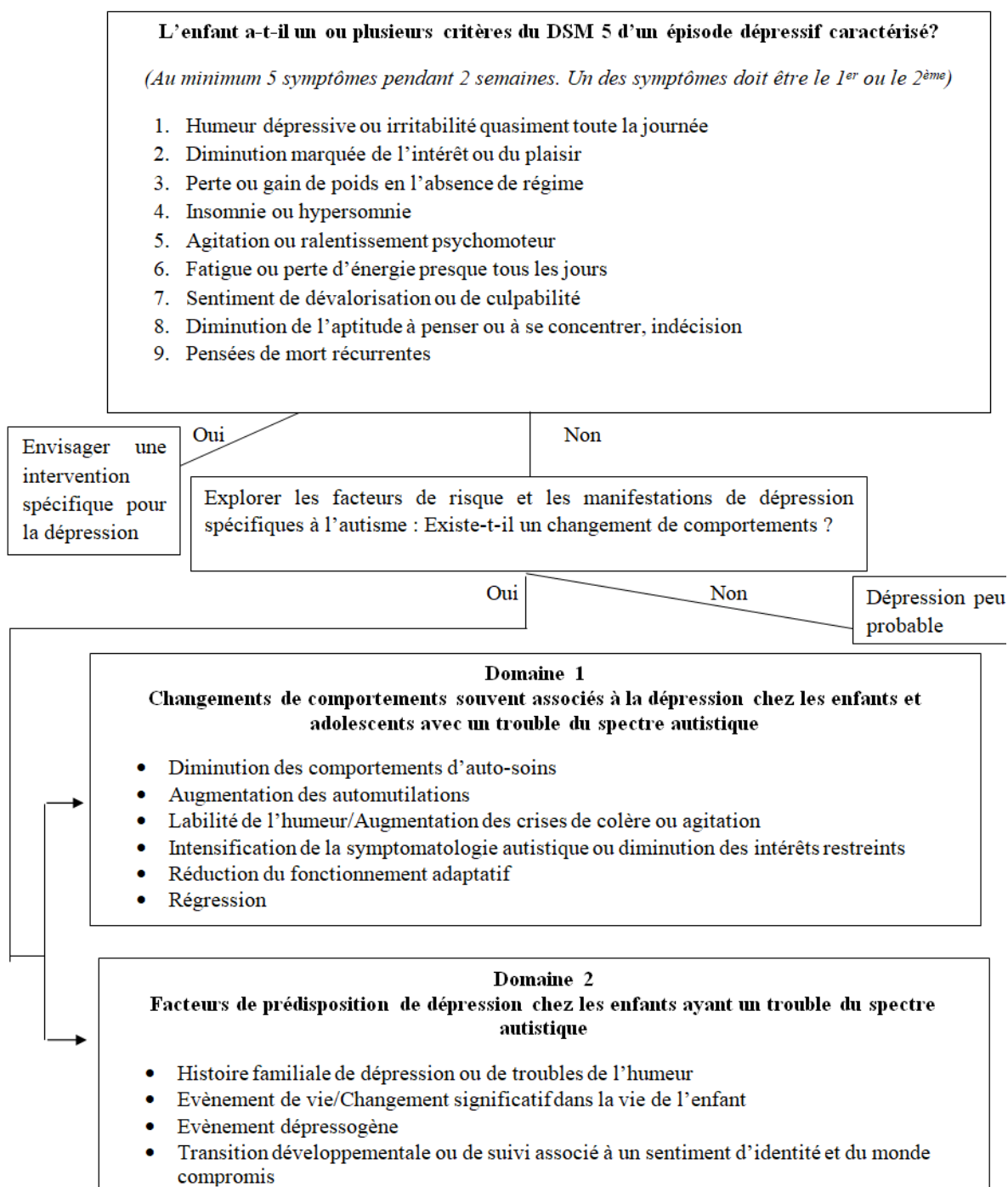


Figure 13 : Modèle diagnostique distribué au psychiatre

2.2.3. Etude de la fiabilité

2.2.3.1. Fiabilités test-retest et interjuges

L'EDC étant un état, par définition changeant, la stabilité de la mesure dans le temps n'a pas été évaluée.

Afin d'assurer la fiabilité inter-juges, dans l'idéal, l'échelle aurait été complétée par différents professionnels assurant le suivi des enfants ou des adolescents ou les deux parents de l'enfant auraient été interrogés séparément. Cependant, dues aux contraintes de terrain, la fiabilité inter-juges a été évaluée en comparant les résultats obtenus en réalisant l'entretien avec un parent et un professionnel. La fiabilité inter-juges a été évaluée sur un échantillon de 4 participants. Le score global et le score obtenu à chaque item étaient comparés en calculant des coefficients de corrélations de Spearman entre les scores obtenus avec les différents cotateurs (Fermanian, 1984a, 1984b).

2.2.3.2. Cohérence interne

Méthode du Split Half

La méthode du *split half* permet de tester l'équivalence et l'homogénéité interne de la mesure (Demeuse, 2004). Afin de considérer l'outil comme fidèle et avec une bonne cohérence interne, on s'attend à ce que les scores aux deux moitiés de l'outil (items pairs et items impairs) soient corrélés de façon positive et significative.

Alpha de Cronbach

La cohérence interne assure l'homogénéité de l'instrument, autrement dit, si l'ensemble des items mesure bien le même concept : l'EDC. Elle a été mesurée par le calcul d'un alpha de Cronbach pour l'ensemble des participants. Pour estimer que la mesure est fiable, l'alpha de Cronbach doit être supérieur à 0,70 (Nunnally, 1978). Ce n'est que si ce seuil est atteint que l'on peut considérer qu'interpréter le score à l'échelle a du sens (Bouvard, 2008; Tourrette & Guédeney, 2012).

2.2.4. Etude de la sensibilité interindividuelle

La sensibilité permet de vérifier la pertinence de l'outil vis-à-vis du phénomène. La sensibilité interindividuelle a été vérifiée visuellement dans un premier temps de façon graphique en utilisant la fonction de répartition. Ceci permet d'obtenir une idée de la finesse discriminatoire de l'outil. Ensuite, la dispersion des scores a été évaluée en calculant l'écart-

type : la dispersion des scores autour de la moyenne. On calcule ensuite le coefficient de variation en divisant l'écart-type par la moyenne de la distribution (Carlsberg et al., 2016).

2.2.5. Etude de la spécificité et sensibilité

Afin de vérifier la spécificité de l'outil nous avons vérifié l'accord entre le critère extérieur : l'absence de l'EDC déterminé par le psychiatre en suivant le modèle diagnostique, et les scores indiquant l'absence de l'EDC obtenus par l'échelle. La sensibilité, quant à elle, correspond au fait qu'un test révèle un score positif lorsque le participant présente bien la maladie. L'accord entre un score indiquant une symptomatologie sévère et un diagnostic d'EDC posé par un psychiatre a été vérifié.

Pour cet échantillon, un seul psychiatre a accepté de réaliser six évaluations. Les autres participants (n=8) ont reçu un diagnostic d'EDC par un psychiatre spécialisé dans le domaine du TSA, sans suivre le modèle prévu.

La réalisation d'un tableau de contingence permet de vérifier ces deux indices.

2.3. Description de profils

Dans un premier temps, une analyse descriptive des scores obtenus à chaque item au score total et aux scores obtenus à chaque facteur a été réalisée. Puis l'analyse des profils a été effectuée.

La classification hiérarchique est une méthode de classification qui permet de regrouper les individus d'un échantillon selon leurs ressemblances et leurs dissemblances (Carlsberg et al., 2016). Il s'agit donc ici de regrouper les individus de l'échantillon selon des profils de symptomatologie dépressive dans différentes classes.

La première étape consiste en la réalisation d'un dendrogramme. Ce graphe regroupe les individus : ceux dont la symptomatologie dépressive est la plus proche sont les plus proches. Plus il y a de clusters, moins on entre en détails dans les données. Le nombre de classes est choisi en fonction de la finesse nécessaire et du sens que l'on peut donner aux différentes classes.

Chapitre 2 : Résultats de l'étude 2

1. L'étude de faisabilité

1.1. Description de l'échantillon

Vingt parents ont été inclus dans l'étude de faisabilité. Leurs enfants avaient entre 3 et 17 ans ($moy_{\text{âge}}=11,3$; $\text{écart-type}_{\text{âge}}=5,54$), étaient majoritairement des garçons (60%) et avaient tous une DI associée au TSA (de modérée à sévère). Tous ces jeunes avaient reçu un diagnostic de TSA, en moyenne à l'âge de 4 ans ($\text{écart-type}_{\text{âge}_{\text{diagnostic}}}=30,39$). Un enfant sur 10 est beaucoup moins autonome qu'attendu pour son âge, la moitié est moins autonome qu'attendu et 40% sont aussi autonomes qu'attendu.

1.2. Résultats de l'étude de faisabilité

Les réponses au guide et à l'ampleur des changements de comportement observés ont toujours été concordantes. Les parents ont accepté de répondre à l'ensemble des items. En moyenne, l'entretien a été réalisé en 37 minutes ($\text{écart-type}_{\text{durée}_{\text{entretien}}}=16$ minutes). Aucune question n'a été posée par les parents concernant le sens des termes employés et les parents ont répondu à l'ensemble des items. Un effet plancher est observé : aucun changement n'est décrit concernant la plupart des enfants et des adolescents sur l'ensemble des items.

2. Processus de validation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC

2.1. Description de l'échantillon

Cent cinquante-trois parents et quatre professionnels ont répondu à l'entretien permettant de compléter l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

L'échantillon (N=153) était majoritairement constitué de garçons (73,86%). Les enfants et les adolescents évalués avaient en moyenne 10 ans et ont reçu leur diagnostic de TSA à environ 7 ans. La majorité des parents ne connaissait pas la sévérité du TSA d'après le diagnostic du psychiatre (79,74%). En moyenne, les parents ont évalué que le TSA de leur enfant avait des effets modérés sur le quotidien ($m_{\text{sévérité}_{\text{TSA}}}=14,42$). La majorité des jeunes de l'échantillon avait un niveau de langage comparable à celui de jeunes du même âge (64,62%),

la minorité était aussi autonome que ce qui est attendu pour leur âge (23,53%). Le tableau 7 présente les caractéristiques détaillées de l'échantillon.

Tableau 7 : Description de l'échantillon de l'étude 2

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n = 153) n (%) / moy±éty [min ; max] |
|---|--|
| Genre | n=153 |
| Masculin | 113 (73,86) |
| Féminin | 40 (26,14) |
| Age (année) | n=140 |
| | 10,71±3,94 [3 ; 17] |
| Age lors du diagnostic | n=88 |
| En mois | 85,17±47,61 [20 ; 204] |
| Environ, en année | 7±4 [1,5; 17] |
| Diagnostic posé par un psychiatre connu par les parents | n=153 |
| Asperger | 15 (9,80) |
| TSA, sans précision | 122 (79,74) |
| TSA atypique | 5 (3,27) |
| TSA léger | 3 (1,96) |
| TSA modéré | 3 (1,96) |
| TSA sévère | 5 (3,27) |
| Sévérité du TSA perçue par les parents | n=149 |
| Sévérité moyenne (/27) | 14,42±4,41 [3; 25] |
| Sévérité des retentissements sur le quotidien des intérêts spécifiques et des stéréotypies (/6) | 3,14±1,36 [0;6] |
| Sévérité des retentissements sur le quotidien des difficultés liées aux interactions (/6) | 2,66±1,47 [0;6] |
| Accès au langage | n=130 |
| Absence de langage | 22 (16,92) |
| Peu de langage (quelques mots ou phrases simples) | 24 (18,46) |
| Niveau de langage comparable à celui de jeunes du même âge | 84 (64,62%) |
| Niveau d'autonomie par rapport à ce qui est attendu pour l'âge de l'enfant ou de l'adolescent (/3) | 1,85±0,86 |
| | n=153 |
| Totalement dépendant de l'adulte | 11 (7,19) |
| Beaucoup moins autonome | 37 (24,18) |
| Moins autonome | 69 (45,10) |
| Aussi autonome | 36 (23,53) |

2.2. Etapes préalables à la validation de l'échelle

2.2.1. Analyse item par item

L'ensemble des modalités de réponse a été utilisé par les parents pour chaque item ($min_{itemsi}=0$; $max_{itemsi}=3$) en dehors de celui évaluant les changements liés aux rituels ($min_{rituels}=0$; $max_{rituels}=2$).

La réponse la plus fréquemment donnée par les parents correspondait à une absence de changements dans le comportement de l'enfant. En effet, en fonction des domaines évalués, entre 70,59 et 83,01% des parents n'ont observé aucun changement dans le comportement de leur enfant (Tableau 8).

Des changements légers sont observés entre 4,58 et 10,46% des cas. Les changements légers sont le plus fréquemment observés concerne l'affect et les stéréotypies. Des changements modérés sont rapportés par les parents entre 3,92 et 14,38% des cas. Les changements modérés sont le plus fréquemment observés en ce qui concerne l'augmentation des sentiments de culpabilité et de dévalorisation. En ce qui concerne les changements importants observés par les parents, ils étaient présents entre 0 et 10,46% des cas dans les semaines précédant l'évaluation (tableau 8). Les changements importants observés le plus fréquemment correspondent à une augmentation des comportements auto- et hétéro-agressifs.

Quatorze parents (9,15%) ont décrit des pensées de mort non clairement identifiables chez leur enfant ou un désir de se faire souffrir. Dans ce cas, les enfants et les adolescents exprimaient en avoir marre de vivre ou que leurs proches, notamment leurs parents, seraient plus heureux sans eux. Ils pouvaient également se faire souffrir physiquement sans mettre leur vie en danger. Onze enfants et adolescents (7,19%) avaient des pensées suicidaires clairement identifiables : l'enfant ou l'adolescent disait vouloir mourir et se suicider de façon régulière. Ces jeunes comprenaient bien le concept de mort, notamment son caractère irrémédiable. Parmi ces jeunes, deux (1,31%) planifiaient clairement la façon dont ils procéderaient pour se suicider. Cependant, peu de parents osaient questionner leur enfant. Au cours des entretiens, il leur était conseillé de le faire, même chez des enfants ne présentant pas de pensée suicidaires à priori. En effet, 6 jeunes (3,92%) sont passés à l'acte au moins une fois dans leur vie et pour 2 d'entre eux, les proches ne s'y attendaient pas. Parmi les enfants et adolescents ayant fait une tentative de suicide au cours de leur vie, 4% en ont fait une avant le diagnostic de TSA, et l'hospitalisation due à leur tentative de suicide a mené au diagnostic de TSA (Tableau 8).

Tableau 8 : Distribution des réponses données à chaque item

| | Ampleur du changement | | | |
|--|------------------------------|--------------------|---------------------|------------------------|
| | Absent n (%) | Léger n (%) | Modéré n (%) | Important n (%) |
| Item 1 – Affect | 109 (71,24) | 16 (10,46) | 19 (12,41) | 9 (5,88) |
| Item 2 – Agressivité | 112 (73,20) | 7 (4,58) | 18 (11,76) | 16 (10,46) |
| Item 3 – Stéréotypies | 115 (75,16) | 16 (10,46) | 12 (7,84) | 10 (6,54) |
| Item 4 – Intérêts spécifiques | 123 (80,39) | 9 (5,88) | 10 (6,54) | 11 (7,19) |
| Item 5 – Rituels | 126 (82,35) | 15 (9,80) | 12 (7,84) | 0 (0) |
| Item 6 – Autonomie | 127 (83,01) | 13 (8,50) | 6 (3,92) | 7 (4,58) |
| Item 7 – Interaction | 126 (82,35) | 8 (5,23) | 9 (5,88) | 10 (6,54) |
| Item 8 – Intérêts | 123 (80,39) | 7 (4,58) | 12 (7,84) | 11 (7,19) |
| Item 9 – Concentration | 124 (81,04) | 13 (8,50) | 7 (4,58) | 12 (7,84) |
| Item 10 – Niveau d'activité psychomotrice | 114 (74,51) | 10 (6,54) | 16 (10,46) | 10 (6,54) |
| Item 11 – Sommeil | 117 (76,47) | 10 (6,54) | 11 (7,19) | 15 (9,80) |
| Item 12 – Appétit/poids | 114 (74,51) | 11 (7,19) | 17 (11,11) | 11 (7,19) |
| Item 13 – Culpabilité et dévalorisation | 108 (70,59) | 10 (6,54) | 22 (14,38) | 13 (8,50) |
| Item 14 – Pensées suicidaires | 122 (79,74) | 14 (9,15) | 11 (7,19) | 6 (3,92) |
| Item 15 – Impression | 120 (78,43) | 15 (9,80) | 11 (7,19) | 7 (4,58) |

2.2.2. Analyse du lien entre les items

Quasiment tous les items sont corrélés entre eux de façon significative. Le score à l'item 5, évaluant les changements liés aux rituels n'est pas lié au score aux items 3, évaluant les changements liés aux stéréotypies et 12, évaluant l'augmentation des difficultés liées à l'appétit. L'item 13 évaluant le sentiment de culpabilité et la dévalorisation ne corrèle pas avec l'item 3, les changements liés aux stéréotypies. Enfin, l'item 14, évaluant les pensées suicidaires est celui présentant le moins de corrélations avec les autres items de l'outil. Le score à l'item 14 n'est pas corrélé aux scores à l'item 3 évaluant les stéréotypies, à l'item 5 évaluant les rituels, à l'item 11 évaluant le sommeil et à l'item 12 évaluant l'appétit et le poids (Tableau 9).

Tableau 9 : Matrice de corrélations entre les items de l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I3 | I4 | I5 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I12 | I13 | I14 | I15 |
|--------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| I2 | 0,51 *** | | | | | | | | | | | | | | |
| I3 | 0,25 ** | 0,33 *** | | | | | | | | | | | | | |
| I4 | 0,41 *** | 0,41 *** | 0,27 *** | | | | | | | | | | | | |
| I5 | 0,17 * | 0,33 *** | 0,09 | 0,36 *** | | | | | | | | | | | |
| I6 | 0,44 *** | 0,41 *** | 0,32 *** | 0,47 *** | 0,27 *** | | | | | | | | | | |
| I7 | 0,33 *** | 0,41 *** | 0,34 *** | 0,55 *** | 0,39 *** | 0,52 *** | | | | | | | | | |
| I8 | 0,35 *** | 0,36 *** | 0,25 ** | 0,45 *** | 0,31 *** | 0,54 *** | 0,42 *** | | | | | | | | |
| I9 | 0,35 *** | 0,34 *** | 0,28 *** | 0,35 *** | 0,33 *** | 0,50 *** | 0,43 *** | 0,36 *** | | | | | | | |
| I10 | 0,39 *** | 0,33 *** | 0,25 ** | 0,53 *** | 0,30 *** | 0,44 *** | 0,48 *** | 0,47 *** | 0,45 *** | | | | | | |
| I11 | 0,33 *** | 0,34 *** | 0,34 *** | 0,39 *** | 0,34 *** | 0,45 *** | 0,42 *** | 0,46 *** | 0,31 *** | 0,42 *** | | | | | |
| I12 | 0,37 *** | 0,35 *** | 0,36 *** | 0,30 *** | 0,14 | 0,30 *** | 0,31 *** | 0,36 *** | 0,29 *** | 0,33 *** | 0,39 *** | | | | |
| I13 | 0,48 *** | 0,44 *** | 0,12 | 0,45 *** | 0,18 * | 0,35 *** | 0,36 *** | 0,30 *** | 0,28 *** | 0,33 *** | 0,25 ** | 0,28 *** | | | |
| I14 | 0,20 * | 0,28 *** | 0,10 | 0,18 * | 0,05 | 0,32 *** | 0,23 ** | 0,23 ** | 0,30 *** | 0,22 ** | 0,10 | 0,15 | 0,37 *** | | |
| I15 | 0,61 *** | 0,56 *** | 0,33 *** | 0,57 *** | 0,36 *** | 0,59 *** | 0,64 *** | 0,58 *** | 0,50 *** | 0,57 ** | 0,49 *** | 0,43 *** | 0,59 *** | 0,43 *** | |
| total | 0,64 *** | 0,60 *** | 0,45 *** | 0,54 *** | 0,41 *** | 0,54 *** | 0,55 *** | 0,56 *** | 0,49 *** | 0,58 *** | 0,59 *** | 0,57 *** | 0,61 *** | 0,39 *** | 0,70 *** |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

2.3. Validités de l'échelle

2.3.1. Validités manifeste et de contenu

L'ensemble du comité d'experts a estimé que l'échelle évalue ce qu'elle est supposée mesurer : l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (100%), ce qui assure la validité manifeste de l'échelle. De 79 à 100% des experts ont évalué chacun des items conservés comme essentiel, ceci assure une excellente validité de contenu (Tableau 10).

Tableau 10 : Ratio de validité pour chaque item

| | I1 | I2 | I3 | I4 | I5 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I12 | I13 | I14 | I15 |
|------------------------------|-----|----|----|----|----|----|----|----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| Ratio de validité (%) | 100 | 86 | 93 | 86 | 86 | 93 | 93 | 86 | 100 | 93 | 93 | 100 | 79 | 100 | 93 |

2.3.2. Validité de structure interne

Dans un premier temps, les conditions préalables à la réalisation d'une AFE ont été vérifiées. Le test de sphéricité de Bartlett était significatif ($p_{Bartlett} < 0,000$), indiquant que toutes les variables étaient dépendantes les unes des autres. L'indice de Kaiser-Meyer-Olkin était supérieur à 0,80 ($KMO=0,91$), indiquant que les corrélations entre les items étaient suffisantes pour réaliser une AFE. Une AFE avec rotation oblique a donc été réalisée (Tableau 11, Figure 14).

Tableau 11 : Résultats de l'Analyse Factorielle Exploratoire sur l'ensemble des items (poids factoriels et indice uniqueness de chaque item)

| Items | Facteur 1 | Facteur 2 | Uniqueness |
|--|-----------|-----------|------------|
| I1 – Affect | | 0,49 | 0,51 |
| I10 – Niveau d'activité psychomotrice | 0,73 | | 0,47 |
| I11 – Sommeil | 0,73 | | 0,57 |
| I12 – Appétit/poids | 0,46 | | 0,73 |
| I13 – Culpabilité et dévalorisation | | 0,53 | 0,51 |
| I14 – Pensées suicidaires | | 0,56 | 0,71 |
| I15 – Impression générale | 0,67 | | 0,12 |
| I2 – Comportements agressifs | 0,49 | | 0,52 |
| I3 – Stéréotypies | 0,42 | | 0,72 |
| I4 – Intérêts spécifiques | 0,73 | | 0,41 |
| I5 – Rituels | 0,60 | | 0,75 |
| I6 – Autonomie | 0,77 | | 0,38 |
| I7 – Interaction sociale | 0,82 | | 0,42 |
| I8 – Intérêts | 0,70 | | 0,45 |
| I9 – Concentration | 0,64 | | 0,52 |

L'échelle est composée de deux facteurs. Le premier facteur est composé des items liés à des changements comportementaux et à l'impression générale du parent et de l'évaluateur : les changements liés à l'agressivité, aux stéréotypies, aux intérêts spécifiques, aux rituels, à l'autonomie, aux interactions sociales, aux intérêts du quotidien et aux intérêts spécifiques, à la concentration et à la mémoire, au niveau d'activité psychomotrice, au sommeil à l'appétit et au poids sont regroupés au sein de ce facteur. Le second facteur est composé des items mesurant les changements émotionnels : les changements liés à l'affect (augmentation de la tristesse, diminution de la joie), l'augmentation des sentiments de culpabilité et de dévalorisation et à la présence de pensées morbides ou suicidaires. Les deux facteurs sont corrélés fortement et de façon significative ($\rho_{F1/F2}=0,56$; $p_{F1/F2}<0,001$).

Avec cette version de l'échelle de repérage des signes de l'EDC, le premier facteur explique 44,45% de la variance totale, et le second 8,17%.

Les liens entre les différents items et entre les deux facteurs sont représentés sur la figure 14.

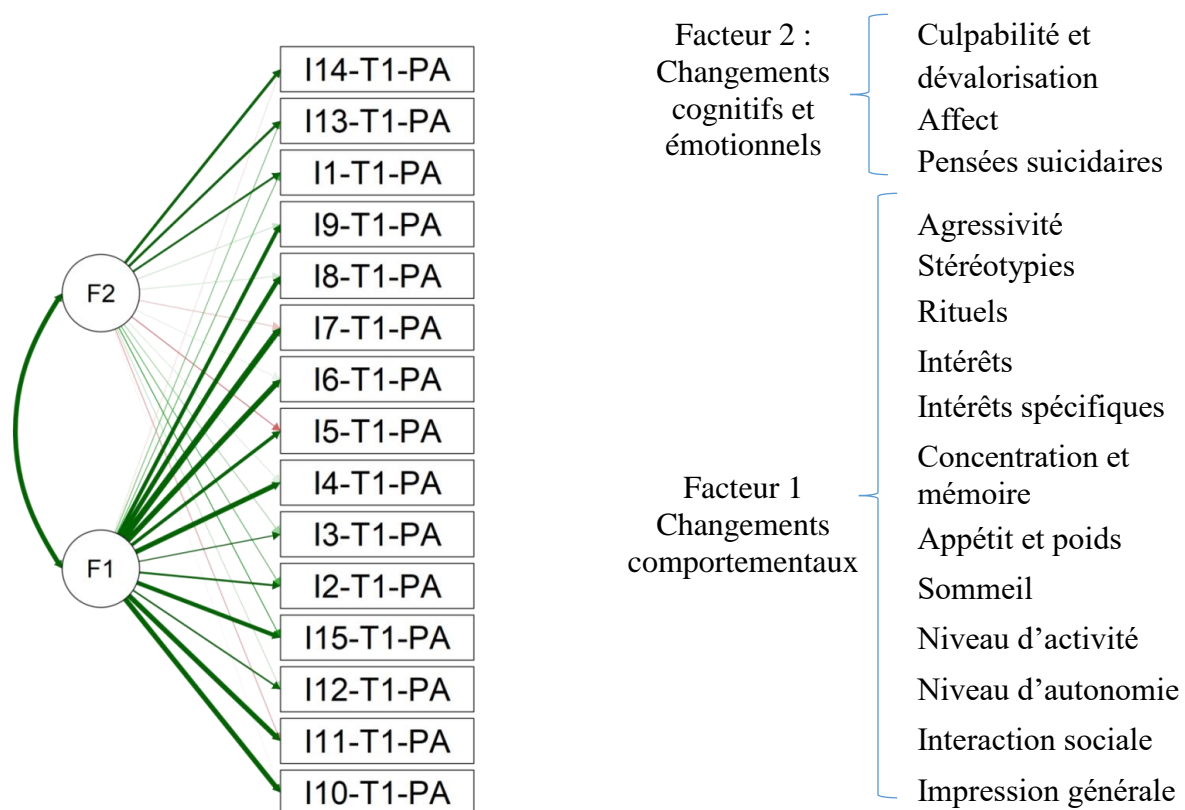


Figure 14 : Path diagram - répartition des items dans les deux facteurs

Cependant, cette première analyse révèle des faiblesses de l'outil. L'indice *uniqueness* permet de révéler la contribution de chaque item à la solution et son utilité. Pour qu'un item soit satisfaisant, cet indice doit être inférieur à 0,60 (Carlsberg et al., 2016). Or, les items 12 permettant d'évaluer les variations liées à l'appétit et au poids, 3 évaluant les variations liées aux stéréotypes et 5 évaluant les rituels ont un indice supérieur à 0,70. Ces items sont les seuls à ne pas être corrélés à l'ensemble des autres items de l'échelle. De plus, ils sont également liés au recoupement de symptômes entre le TSA et l'EDC.

Bien que l'item 14, évaluant les pensées de mort et suicidaire, ait un indice supérieur à 0,60, il a été conservé car il est propre aux signes de l'EDC d'après les classifications internationales (American Psychiatric Association, 2013, 2016; Organisation mondiale de la santé, 2018).

Une nouvelle AFE a donc été réalisée en retirant les items 12, 3 et 5.

Les conditions préalables à la réalisation de l'AFE ont donc été vérifiées avec les items conservés. Le test de sphéricité de Bartlett est significatif ($p < 0,000$), indiquant que toutes les variables sont dépendantes les unes des autres. L'indice de Kaiser-Meyer-Olkin est supérieur à 0,80 ($KMO = 0,92$), indiquant que les corrélations entre les items sont suffisantes pour réaliser une AFE. Une nouvelle AFE avec rotation oblique a donc été réalisée (Tableau 12, Figure 15).

Tableau 12 : Résultats de l'Analyse Factorielle Exploratoire sur les items conservés (poids factoriels et indice *uniqueness* de chaque item)

| Items | Facteur 1 | Facteur 2 | Uniqueness |
|--|-----------|-----------|------------|
| I1 – Affect | | 0,54 | 0,52 |
| I10 – Niveau d'activité psychomotrice | 0,77 | | 0,44 |
| I11 – Sommeil | 0,72 | | 0,60 |
| I13 – Culpabilité et dévalorisation | | 0,77 | 0,42 |
| I14 – Pensées suicidaires | | 0,54 | 0,77 |
| I15 – Impression générale | 0,60 | 0,42 | 0,12 |
| I2 – Comportements agressifs | | 0,40 | 0,53 |
| I4 – Intérêts spécifiques | 0,66 | | 0,42 |
| I6 – Autonomie | 0,84 | | 0,35 |
| I7 – Interaction sociale | 0,78 | | 0,44 |
| I8 – Intérêts | 0,71 | | 0,44 |
| I9 – Concentration | 0,61 | | 0,52 |

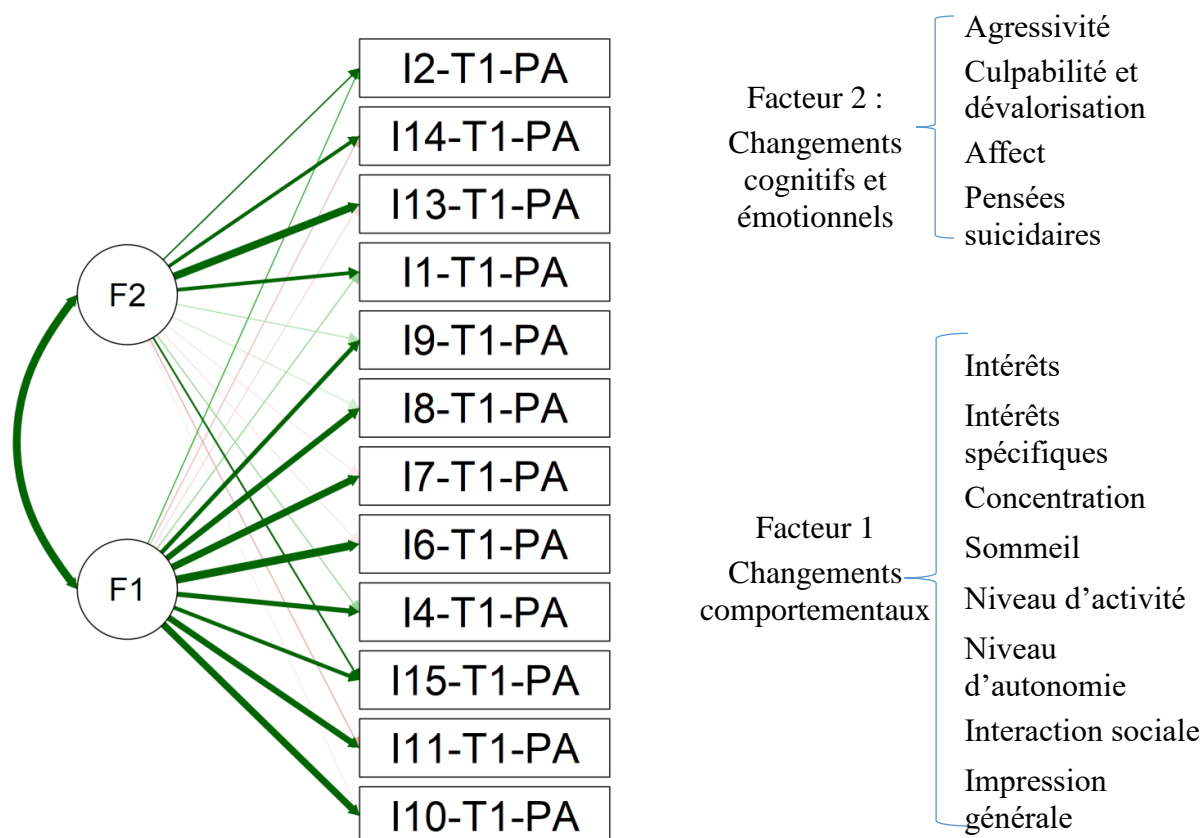


Figure 15 : Path diagram - répartition des items dans les deux facteurs

L'échelle est à nouveau composée de deux facteurs que nous pouvons qualifier de la même façon. Le premier facteur est composé de changements comportementaux : les changements liés aux intérêts dans les activités du quotidien, ceux liés aux intérêts spécifiques, à la concentration et à la mémorisation, aux difficultés de sommeil, aux niveaux d'activité et d'autonomie, à la qualité des interactions sociales.

Le second facteur regroupe l'ensemble des changements cognitifs et émotionnels, composé de l'agressivité (comme expression de l'irritabilité des enfants et des adolescents ayant un TSA), des sentiments de culpabilité et de dévalorisation, des changements liés à l'affect et des pensées suicidaires.

L'item correspondant à l'impression générale de l'évaluateur fait partie des deux facteurs, à la fois les changements comportementaux et les changements cognitifs et émotionnels.

Avec cette version de l'échelle, le pourcentage de variance expliquée est plus élevé. Le premier facteur explique alors 52,64% de la variance totale et le second 9,32%.

L'ensemble des analyses qui suivent ont été réalisées sur la version de l'échelle à 12 items, expliquant 61,96% de la variance totale du score.

2.3.3. Validité concomitante

Les scores à l'échelle de repérage des signes de l'EDC et le score donné par un psychiatre qui s'appuyait sur le modèle issu de la revue de littérature de Magnuson et Constantino (2011) (Figure 13, page 152) sont corrélés de façon positive, forte et significative. Plus les scores obtenus à l'échelle étaient élevés, plus ceux donnés par le psychiatre l'étaient ($\rho_{\text{validitéconcomitante}}=0,73$; $p_{\text{validitéconcomitante}}=0,003$). Ceci assure la validité concomitante de l'échelle.

2.4. Fiabilité

2.4.1. Fiabilité inter-juges

L'accord entre les professionnels et les parents n'a pu être calculé que sur 4 évaluations et est positive et très forte ($\rho_{\text{fiabilité}}=0,98$; $p_{\text{fiabilité}}=0,02$).

2.4.2. Cohérence interne

La cohérence interne de l'outil a été vérifiée de deux façons. Dans un premier temps le lien entre les items pairs et les items impairs a été observé à travers le calcul de l'indice de corrélation de Spearman. Plus le score aux items pairs augmente, plus celui aux items impairs augmente également, et ce, de façon positive, forte et significative ($\rho_{\text{splithalf}}=0,69$; $p_{\text{splithalf}}<0,001$). L'alpha de Cronbach est également excellent ($\alpha_{\text{échelleEDC}}=0,91$) et assure que l'outil mesure une unique dimension.

Le premier facteur mesurant les changements comportementaux a une excellente cohérence interne ($\alpha_{F1}=0,91$) et le second facteur lié aux émotions et à la cognition a une consistance interne satisfaisante ($\alpha_{F2}=0,74$).

2.5. Sensibilité interindividuelle

La dispersion des scores correspond à ce qui est attendu, la majorité des enfants n'a pas ou peu de symptômes de l'EDC. Théoriquement, les scores s'étendent de 0 à 36. Au sein de l'échantillon, le score minimum était de 0, le score maximum était de 31,50. En moyenne, les enfants et les adolescents obtenaient un score de 4,83 et un écart-type de 7,13. Le coefficient de variation est de 147%. Plus ce coefficient est grand, plus la dispersion autour de la moyenne est grande. L'analyse item par item, notamment la dispersion des scores à chaque item, permet d'assurer que les évaluations réalisées différencient les individus évalués entre eux.

2.6. Spécificité et sensibilité

Les jeunes ayant obtenu un score supérieur au seuil à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (voir 2.7.3 page 165) sont ici considérés comme « malades » alors que ceux ayant obtenu un score inférieur au seuil à l'échelle de repérage des signes de l'EDC sont considérés comme « sains ».

Tableau 13 : Tableau de contingence - Effectif des jeunes en fonction du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC et du diagnostic posé par un psychiatre -

| | | Evaluation par un psychiatre | | Total |
|--------------------------|--------|------------------------------|------|-------|
| | | Malade | Sain | |
| Evaluation par l'échelle | Malade | 4 | 1 | 5 |
| | Sain | 1 | 8 | 9 |
| Total | | 5 | 9 | 14 |

En s'appuyant sur les indices de sévérité et l'évaluation réalisée par un psychiatre, la spécificité est de 88,89%, ce qui veut dire que si l'enfant n'était pas considéré comme ayant un syndrome dépressif d'après un psychiatre, il y avait 88,89% de chance que l'enfant ou l'adolescent ait obtenu un score n'indiquant pas la présence d'une symptomatologie dépressive avec l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

La sensibilité est de 80%, c'est-à-dire que si un enfant ou un adolescent était considéré comme ayant une symptomatologie dépressive d'après un psychiatre, le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC indiquait dans 80% des cas la présence d'une symptomatologie dépressive.

2.7. Etude de profil de symptomatologie dépressive

2.7.1. Analyse descriptive des scores obtenus à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

En moyenne, les jeunes de l'échantillon ont obtenu un score très faible à l'échelle de repérage des signes de l'EDC ($m_{EDC}=4,83$), qu'il s'agisse de signes comportementaux ($m_{F1}=3,15$) ou émotionnels ($m_{F2}=1,67$) (Tableau 14). Près de 40% des jeunes ne présentaient aucun changement comportemental indiquant la présence d'un EDC.

2.7.2. Etude de profil de symptomatologie dépressive

Un dendrogramme a été réalisé à partir des différents signes de l'EDC et a permis de révéler la pertinence de deux groupes au sein de l'échantillon. Les scores de signes comportementaux peuvent s'étendre de 0 à 24 et ceux émotionnels et cognitifs de 0 à 12.

Le premier profil est constitué de la majorité de l'échantillon (88,82%), il présentait peu voire pas de signes de l'EDC ($m_{profil1}=2,67$; $ety_{profil1}=3,29$; $min_{profil1}=0,00$; $max_{profil1}=13,00$), qu'il s'agissait de signes comportementaux ($m_{profil1/facteur1}=0,96$; $ety_{profil1/facteur1}=1,53$) ou cognitifs et émotionnels ($m_{profil1/facteur2}=1,36$; $ety_{profil1/facteur2}=2,05$). En moyenne, ces enfants et ces adolescents présentaient une absence de changements comportementaux et émotionnels.

Le second profil regroupait 11,18% de l'échantillon. Les enfants et les adolescents correspondant à ce profil avaient des signes de l'EDC ($m_{profil2}=22,15$; $ety_{profil2}=5,87$; $min_{profil2}=14,00$; $max_{profil2}=31,50$) avec des répercussions sur leur quotidien. Les signes comportementaux ($m_{profil2/facteur1}=15,59$; $ety_{profil2/facteur1}=4,01$) et émotionnels ($m_{profil2/facteur2}=4,38$; $ety_{profil2/facteur2}=2,44$) étaient présents de façon modérée.

Tableau 14 : Statistiques descriptives des scores obtenus à chaque item de l'échelle de repérage des signes de l'EDC, du score obtenu aux deux facteurs de l'échelle et du score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| Items | Moyenne±écart-type [min ; max] |
|---|---|
| Item 1 Affect | 0,49±0,88 [0 ; 3] |
| Item 2 Agressivité | 0,56±1,00 [0 ; 3] |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,36±0,82 [0 ; 3] |
| Item 6 Autonomie | 0,27±0,68 [0 ; 3] |
| Item 7 Interaction sociale | 0,32±0,75 [0 ; 3] |
| Item 8 Intérêts | 0,39±0,85 [0 ; 3] |
| Item 9 Concentration et mémoire | 0,36±0,84 [0 ; 3] |
| Item 10 Niveau d'activité psychomotrice | 0,44±0,84 [0 ; 3] |
| Item 13 Sentiment de culpabilité et dévalorisation | 0,36±0,82 [0 ; 3] |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,27±0,67 [0 ; 3] |
| Item 15 Impression générale | 0,34±0,74 [0 ; 3] |
| Score total | 4,83±7,13 [0 ; 31,5] |
| Facteur 1 Changements comportementaux | 3,15±5,29 [0 ; 23] |
| Facteur 2 Changements émotionnels et cognitifs | 1,67±2,56 [0 ; 12] |

2.7.3. Définition d'un indice de profil à risque

Nous avons ainsi pu définir des indices de sévérité de symptomatologie dépressive. Une intensité moyenne correspondrait au minimum obtenu par le second profil, soit 14,00.

Chapitre 3 : Discussion de l'étude 2

Cette deuxième étude avait pour objectif de vérifier les qualités psychométriques de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA. Les différentes qualités psychométriques de l'échelle de repérage des signes de l'EDC sont excellentes. Un seuil temporaire a pu être établi. De futures études sur les qualités psychométriques de cet outil sont nécessaires. Les différentes étapes du processus de validation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC vont être discutées au regard de la littérature, ce qui permettra d'en identifier les limites.

1. Etude de faisabilité

L'étude de faisabilité révèle une bonne compréhension des items et une durée d'entretien acceptable. Un effet plancher est observé, les enfants et les adolescents de l'échantillon ne présentent majoritairement pas de changements comportementaux révélant les signes d'un EDC. Cet effet était attendu puisqu'aucun enfant ou adolescent n'a été présélectionné pour cause d'une maladie psychiatrique connue, de changements comportementaux ou d'inquiétudes concernant la présence d'un EDC.

En ce qui concerne cette étude de faisabilité, l'échantillon n'est pas représentatif des enfants et des adolescents ayant un TSA. Tous les jeunes de cet échantillon sont institutionnalisés et ont une DI, ce qui ne représente respectivement que 80% et 30% des enfants et des adolescents avec un TSA (Center for disease control and prevention, 2018; INSERM, 2018).

En termes de méthodologie, l'évaluation de la compréhension des items pourrait se faire de différentes façons dans de futurs projets. En effet, les parents pourraient évaluer sur une échelle de type Likert leur niveau de compréhension de chaque item. Il pourrait être demandé aux parents de lister les termes pour lesquels ils ont eu des difficultés de compréhension. Il paraît également pertinent de demander aux parents d'expliquer eux-mêmes chaque item de l'outil. En effet, la mesure indirecte de la compréhension des items a de nombreuses limites. Il est possible que les parents n'aient pas osé poser de questions concernant le sens des questions posées, pensant qu'ils étaient supposés comprendre.

2. Validation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC

2.1. Participants

La taille de l'échantillon de validation correspond aux recommandations de Tabachnick et Fidell (2013), c'est-à-dire 10 sujets par variable au minimum. Il paraît tout de même nécessaire d'augmenter la taille de l'échantillon, 300 participants étant raisonnable pour réaliser une analyse factorielle (Tabachnick & Fidell, 2013). L'échantillon n'est pas représentatif de la population avec un TSA. En effet, le sex-ratio n'est pas identique à celui de la population parente (4,2 garçons pour une fille dans la population parente (Plumet, 2014), 2,8 garçons pour une fille au sein de l'échantillon de notre étude). L'âge auquel le diagnostic de TSA a été posé au sein de notre échantillon est supérieur aux recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé, 2018) (7 ans *versus* 3 ans), bien qu'il soit similaire à celui trouvé dans d'autres études françaises (Cappe, 2009; Chamak, 2015; Derguy, Michel, M'bailara, Roux, & Bouvard, 2015).

Une des limites concernant l'échantillon est le peu d'informations données par les parents. En effet, les informations diagnostiques qu'ils transmettaient étaient majoritairement si leur enfant avait reçu un diagnostic de TSA ou de syndrome d'Asperger¹⁷. Lorsqu'ils étaient interrogés sur la sévérité du trouble de leur enfant, la majorité des parents ne savaient pas le préciser. Ainsi, une mesure de la sévérité a été réalisée en termes de répercussions de la symptomatologie autistique sur le quotidien. En moyenne, les répercussions étaient modérées. Des parents donnaient un score entre 3 et 25 sur un score total de 27. Ces résultats peuvent paraître surprenants, notamment les scores les plus faibles pouvant souligner la sur-adaptation de certains parents qui minimisent les répercussions de la symptomatologie autistique de leur enfant sur le quotidien, mais surtout, les capacités de résilience des parents d'enfants avec un TSA (Halstead, Ekas, Hastings, & Griffith, 2018; Heiman, 2002). Dans le même ordre d'idée, une étude a révélé que les parents d'enfants ayant un TSA ont tendance à minimiser le diagnostic (Lester, 2012).

Il paraît essentiel de poursuivre le recrutement de cette étude, en ayant plus d'éléments concernant le diagnostic de TSA, notamment en réalisant une évaluation avec les outils standardisés recommandés par la Haute Autorité de Santé (2014) et la littérature

¹⁷ Syndrome qui ne fait plus partie des diagnostics décrits dans les classifications internationales.

internationale, c'est-à-dire l'ADOS (Lord, Rutter, Pamela, Dilavore, & Risi, 2008; traduction et validation française par Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2009), l'ADI-R (Rutter et al., 2003; traduction et validation française par Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2011) ou la CARS (Schopler, Reichler, & Renner, 1988; traduction et validation française par Rogé, 1989).

2.2. Procédure

Afin d'améliorer la procédure, il paraît nécessaire que la cotation de l'échelle se fasse par de nouveaux évaluateurs. En effet, seul 4 entretiens ont été réalisés par une étudiante en psychologie formée auparavant, l'ensemble des autres entretiens a été réalisé par la responsable de l'étude. Il est également nécessaire, en recherche et dans la pratique clinique, de pouvoir réaliser l'entretien avec les deux parents plutôt qu'un seul ou un parent et un professionnel référent, ce qui n'a quasiment jamais pu avoir lieu au cours de cette étude (Lainhart et al., 2003; Matheis & Turygin, 2016). Enfin, dans des conditions idéales, il faudrait réaliser l'évaluation du fonctionnement habituel de l'enfant en amont, afin de mieux repérer les changements comportementaux pouvant indiquer la présence de signes d'EDC.

2.3. Analyse item par item

L'analyse item par item montre la faiblesse des items évaluant les changements concernant les stéréotypies, les rituels, l'appétit et le poids ainsi que les pensées suicidaires. Elle a été confirmée lors de l'AFE. Ainsi, ces items ont été retirés en dehors de celui concernant l'évaluation des pensées suicidaires. Cependant, l'évaluation des pensées suicidaires chez les personnes ayant un TSA nécessite de plus amples travaux.

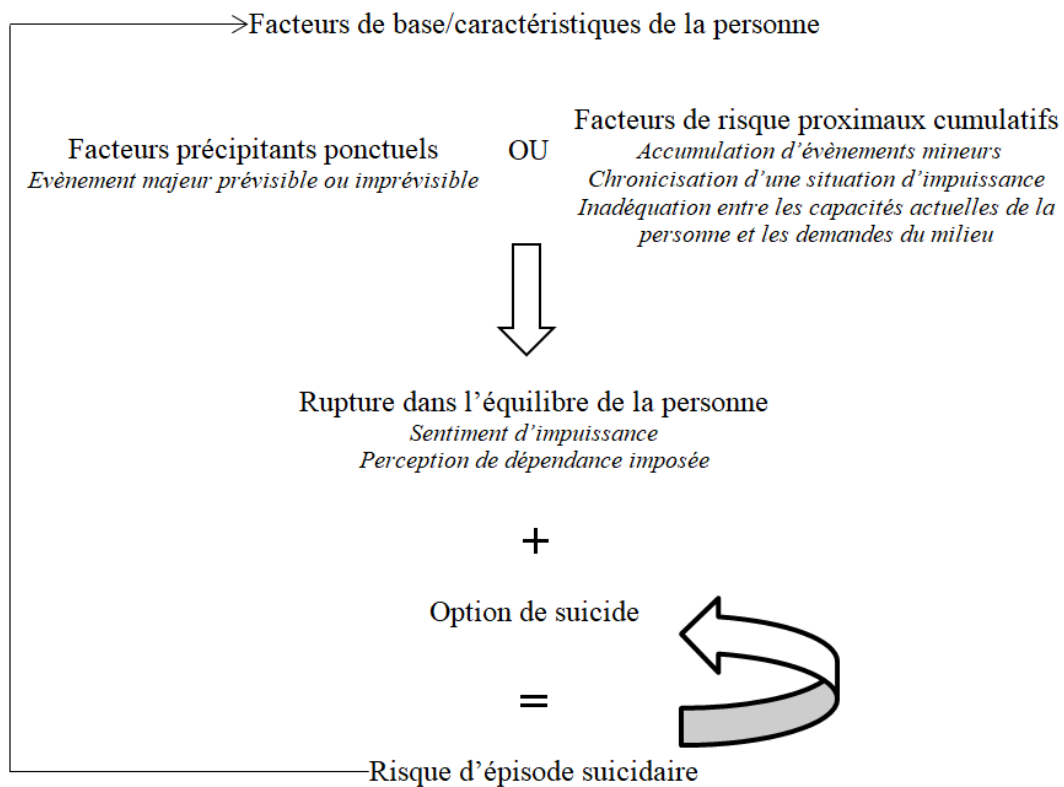
Focus sur l'évaluation des pensées et du risque suicidaire

Compte tenu de l'importance du risque suicidaire chez les personnes ayant un TSA (Cassidy & Rodgers, 2017; Demirkaya et al., 2016) et des limites de l'item évaluant les pensées suicidaires au sein de notre échelle, il paraît indispensable de mieux définir la façon de les évaluer. En effet, un enfant sur cinq exprimait des pensées suicidaires ou de mort au sein de l'échantillon d'après les parents. Au sein d'études antérieures, en auto-évaluation, les pensées suicidaires étaient présentes chez plus d'un tiers des jeunes ayant un TSA sans DI associée (Demirkaya et al., 2016; Rieffe et al., 2014; Santomauro et al., 2016). Le recours à

l'hétéro-évaluation concernant les pensées suicidaires ne semble pas être la méthode la plus pertinente. En effet, près d'un quart des parents (24,18%) exprimait que leur enfant ne pouvait pas avoir de pensées de mort, ou bien, qu'ils ne comprenaient pas ce concept, notamment son caractère immuable. Parmi ces parents, certains rapportaient pourtant des propos de leur enfant tels que « je préférerais être mort » ou « vous seriez mieux si je n'existais pas ». Ce résultat vient souligner trois aspects. Le premier est la difficulté que les parents ont à concevoir que leur enfant puisse désirer mourir et passer à l'acte. De ce premier aspect découle le deuxième, qui est la nécessité d'avoir recours à l'auto-évaluation pour évaluer les pensées suicidaires. Le troisième aspect est la nécessité d'évaluer la compréhension que les personnes ayant un TSA ont de la notion de mort et des conséquences de leurs actes si certains présentent un risque léthal.

Chez les enfants et les adolescents avec un accès limité au langage, l'aspect qui paraît être le plus important n'est pas tant la présence d'idéation suicidaire, mais plutôt le risque de passage à l'acte. Ainsi, trois parents ont rapporté que leur enfant avait réalisé une tentative de suicide avec un potentiel léthal très élevé (par pendaison, arme à feu ou défenestration), tout en considérant que leurs enfants n'avaient pas compris le caractère irréversible de leurs actes. Face aux difficultés et à l'absence d'outils pour évaluer de façon valide le risque suicidaire, des experts estiment qu'il est nécessaire de passer par plusieurs étapes. L'idéal est de pouvoir s'adresser directement à l'enfant ou l'adolescent avec des mots simples et des questions ouvertes mais brèves (Bardon, Morin, Ouimet, & Mongeau, 2015). Au préalable, il est nécessaire d'identifier ce que l'enfant comprend des comportements qu'il a eu ou pense avoir, notamment leurs répercussions. Le recours à des supports visuels peut faciliter les échanges. Il est également nécessaire d'observer l'enfant ou l'adolescent, les changements liés à ces habitudes de vie, etc. (Bardon et al., 2015). La permanence de la mort, la perception du temps, le sentiment de contrôle et les automutilations devraient également être évalués et discutés avec l'enfant ou l'adolescent (Bardon et al., 2015). La figure 16 représente les étapes d'évaluation de l'estimation du risque suicidaire chez les personnes ayant un TSA, une DI ou une DI associée à un TSA.

Facteurs de protection individuels, familiaux, environnementaux, etc.



Indices de détresse et manifestations associées au suicide

| | | |
|---|-----------|---|
| <p><i>Changements dans les</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Cognitions</i> - <i>Comportements</i> - <i>Emotions</i> - <i>Indices neurovégétatifs</i> - <i>Acquis/adaptation</i> | <p>OU</p> | <p><i>Apparition de manifestations associées au suicide :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Communications</i> - <i>Comportements</i> - <i>Eléments de planification</i> - <i>Signes de préparatifs</i> |
|---|-----------|---|

Figure 16 : Modèle d'estimation du risque suicidaire chez les personnes ayant un DI ou un TSA, issu de Bardon et al., 2016

Un dernier élément est le caractère différent de l'acte suicidaire chez les personnes ayant un TSA, exprimé par certains jeunes sans DI associée au TSA au sein de notre échantillon. En effet, une mère rapportait que son fils expliquait que la mort était un moment important et qu'il souhaitait donc choisir le moment où celle-ci aurait lieu et la façon dont elle se déroulerait. Finalement, le suicide pourrait être un moyen de répondre au besoin de prévisibilité chez les personnes ayant un TSA (Haute Autorité de Santé, 2012). Au sein de

l'échantillon, une adolescente de 16 ans n'avait aucun signe de l'EDC au moment de l'évaluation. Huit mois plus part, la mère de cette jeune fille nous apprend qu'elle a fait une tentative de suicide. Après consultation de l'historique des recherches qu'elle réalisait sur Internet, ses parents ont appris qu'elle préparait son geste depuis deux semaines. Aucune personne de son entourage n'a vu de signe pouvant indiquer le risque de passage à l'acte. Elle exprime qu'elle voulait « partir » à ce moment-là, et que le suicide resterait une de ses options à l'avenir. Dans une étude de cas d'un jeune adulte avec un TSA hospitalisé suite à une tentative de suicide, ce dernier n'avait aucune comorbidité psychiatrique. Les évaluations amenaient à la conclusion que son intérêt spécifique était le suicide, associé à une rigidité et des difficultés socio-communicationnelles, ce qui était à l'origine de passages à l'acte (défenestration, pendaison, etc.) régulier (Weiner, Flin, Causin, Weibel, & Bertschy, 2019).

Biais lié à l'hétéro-évaluation

La vision des parents, tout-venant, venait, parfois teinter les évaluations. En effet, certains parents pouvaient projeter les émotions qu'ils auraient ressenties à la place de leur enfant, sans forcément tenir compte de ce que leur enfant exprimait.

Une mère décrit les émotions exprimées par son enfant. Dès la première question, il lui est demandé la fréquence et l'intensité à laquelle son garçon montre du mal-être ou de la tristesse. Elle s'exclame : « il ne le montre pas, mais évidemment qu'il est malheureux ! Vous ne vous rendez pas compte ? il est tout seul à la cantine ». Elle est alors interrogée sur le désir de son enfant de manger avec d'autres enfants à la cantine, elle répond alors « lui, il dit qu'il préfère être seul, mais on a tous étaient jeunes, on sait très bien qu'il est malheureux et ne veut pas me le dire ! ».

Bien que des éléments de discours permettaient de différencier les émotions exprimées par l'enfant des émotions que les parents leur prêtaient, cet aspect souligne l'importance de créer une échelle auto-évaluative et de combiner auto et hétéro-évaluation pour identifier au mieux les signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (Lainhart et al., 2003; Matheis & Turygin, 2016). En effet, une étude révèle que les parents ont conscience des

différences de points de vue avec leur enfant ainsi que de leur tendance à leur imposer leur façon de voir le monde plutôt que d'essayer de comprendre le monde avec un fonctionnement autistique (Tesfaye et al., 2019). Cet élément est un biais majeur à toutes tentatives d'hétéro-évaluations.

Il paraît important de développer la recherche en ce qui concerne l'évaluation de construits psychologiques avec de nouvelles méthodes biomédicales. En effet, cette démarche a été développée et validée concernant l'évaluation du type d'attachement chez l'adulte, avec le *Biometric Attachment Test* (Parra, Miljkovitch, Persiaux, Morales, & Scherer, 2017). En ce qui concerne l'EDC, des travaux ont permis de mettre en avant l'existence d'un marqueur biologique prédisant la résistance au traitement par antidépresseur (Apazoglou et al., 2018) ; d'autres, la présence de particularités neurologiques chez des souris les prédisposant à faire un EDC après des événements stressants (Blugeot et al., 2011). Une faible concentration en la protéine BDNF associé à un taux de corticostérone normal viendrait marquer une vulnérabilité à faire un EDC en cas d'évènements stressants (Blugeot et al., 2011). L'identification de biomarqueurs permettant de poser un diagnostic plus fiable d'EDC devrait faire l'objet de nouvelles recherches afin d'identifier une méthode valide, fiable et peu coûteuse de diagnostiquer un EDC auprès de jeunes ayant un TSA, mais aussi de personnes ayant des difficultés de communication ou un recoupement de symptômes (Pezzimenti et al., 2019).

2.4. Validités

2.4.1. Validités manifeste et de contenu

En s'appuyant sur les évaluations réalisées par les psychiatres et les psychologues du comité d'experts, nous pouvons considérer que les validités manifeste et de contenu sont de très bonne qualité. Cependant, il nous paraît indispensable que des personnes ayant un TSA et ayant eu un diagnostic d'EDC au moins une fois dans leur vie assurent la validité de contenu de l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

De plus, la validité manifeste étant un indicateur de la potentielle utilisation d'un outil (Tourette & Guédeney, 2012), il semblerait plus pertinent de la faire évaluer par les

potentiels futurs utilisateurs de l'échelle : l'ensemble des professionnels travaillant auprès d'enfants et d'adolescents ayant un TSA.

2.4.2. Validité de structure interne

Malgré la présence de TSA, la structure de l'échelle rejoint la façon dont l'EDC est conceptualisé par Lang au sein du modèle tridimensionnel (Lang, 1968 cité par Blackburn, Cottraux, & Collet, 2004). D'après ce modèle, la dépression repose sur trois types de symptômes : comportementaux, affectifs et cognitifs qui sont en interaction les uns avec les autres. Sur le plan comportemental, les symptômes sont liés à une diminution de renforçateurs ; sur le plan affectif, l'anhédonie et la pensée selon laquelle l'accès au plaisir est définitivement perdu sont omniprésentes ; enfin, sur le plan cognitif, le monde est vu de façon pessimiste et la personne se sent responsable de ses souffrances et de son état (Besche-Richard & Bungener, 2018). De plus, les facteurs de l'outil correspondent à ceux trouvés dans la *BDI* (Beck et al., 1996), outil de référence concernant l'évaluation de l'EDC chez les adultes tout-venant. Ce résultat est très important puisqu'il montre que la conceptualisation de l'EDC est semblable chez les enfants et les adolescents ayant un TSA à celle décrite chez les tout-venants. Pour finir, la part de variance expliquée par l'échelle est très satisfaisante.

2.4.3. Validité de critère

Les éléments liés à la validité concomitante sont satisfaisants. Cependant, cette dernière a été évaluée sur un petit échantillon (n=14), car peu de psychiatres ont réalisé l'évaluation de la sévérité de la symptomatologie dépressive. Il faudrait poursuivre la vérification de ce type de validité avec plus de participants et des professionnels formés au repérage de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. De plus, il n'existe à ce jour pas de preuve de validité du modèle de Magnuson et Constantino (2011), distribué aux psychiatres afin qu'ils évaluent la sévérité de la symptomatologie dépressive. Il paraît ainsi important de vérifier la validité de ce modèle.

En l'absence de mesure valide permettant d'évaluer un critère discriminant de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, la validité discriminante n'a pas été vérifiée. Nous ne pouvons conclure en la capacité de l'échelle à différencier un jeune ayant un TSA et un EDC, d'un jeune ayant un TSA et un autre trouble psychiatrique. De futures études devraient être envisagées afin de vérifier cette propriété de l'échelle de repérage des signes de

l'EDC. Une attention particulière devrait être réalisée lors du choix du critère discriminant. En effet, la validité discriminante des échelles de repérage de la symptomatologie dépressive est, le plus souvent, vérifiée en comparant les scores à des échelles évaluant l'anxiété. Or, ces échelles sont très fréquemment corrélées. Des auteurs ont mis en évidence un unique facteur regroupant les symptomatologies dépressive et anxieuse chez l'enfant et l'adolescent (Cole, Truglio, & Peeke, 1997; Stark & Laurent, 2001). En effet, 71% des symptômes évalués par les échelles d'anxiété et de dépression se recouperaient (Stark & Laurent, 2001).

Bien que les éléments liés à la validité concomitante soient satisfaisants, il est important de poursuivre la vérification de la validité de critères.

2.5. Fiabilité

Seulement 4 évaluations ont fait l'objet d'analyse de la fiabilité inter-juges. Il est indispensable de la vérifier sur un échantillon plus important, notamment en interrogeant chaque parent de l'enfant individuellement.

Les indices de cohérence interne sont excellents et assurent que l'échelle mesure bien une unique dimension.

Le faible nombre de professionnels ayant accepté de réaliser l'évaluation des signes de l'EDC souligne une grande limite de l'étude. Le manque d'implication de la part des professionnels questionne quant à l'utilisation future de l'outil en clinique. Cependant, concernant la majorité des enfants et des adolescents, aucun signe de l'EDC n'était présent, et ainsi, les professionnels ne percevaient pas l'intérêt de réaliser l'évaluation pour la recherche puisqu'il n'y avait pas d'inquiétude. D'autre part, pour les jeunes repérés comme étant à risque, les professionnels ont toujours demandé un retour détaillé concernant les signes de l'EDC ainsi qu'un temps d'échange afin de penser un suivi.

2.6. Sensibilité interindividuelle et intra-individuelle

Au vu des dispersions des scores aux différents items et à l'échelle de repérage des signes de l'EDC, la sensibilité interindividuelle de l'échelle de repérage des signes de l'EDC est satisfaisante. Il paraît nécessaire de réaliser une étude longitudinale afin de vérifier si la sensibilité intra-individuelle est satisfaisante. Cela permettra de s'assurer que l'échelle permet

bien de repérer un état variable dans le temps et non pas un trait, ce qui sera un argument supplémentaire concernant le fait que l'échelle mesure bien l'EDC.

2.7. Spécificité et sensibilité

L'étude de la spécificité et de la sensibilité montre de très bons résultats. Cependant, avant de conclure à ce sujet, il paraît indispensable d'établir des seuils qui permettraient d'identifier la sévérité des signes de l'EDC de façon plus rigoureuse, en réalisant des courbes ROC. Pour cela, il est nécessaire d'inclure plus d'enfants et d'adolescents dans l'étude, notamment avec un EDC.

2.8. Réflexion autour de l'évaluation somatique et de changements environnementaux

Les parties concernant l'évaluation de la douleur et celle des changements environnementaux n'entrent pas dans le calcul du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Ces deux parties pourraient être remaniées et pensées afin de les prendre en compte dans le calcul d'un score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC et leur donner plus d'importance. Dans le cadre de cette étude, si des changements étaient observés, il était toujours recommandé aux parents de vérifier la présence de douleurs chez leur enfant. Dans la pratique clinique, il est indispensable de réaliser une évaluation de l'état de santé somatique de l'enfant ou de l'adolescent et des changements environnementaux en cas de changements brutaux de comportements (Haute Autorité de Santé, 2012; Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, 2013).

Le recours à des outils complémentaires pour évaluer la douleur de l'échelle de repérage des signes d'EDC paraît nécessaire (Saravane & Mytych, 2018). Les parents soulignaient la difficulté à identifier la présence de douleurs chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, difficulté décrite dans la littérature (Dubois, Rattaz, Pry, & Baghdadli, 2010; Sahnoun & Saravane, 2015). En effet, les travaux de Tordjman et al. (1999; 2009) révèlent que les enfants ayant un TSA n'ont pas de réactivité comportementale face à des stimuli douloureux alors que les réponses physiologiques sont extrêmement élevées. D'autres auteurs soulignent que la réponse à des stimuli douloureux chez des enfants ayant un TSA se différencie de celles de

jeunes tout-venant : l'expression faciale ne serait pas l'indicateur principal concernant l'identification de la douleur tandis que les réponses motrices et vocales domineraient (Pernon & Rattaz, 2003). Une autre étude arrive à la conclusion que les mimiques sont un bon indicateur pour évaluer l'intensité de la douleur ressentie en cas de TSA (Messmer, Nader, & Craig, 2008). D'autres travaux concluent que l'expression faciale est plus importante face à la douleur chez des enfants et des adolescents ayant un TSA que chez des tout-venants, en utilisant un outil de mesure des expressions faciales plus fin (Nader, Oberlander, Chambers, & Craig, 2004). Finalement, il semblerait que les enfants et les adolescents ayant un TSA ont une expression faciale particulière face à des stimuli douloureux et qu'il est nécessaire de former les parents et les professionnels à la repérer. De nouveaux outils sont proposés afin d'évaluer la douleur chez les personnes ayant un TSA (Saravane & Mytych, 2018) et il paraît nécessaire de les utiliser en complément de l'échelle de repérage des signes de l'EDC afin de réaliser un diagnostic différentiel.

3. Etude de profils de symptomatologie dépressive - définition d'un seuil

Etant donné que 1030 profils de symptômes dépressifs ont été décrits chez 3703 patients ayant un EDC et que cela influence l'efficacité des suivis proposés (Fried & Nesse, 2015), il semble essentiel de mieux définir des profils de symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA et un EDC. Pour cela, il serait nécessaire de recruter un échantillon suffisamment important d'enfants et d'adolescents ayant un TSA et un EDC.

Assurer de façon plus rigoureuse la spécificité et la sensibilité de l'échelle permettra de réaliser des courbes ROC. Ainsi, un seuil pourra être établi de façon plus rigoureuse (Daigle, 2002). Cependant, la multiplicité de profils de symptomatologie de dépression vient questionner l'intérêt du calcul d'un score total résultant de la somme de symptômes de l'EDC (Faravelli, Servi, Arends, & Strik, 1996; Fried & Nesse, 2014, 2015). Bien que celui-ci permette une estimation de la psychopathologie globale, chaque symptôme et notamment l'impact de chaque symptôme en termes de répercussion sur le fonctionnement de la personne peut être plus informatif concernant les orientations concernant le suivi à mettre en œuvre. Ainsi, il nous semble plus pertinent de toujours analyser les résultats à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en axant, certes, sur un score global, mais surtout sur chaque signe de l'EDC repéré chez la personne évaluée (Faravelli et al., 1996; Fried & Nesse, 2014, 2015;

Gotlib, Lewinsohn, & Seeley, 1995; Solomon, Haaga, & Arnow, 2001). Cette façon d'utiliser les résultats de l'évaluation à l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA sera adoptée pour la suite de notre travail.

Conclusion de l'étude 2

Le faible nombre de professionnels participants et le manque d'informations concernant le diagnostic de TSA des enfants et des adolescents ayant un TSA sont les limites principales de cette étude.

Malgré les limites de cette étude, les qualités psychométriques de l'échelle de repérage des signes de l'EDC sont excellentes et nécessitent de futures études. En effet, la validation d'instruments est un processus continu. L'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA pourrait être améliorée suivant différentes pistes. Il faudrait (1) insérer une partie auto-évaluative, (2) assurer une évaluation des pensées suicidaires de meilleure qualité, (3) ajouter la prise en compte dans l'algorithme amenant au score des parties concernant les douleurs et les changements environnementaux. La partie concernant l'évaluation des douleurs pourrait être remplacée par l'échelle développée par Saravane et Mytych (2018).

Les futures études devront être centrées sur (1) la mesure de la fiabilité inter-juges, notamment en comparant les résultats obtenus lors de l'évaluation par chaque parent de l'enfant ayant un TSA, (2) la vérification de la structure de l'outil au cours d'une analyse factorielle confirmatoire auprès d'un échantillon de 150 enfants et d'adolescents ayant un TSA et une DI associée et 150 enfants et adolescents ayant un TSA sans DI, (3) le lien entre les scores obtenus et des critères externes tels que des diagnostics posés par des psychiatres spécialisés dans le domaine du TSA et de l'EDC, (4) la validation de l'échelle auprès d'adultes ayant un TSA, avec ou sans DI associée. Enfin, il est nécessaire de mener des études sur de plus grands échantillons afin d'établir des normes adaptées aux enfants et aux adolescents ayant un TSA avec une DI d'une part, et sans DI d'autre part. Il paraît essentiel de créer une partie auto-évaluative à cette échelle. Enfin, réaliser une grille d'entretien à partir de l'échelle pourrait être pertinent.

*Etude 3 : Etude des facteurs associés à l'EDC chez
les enfants et les adolescents ayant un TSA*

*« Mon fils est autiste, évidemment il est déprimé, il n'a pas d'ami, pas de loisir, doit s'adapter
à un environnement hostile » Emilia, mère de Dylan*

L'objectif de cette étude est d'identifier les facteurs propres à l'enfant (ontosystème), aux personnes directement en lien avec lui (microsystèmes) et au lien entre les microsystèmes (mésosystème) associés aux signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA.

Chapitre 1 : Méthode de l'étude 3

1. Participants

Centre trente-deux parents ont accepté de participer à l'étude concernant les facteurs associés à la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, impliquant de compléter des questionnaires en plus de l'entretien permettant d'évaluer l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Soixante-quatorze parents (56,06%) n'ont pas remis les questionnaires complétés. L'échantillon est ainsi composé de 58 parents. Dix professionnels ont également accepté de compléter les questionnaires liés à l'enfant mais aussi à leur propre vécu.

2. Matériel

Le protocole de l'étude 3 sont présentés en annexes 4.1 et 4.2.

2.1. Evaluation concernant l'ontosystème

2.1.1. Antécédents dispositionnels

2.1.1.1. Caractéristiques sociodémographiques et antécédents biomédicaux

L'âge et le genre de l'enfant étaient demandés aux parents. Des informations concernant son diagnostic : les informations reçues le concernant et l'âge auquel il a été posé, la présence de trouble associé et l'accès au langage étaient renseignés par les parents. Des informations concernant la santé somatique de l'enfant étaient également demandées : des antécédents ou la présence de maladies somatiques graves ou chroniques, la présence d'hospitalisation et leur durée. Enfin, la facilité d'accès aux soins de santé était décrite par les parents. Il était demandé aux professionnels assurant le suivi de l'enfant d'indiquer le suivi mis en place et la présence d'interruptions au cours de ce suivi.

2.1.1.2. Personnalité

Différents auteurs ont défini la personnalité. Parmi les caractéristiques présentes dans ces définitions nous retrouvons différentes idées. La première est que la personnalité est stable dans le temps. Il en découle qu'elle permet de prédire comment un individu va se comporter. Les différents traits de personnalité forment un tout organisé dont les bases sont physiologiques (Allport, 1937; Byrne, 1966; Carver & Scheier, 2012; Cattell, 1950; Eysenck, 1953). Bien que des auteurs lui préfèrent la notion de tempérament chez l'enfant et l'adolescent, des données sont en faveur de l'évaluation de la personnalité de l'enfant en s'appuyant sur le modèle du *Big Five*, référence concernant l'étude de la personnalité (Roskam, de Maere-Gaudissart, & Vandenplas-Holper, 2000). L'échelle créée par Roskam, de Maere-Gaudissart et Vandenplas-Holper (2000) est la seule à évaluer la personnalité chez l'enfant en s'appuyant sur ce modèle théorique. Cinq scores découlent de cette échelle : extraversion, agrément de contact, être consciencieux, stabilité émotionnelle et ouverture à l'expérience. Pour chaque item, une paire d'adjectifs opposés est proposée comme suit :

- Pour le trait extraversion :

| | | | | | | | | | | |
|--------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|
| Timide | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | Sûr de lui |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

- Pour le trait agrément de contact :

| | | | | | | | | | | |
|-------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|
| Froid | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | Chaleureux |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

- Pour le trait être consciencieux :

| | | | | | | | | | | |
|-----------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------|
| Négligent | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | Soigneux |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

- Pour le trait stabilité émotionnelle :

| | | | | | | | | | | |
|--------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|
| Emotif | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | Impassible |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

- Pour le trait ouverture à l'expérience :

| | | | | | | | | | | |
|---------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------|
| A l'esprit fermé | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | Intéressé par tout |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

Le score varie de 1 à 9, avec une moyenne de 5. Plus le score est proche de 1, plus l'adjectif correspond à l'enfant. Un score de 5 indique que l'adjectif proposé correspond à la fois à l'adjectif proposé et à son antagoniste. Un score proche de 9 indique que l'enfant correspond à l'antagoniste de l'adjectif.

Les consistances internes de chaque dimension lorsque l'échelle est complétée par l'enseignant sont comprises entre 0,70 et 0,93. Les mesures sont stables dans le temps, avec une corrélation comprise entre 0,66 et 0,93 pour les enseignants en fonction des dimensions (Roskam, de Maere-Gaudissart, et Vandenplas-Holper, 2000).

Cette échelle était complétée par les professionnels. Au sein de notre échantillon, la consistance interne totale est excellente ($\alpha_{personnalité/\text{échantillon}}=0,98$), tout comme celles des sous-échelles comprises entre 0,93 et 0,98.

2.1.1.3. Des spécificités du TSA comme facteur fragilisant

Les résultats des dernières évaluations à l'ADI-R (Rutter, Le Couteur et Lord 2003; traduction et validation en français Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2011) ou à l'ADOS (Lord, Rutter, Pamela, Dilavore, & Risi, 2008; traduction et validation française Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2009) et à la CARS (Schopler, Reichler, & Renner, 1988; traduction et validation française Rogé, 1989) ont été demandés aux professionnels travaillant avec l'enfant ou l'adolescent ou à ses parents afin d'identifier la sévérité de la symptomatologie autistique de chaque participant.

Il était également demandé aux parents l'intensité et la fréquence des stéréotypies et des comportements répétitifs, des rituels et d'évaluer la qualité des interactions sociales de leur enfant sur une échelle de 0 à 3 points en termes d'initiation et de réponse au contact social.

2.1.1.3.1. Sensorialité

La version abrégée du profil sensoriel de Dunn était complétée par les professionnels accompagnant l'enfant avec la responsable de l'étude pour les guider (Dunn, 2006, 2010). Il est composé de 38 items issus de la version longue du profil sensoriel de Dunn (125 items). A travers les items de cet outil, les réponses comportementales de l'enfant ou de l'adolescent aux stimuli sensoriels du quotidien sont décrites. La répercussion des réponses émotionnelles de l'enfant est mesurée. Les cotateurs évaluent sur une échelle de 0 (presque jamais) à 4

(presque toujours) la fréquence à laquelle l'enfant ou l'adolescent réalise le comportement décrit.

Cet outil s'appuie sur le modèle de traitement de l'information sensorielle de Dunn. Au sein de l'outil, sept sections amenant à sept scores sont obtenus : (1) sensibilité tactile; (2) sensibilité au goût/odorat; (3) sensibilité au mouvement; (4) recherche de sensation; (5) filtrage auditif; (6) manque d'énergie/faible; (7) sensibilité visuelle/auditive. Il permet de comparer le profil sensoriel de l'enfant ou de l'adolescent à celui d'enfants et d'adolescents tout-venant. Pour chaque section, des seuils sont établis afin d'identifier si l'enfant ne présente pas de spécificité sensorielle, présente des spécificités probables ou si elles sont avérées.

Les professionnels décrivent, par exemple, la fréquence à laquelle l'enfant ou l'adolescent (a) exprime de l'anxiété lors de la toilette ou des soins (sensibilité tactile), (b) ne mange que des aliments ayant une saveur spécifique (sensibilité au goût, à l'odorat), (c) a peur de tomber ou a le vertige (sensibilité au mouvement), (d) aime les bruits étranges ou fait du bruit par plaisir (hypo-réactivité/recherche de sensation), (e) n'arrive pas à travailler avec un bruit de fond (filtrage auditif), (f) semble avoir une faiblesse musculaire (manque d'énergie/faible) ou, enfin, (g) met ses mains sur ses oreilles pour se protéger du bruit (sensibilité visuelle/auditive).

Les consistances internes de chaque sous-dimension sont comprises entre 0,64 et 0,89 (Dunn, 2010). Au sein de notre échantillon, la consistance interne de l'échelle totale est excellente ($\alpha_{profil\ sensoriel/\text{échantillon}}=0,90$); les consistances internes des sous-échelles sont comprises entre 0,56 et 0,96.

2.1.1.3.2. *Compétences sociales et régulation émotionnelle*

La *Social Competence Scale-Parent Version* (Corrigan, 2002) n'était pas traduite et validée en français (échelle originale et échelle traduite en annexes 4.3). La procédure de traduction inversée a été utilisée (Vallerand, 1989). La première étape de cette procédure consiste en la traduction de la version originale de l'outil en français par un premier traducteur bilingue. Puis, la traduction française est donnée à un second traducteur bilingue qui réalise une contre-traduction (du français à l'anglais), sans avoir accès à la version originale du questionnaire (Vallerand, 1989). La justesse de la traduction a été évaluée par la

correspondance entre les deux versions en anglais de l'outil. Une discussion autour de l'outil traduit a ensuite eu lieu entre les traducteurs et la chercheuse pour ajuster le sens des items. La structure de l'échelle traduite n'a pu être analysée, le nombre de participants étant insuffisants (58 participants alors qu'un minimum de 120 était nécessaire).

La *Social Competence Scale-Parent version* est un hétéro-questionnaire constitué de 12 items (Corrigan, 2002). Il permet d'obtenir trois scores : les compétences pro-sociales et de communication de l'enfant, les compétences concernant la régulation émotionnelle et un score total de compétences sociales. Les parents doivent évaluer le degré de correspondance entre l'affirmation et le comportement de leur enfant sur une échelle de 0 « pas du tout » à 4 « très bien ». En ce qui concerne les compétences pro-sociales et de communication, il est par exemple demandé d'évaluer la compréhension que l'enfant a des émotions d'autrui ou sa capacité à faire des suggestions ou donné son opinion sans être autoritaire. L'évaluation des compétences de régulation émotionnelle passe par l'évaluation par les parents de la tendance que leur enfant à accepter que les choses ne se déroulent pas comme il le voudrait, ou celle à faire face à l'échec ou encore à se calmer seul. Plus le score est élevé plus le jeune a de bonnes compétences sociales.

La consistance interne de l'outil est excellente auprès d'un groupe contrôle ($\alpha_{SCS-P/contrôle}=0,87$) et d'un groupe d'enfants ayant des difficultés sociales ($\alpha_{SCS-P/difficultésoc}=0,85$). La consistance interne de chaque sous-échelle est également excellente ($\alpha_{SCS-P/compétencesprosoc/contrôle}=0,84$; $\alpha_{SCS-P/compétencesprosoc/difficultésoc}=0,77$; $\alpha_{SCS-P/régulationémotionnelle/contrôle}=0,82$; $\alpha_{SCS-P/régulationémotionnelle/difficultésoc}=0,76$). Au sein de notre échantillon, la consistance interne de l'outil est excellente ($\alpha_{SCS-P/échantillon}=0,87$), celle des deux sous-échelles sont également très satisfaisantes ($\alpha_{compétencesprosociales/échantillon}=0,81$; $\alpha_{régulationémotionnelle/échantillon}=0,80$).

La capacité de résolutions de problèmes sociaux a été évaluée par un outil inspiré de la *Social Problem Solving Scale* (Conduct Problems Prevention Research Group (CPPRG), 1991; Sandoval, 2011). Dans l'outil original, huit situations sociales entre enfants sont décrites. Dans quatre d'entre elles, un enfant joue seul et l'enfant évalué veut interagir avec lui ; dans les quatre autres, l'enfant évalué est embêté par d'autres enfants. Les quatre premiers items permettent d'évaluer la façon dont l'enfant initie une interaction, les quatre

derniers son attitude en situation de résolution de conflits. Il est demandé aux parents de décrire la façon dont l'enfant réagirait pour chaque situation. A partir de ces énoncés, le cotateur classe les comportements de l'enfant décrits par le parent dans une catégorie. Cinq catégories ont été décrites par les auteurs : agressif, compétent, autoritaire, passif/inapte, autre, chacune associée à un score de 1 à 5. Si une description de comportements correspond à deux types de catégorie, celle associée au score le plus bas est donné. Des réponses peuvent ne correspondre à aucune catégorie et seront considérées comme des réponses non valides. Le pourcentage de réponses dans chaque catégorie est calculé par situation, amenant à un profil de l'enfant. Cet outil étant très long, nous avons créé un outil s'en inspirant. Dans la version créée pour cette étude, deux situations sont décrites :

1. Imaginez qu'un enfant ou un adolescent utilise un jeu/un objet depuis très longtemps et qu'il ne semble pas vouloir s'arrêter pour laisser votre enfant l'utiliser alors qu'il en a très envie.
2. Imaginez qu'un enfant ou un groupe d'enfants ou d'adolescents soit en train de jouer ou de discuter et que votre enfant veuille jouer ou prendre part à la discussion

La première correspond aux comportements de l'enfant dans une situation de résolution de conflits, dans la seconde, deux questions sont posées : la première est de décrire le comportement de l'enfant ou de l'adolescent si personne dans le groupe ne lui proposait de jouer (initiation d'une interaction sociale), la seconde est de décrire la réponse de l'enfant ou de l'adolescent si une personne du groupe lui proposait de jouer (réponse à une sollicitation sociale). Les parents ont décrit comment l'enfant réagit dans cette situation. Une analyse qualitative a permis de déterminer le type de comportements employés par l'enfant, en s'appuyant sur les catégories décrites par les auteurs du *Social Problem Solving Scale*.

2.1.1.4. Développement de l'enfant

L'âge de développement de l'enfant ou son QI étaient demandés aux professionnels travaillant avec l'enfant. Nous attendions les scores aux évaluations suivantes : le PEP-3 (Schopler et al., 2010), la Vineland-II (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005), la WPPSI-III ou -IV (Wechsler, 2002 ; 2012 traduction et validation française ECPA, 2004 ; 2014) ou le WISC-IV ou -V (Wechsler, 2003, 2014 traduction et validation française ECPA, 2005, 2016). Les parents indiquaient également si leur enfant était totalement dépendant de l'adulte pour les

activités de la vie quotidienne, beaucoup moins autonome, moins autonome ou aussi autonome que la plupart des enfants de son âge.

2.1.2. Antécédents environnementaux

Le *Registre d'Événements de Vie de Coddington* a été utilisé pour mesurer les événements de vie vécus l'année précédant l'évaluation (Coddington, 1972). Cette échelle est destinée aux enfants de l'école maternelle au lycée et est constituée d'une liste d'événements de vie possible. Le contenu de cette échelle a été déterminé par des psychologues, enseignants et pédiatres travaillant auprès d'enfants et d'adolescents. Nous avons ajouté la possibilité pour les parents d'ajouter des événements non proposés dans la liste. Le nombre d'événements de vie vécus dans l'année a été calculé.

2.2. Microsystèmes

2.2.1. Microsystème familial

Un questionnaire standardisé a permis de décrire le nombre de personnes vivant au sein du foyer, le nombre d'enfants constituant la fratrie, la place de celui ayant un TSA et l'histoire familiale de maladies somatiques et mentales. Le fonctionnement familial était évalué avec l'outil décrit ci-dessous.

Climat familial

Le *Family Relationship Index* (FRI; Hoge, Andrews, Faulkner, & Robinson, 1989, traduction et validation française, Untas et al., 2011) est un outil permettant d'évaluer le fonctionnement familial. Cette échelle est constituée de 24 items dichotomiques. Pour chaque item, la personne qui complète l'échelle doit évaluer si l'énoncé correspond à la majorité des membres de la famille (en répondant « vrai ») ou s'il paraît ne pas correspondre à la majorité des membres de la famille (en répondant « faux »). Trois sous-scores sont obtenus : la cohésion familiale, l'expression des sentiments et le conflit familial. La cohésion familiale correspond à la capacité des membres de la famille à s'aider, à se soutenir et au sentiment d'être unie. La cohésion est ainsi évaluée par un item du type : « Les membres de notre famille s'aident et se soutiennent réellement entre eux ». L'expression des sentiments reflète la possibilité d'exprimer ses émotions et de confier ses problèmes au sein du système familial. Des items tels que « À la maison, nous pouvons dire tout ce que nous voulons » ou à l'inverse

« Les membres de notre famille gardent souvent leurs sentiments pour eux » permettent d'évaluer ce domaine. Enfin, le conflit familial, mesuré uniquement avec cet outil, permet de rendre compte des disputes et des critiques au sein de la famille. Cette dimension est évaluée par des items du type « Dans notre famille, on se dispute beaucoup », ou à l'inverse « Les membres de notre famille se mettent rarement en colère ». Pour chaque dimension, plus le score s'approche de 1, plus la famille a respectivement, un fort sentiment de cohésion, une expression émotionnelle importante, des conflits importants ou des relations familiales de bonnes qualités.

La version française du *FRI* a des qualités psychométriques satisfaisantes. La consistance interne de chaque sous-dimension est comprise entre 0,50 et 0,71 (Untas et al., 2011). Au sein de l'échantillon, les cohérences internes sont très insatisfaisantes ($\alpha_{FRI/échantillon}=0,28$; $\alpha_{cohésion/échantillon}=0,18$; $\alpha_{expression/échantillon}=0,18$; $\alpha_{conflit/échantillon}=0,26$). Les sous-scores du *FRI* sont corrélées de façon significatives ($-0.33 < r < 0.69$, $p < 0,001$) avec ceux du *Family Adaptability and Cohesion Scale* (Olson, Portner, et Lavee, 1985) assurant sa validité convergente. Enfin, la fiabilité test-retest est très satisfaisante et comprise entre 0,68 et 0,81 pour chaque dimension de l'échelle (Untas et al., 2011).

2.2.2. Microsystème parents-enfant

Un questionnaire standardisé relevait qui était le parent participant, son âge lors de la naissance de l'enfant, la situation maritale et concernant l'emploi lors de l'évaluation ainsi que la présence de séparation d'avec l'enfant depuis sa naissance. Le parent participant à l'étude a évalué sur une échelle ses niveaux de stress et de bien-être perçus sur des échelles de 0 à 10. La présence et les antécédents de maladies somatique et mentale chez l'un des parents sont également évalués dans un questionnaire standardisé.

Attitudes envers l'enfant ou l'adolescent

La version traduite et validée en français de la *Family Attitude Scale* (FAS ; Kavanagh et al., 1997, traduction et validation française par Vandeleur, Kavanagh, Favez, Castelao, et Preisig, 2013) a été utilisée. Cette échelle permet d'évaluer les attitudes et les comportements hostiles, de rejet ou critiques envers l'enfant. Elle est composée de 30 items, pour chacun d'entre eux, la personne répondant doit indiquer la fréquence à laquelle l'énoncé est vrai de 0 « jamais » à 4 « tous les jours ». Par exemple, il est demandé s'il est agréable de passer du

temps avec l'enfant ou si la personne crie sur l'enfant. Le score obtenu peut aller de 0 à 120, plus il est élevé, plus les attitudes ou les comportements envers l'enfant sont négatifs. Les qualités psychométriques de la traduction de la FAS sont très satisfaisantes. L'échelle est unidimensionnelle, avec un α de Cronbach s'élevant à 0,96 pour le score total. D'autre part, le score est corrélé négativement et de façon significative avec le manque d'ajustement dyadique évaluée par la *Dyadic Adjustment Scale* (DAS; Spanier, 1989) et le *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III* (FACES III; Olson, Portner, & Lavee, 1985) et l'évaluation rétrospective des soins parentaux évalués par l'enfant, assurant sa validité divergente (Vandeleur et al., 2013). Au sein de notre échantillon, la consistance interne de l'échelle est très satisfaisante ($\alpha_{FAS/parents/\text{échantillon}}=0,89$).

Réponses aux émotions exprimées par l'enfant ou l'adolescent

Le *Questionnaire des Réactions Parentales à l'Egard des Emotions Positives et Négatives* développé par Daffe et Nader-Grosbois (2009) a été utilisé. Il est constitué de huit scénarios relatifs à différentes émotions possiblement exprimées par l'enfant (tristesse, colère, peur, joie). Pour chaque type de réponse, le parent indique sur une échelle Likert de 1 (très peu probable) à 7 (très probable) le degré de probabilité qu'il réagisse de la façon décrite. Pour les scénarios illustrant une émotion négative, six modalités de réactions parentales sont proposées : réconfort, encouragement, aide pour trouver une solution au problème, détresse, minimisation, punition. Pour les scénarios illustrant la joie, quatre types de réactions parentales sont décrites : socialisation, encouragement, réprimande ou malaise. Par exemple, il est demandé au parent d'imaginer que son enfant ait perdu un objet auquel il tient beaucoup et qu'il commence à pleurer. Le parent évalue la probabilité qu'il (a) se fâche contre l'enfant de ne pas avoir fait attention et d'en parler en pleurant par la suite, (b) dise à son enfant que sa réaction est exagérée, (c) aide son enfant à penser à des endroits où il n'a pas regardé, (d) distrait son enfant en lui parlant de choses joyeuses, (e) dise à son enfant qu'il est normal de pleurer lorsqu'on est malheureux, ou enfin, (f) dise à son enfant que c'est ce qui arrive lorsqu'on ne fait pas attention. Le score obtenu permet d'identifier la probabilité à laquelle le parent répond en encourageant, réprimandant, exprimant son malaise, ou sa propre détresse, minimisant l'affect de l'enfant, en punissant ou en échangeant avec l'enfant.

Cet outil est partiellement validé et a été construit à partir de deux outils validés en français le *Coping with Children Negative Emotion Scale* (Fabes, Eisenberg, et Bernzweig,

1990, traduction et validation française par Coutu, Dubeau, Provost, Royer, & Lavigueur, 2002), et le *Questionnaire sur les Réactions Parentales aux Emotions Positives Exprimées par l'Enfant* (Ladouceur, Reid, et Jacques, 2002). Les qualités psychométriques des outils de départ sont satisfaisantes. L'outil présente une bonne consistance interne (dans l'étude de validation $\alpha_{réactionsnonsoutenantes}=0,78$; $\alpha_{réactionsoutenantes}=0,82$) (Daffe et Nader-Grosbois, 2009) et dans notre échantillon ($\alpha_{réponseauxémotions/échantillon}=0,78$).

Qualité de la relation de couple parental

Deux sous-échelles de l'*Inventaire de Satisfaction Conjugale* (Snyder, 1979, 1997 traduction et validation française par Brodard et al., 2015) ont été utilisées pour évaluer la qualité de la relation du couple parental. Ce questionnaire est composé de 13 échelles, contenant 161 items¹⁸, mais il est possible d'utiliser les scores des sous-échelles séparément. Compte tenu de l'objectif de cette étude, nous avons conservé les échelles liées aux enfants : l'insatisfaction avec les enfants, qui permet d'évaluer la qualité de la relation et les inquiétudes des parents concernant le bien-être de l'enfant ; et l'échelle de conflit concernant l'éducation des enfants. Il est par exemple demandé aux parents s'ils se disputent au sujet des enfants ou si les valeurs de leurs enfants correspondent aux leurs. Pour chaque proposition, le parent doit indiquer si elle est « vraie » ou « fausse ». Plus le score augmente, plus les parents sont insatisfaits concernant la relation à leur enfant et plus il y a de conflit lié à l'éducation des enfants. Cet outil présente une bonne consistance interne ($\alpha_{ISC}=0,76$) et est stable dans le temps ($r_{test-retest/ISC}=0,74$). Il présente une bonne validité convergente. Les sous-échelles utilisées dans notre étude sont moins bien corrélées avec les mesures de satisfaction conjugale (ne tenant pas compte des enfants) que les autres sous-échelles. Dans la version originale la validité convergente de ces échelles a été vérifiée et est satisfaisante (Snyder et Aikman, 1999). Au sein de l'échantillon, la consistance interne de la sous-échelle évaluant

¹⁸ inconsistance (une échelle de validité), conventionnalisme (désirabilité sociale), détresse globale (insatisfaction générale du sujet : mécontentement, dysharmonie, souhait d'entreprendre une thérapie, envisager la séparation), communication affective (verbale et non verbale comme indice de la qualité affective), résolution de problèmes (capacité à résoudre les conflits), agression (menace verbales à agressions physiques), temps passé ensemble (intérêt commun et satisfaction quant à la qualité et la quantité des loisirs partagés), désaccord au sujet des finances, insatisfaction sexuelle (fréquence et qualité), conception des rôles (tendance à avoir une conception des rôles traditionnelles ou non traditionnelles), antécédents familiaux de difficultés (perturbation des relations avec la famille d'origine), insatisfaction avec les enfants (qualité de la relation et inquiétude concernant le bien-être de l'enfant), conflit concernant l'éducation des enfants

l'insatisfaction avec les enfants est insatisfaisante ($\alpha_{\text{insatisfactionenfant/échantillon}}=0,46$), celle de la sous-échelle concernant les conflits liés à l'éducation est très insatisfaisante ($\alpha_{\text{conflitéducation/échantillon}}=0,16$).

Sentiment d'auto-efficacité

Le sentiment d'auto-efficacité spécifique au fait d'être parent a été évalué avec une sous-échelle de 7 items du *Questionnaire d'Auto-évaluation de la Compétence Educative Parentale* (Terrisse et Trudelle, 1988). Cet outil est issu de la traduction et de la validation française du *Parenting Sense of Competence Scale (PSOC)* (Gibaud-Wallston & Wandersman, 1978). Pour chaque item, le parent indique son degré d'accord avec l'item sur une échelle de 1 (tout à fait d'accord) à 6 (tout à fait en désaccord). Par exemple, les parents évaluent leur degré d'accord avec les affirmations : « les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons », « on apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre », ou encore « la compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles ». On obtient le score à l'échelle en inversant le score aux réponses (un 6 vaudra 1 point, 5 vaudra 2 points, etc.). Plus le score obtenu est élevé, plus le sentiment d'efficacité est élevé. Entre 7 et 13 le sentiment d'efficacité est très faible ; entre 14 et 20 il est faible ; entre 21 et 30 il est moyen ; entre 31 et 37 il est élevé, entre 38 et 42 il est très élevé. Les validations n'ont été entreprises que pour des échantillons d'enfants de 2 à 9 ans, nous l'avons également utilisé avec les enfants et les adolescents de l'étude plus âgés. La consistance interne de cette sous-échelle traduite en français est satisfaisante ($\alpha_{QACEP}=0,76$) (Terrisse et Trudelle, 1988) et très bonne au sein de notre échantillon ($\alpha_{QACEP/\text{échantillon}}=0,80$).

Besoins parentaux

Le *Family Needs Questionnaire* a été créé pour évaluer les besoins de familles d'adultes cérébrolésés (Kreutzer et Marwitz, 1989). Waaland, Burns et Cockrell (1993) l'ont adapté aux familles des enfants cérébrolésés puis Siklos et Kerns (2006) l'ont adapté aux parents d'enfants ayant un TSA et cet outil a été validé en français (Dell'armi, Kruck, Afzali, & Rogé, 2016). Ce questionnaire permet d'évaluer les besoins et la satisfaction des parents d'enfants ayant un TSA dans cinq domaines (1) la collaboration avec les professionnels, (2) le répit et le temps personnel, (3) la guidance et l'accompagnement, (4) l'école (adapté à

l'institution dans notre étude) et (5) la vie sociale de l'enfant. Par exemple, le parent évalue à quel point il a besoin qu' (1) on lui montre que son avis est pris en compte dans la planification du traitement, de la prise en charge ou de l'éducation de son enfant ; (2) d'avoir plus de temps pour lui-même ; (3) on lui montre ce qu'il faut faire quand son enfant se comporte étrangement ou quand il manifeste des problèmes de comportements ; (4) les professionnels travaillant avec son enfant comprennent ses besoins et ceux de sa famille. Pour chaque item, le parent indique l'importance du besoin sur une échelle de 1 (pas du tout important) à 4 (très important) et son degré de satisfaction de 1 (non satisfait) à 3 (actuellement satisfait). Un score unique par item (allant de 0 à 8) peut être obtenu en suivant l'algorithme : $\text{ScoreItem} = \text{Score Importance} * (3 - \text{Score Satisfaction})$. Plus ce score est élevé, plus l'item correspond à un besoin important non satisfait. La consistance interne de cet outil est très satisfaisante ($\alpha_{\text{besoinsparentaux}} = 0,90$), celle des sous-échelles de cet outil est satisfaisante ($0,67 < \alpha_{\text{sousscoresbesoinsparentaux}} < 0,85$). Au sein de notre échantillon, la consistance interne totale est très satisfaisante ($\alpha_{\text{besoinsparentaux/échantillon}} = 0,90$), celles des différentes sous-échelles est satisfaisante ($0,74 < \alpha_{\text{sousscoresbesoinsparentaux/échantillon}} < 0,85$), en dehors de celle concernant les besoins centrés sur la vie sociale de l'enfant qui est relativement insatisfaisante ($\alpha_{\text{viesociale/échantillon}} = 0,57$). La validité convergente de cet outil est également assurée, le score est corrélé de façon significative avec le *Family Needs Survey*, outil évaluant les besoins parentaux non spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA (Dell'armi et al., 2016).

2.2.3. Microsystème amical

L'*Activities Questionnaire* permet de mesurer le désir d'avoir des relations amicales et le fait d'en avoir (Solish, Perry, & Minnes, 2010). Ce questionnaire est composé de 5 parties : la première permet de recueillir les informations sociodémographiques concernant l'enfant et ses parents, les trois suivantes se focalisent sur différents types d'activités : sociale (passer du temps avec des amis, être invité à des anniversaires...), récréationnelle (prendre des cours de natation, faire des jeux collectifs...) et de loisir (regarder la télévision, se balader...). Ces échelles sont constituées de 34 items décrivant différentes activités. Pour chacune d'entre elles, les parents doivent répondre à 5 questions : l'enfant participe-t-il à l'activité ? A quelle fréquence ? Avec qui ? Qui organise ces activités ? Qui encourage l'enfant

à participer à ces activités? Une dernière section, évaluant les amitiés de l'enfant, constitue cette échelle. Les parents doivent indiquer le nombre d'enfants avec qui leur enfant veut jouer et qui veulent jouer avec lui en dehors du cadre scolaire. Enfin, il est demandé aux parents si leur enfant a un meilleur ami, le nombre d'heures qu'il passe avec ses amis et le nombre d'amis de leur enfant ayant un handicap. Compte tenu de la longueur du questionnaire, nous nous en sommes inspirés en posant les questions suivantes :

1. Votre enfant participe-t-il à des activités informelles avec d'autres enfants du même âge (par exemple, est-t-il invité chez des amis pour jouer/pour des fêtes d'anniversaire)?

Si oui, à quelle fréquence ?

2. Votre enfant participe-t-il à des activités extrascolaires ? (joue-t-il à des sports collectifs, prend-il des cours de natation ?)

Si oui, à quelle fréquence ?

3. Votre enfant désire-t-il avoir des amis ? (va-t-il vers d'autres enfants, exprime-t-il son désir de jouer avec d'autres personnes ?)

4. Votre enfant a-t-il des amis ? (des enfants avec qui il veut jouer et qui veulent jouer avec lui)

Si oui, combien ?

2.2.4. Microsystème professionnels-enfants/adolescents

Il était demandé aux professionnels d'indiquer le suivi ainsi que les interruptions qui ont eu lieu.

Stress perçu

Le stress perçu a été évalué par la version adaptée et validée en français de *l'Appraisal of Life Event Scale* (Ferguson, Matthews, & Cox, 1999) auprès de professionnels travaillant avec des personnes ayant un TSA (Cappe et al., 2017). Cette échelle est composée de 2 parties. Dans la première, le professionnel décrit en quoi son travail auprès de personnes ayant un TSA peut-être une activité stressante. Puis, il évalue sur une échelle de 6 points dans quelle mesure 16 adjectifs (menaçante, paniquante, agréable, inquiétante, destructrice, stimulante, enrichissante, passionnante, douloureuse, déprimante, malheureuse, instructive, excitante, effrayante, bouleversante et insupportable) correspondent à son expérience. Cette échelle

permet d'obtenir trois scores associés à la perception de l'expérience auprès de personnes ayant un TSA : perçue comme une menace, une perte ou comme un défi. La consistance interne de ces trois échelles est très satisfaisante ($0,86 < \alpha_{ALES} < 0,89$) (Cappe et al., 2017). Au sein de l'échantillon, les sous-échelles « menace » et « perte » ont des indices de cohérence interne insuffisant ($\alpha_{menace/échantillon}=0,28$; $\alpha_{perte/échantillon}=0,31$), et celui de la sous-échelle défi a une valeur de 1.

Sentiment d'auto-efficacité

Une adaptation de la *Teacher efficacy scale* (Gibson et Dembo, 1984), qui a été traduite et validée en français (Dussault, Villeneuve et Deaudelin, 2001) a été utilisée. Pour les 16 items, le professionnel doit noter son degré d'accord de 1 (tout à faire en désaccord) à 6 (tout à fait d'accord). Ainsi, les professionnels évaluaient leur accord avec des affirmations du type « si un enfant ne se souvient pas de ce qu'il a appris, je saurais quoi faire la fois suivante pour qu'il s'en rappelle », « Quand un enfant fait mieux que d'habitude, c'est souvent parce que j'ai fait un petit effort supplémentaire » ou encore « Les heures passées dans la structure ont peu d'influence sur les enfants comparativement à l'influence de leur milieu familial ». Plus le score est levé, plus le sentiment d'efficacité est important. Cette échelle a une bonne consistance interne ($\alpha_{TES}=0,71$) et la mesure est stable dans le temps ($r_{test-retest/TES}=0,83$) (Dussault et al., 2001). Au sein de notre échantillon, la consistance interne de cet outil est bonne ($\alpha_{TES/échantillon}=0,73$).

Attitudes hostiles et de rejet envers l'enfant

La même échelle que pour les attitudes familiales a été utilisée pour pourvoir évaluer les attitudes de rejet et d'hostilité envers l'enfant ayant un TSA ; la *Family Attitude Scale* (FAS ; Kavanagh et al., 1997, traduction et validation française par Vandeleur, Kavanagh, Favez, Castelao, et Preisig, 2013). Cette échelle a une excellente consistance interne dans l'échantillon de professionnels ($\alpha_{FAS/Pro}=0,94$).

2.3. Mésosystème

Le partenariat parent-professionnel a été évalué par la sous-échelle « collaboration avec les professionnels » du *Family Needs Questionnaire* décrit précédemment. La consistance

interne de cet sous-échelle est très bonne au sein de l'échantillon de validation ($\alpha_{besoinscollab}=0,81$) (Dell'armi, Kruck, Afzali, & Rogé, 2016) et de notre échantillon ($\alpha_{besoinscollab/\acute{e}chantillon}=0,78$).

Tableau 15 : Résumé des variables mesurées et des outils utilisés

Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : Ontosystème

| Variables évalués | Outils | Évaluateur | Echantillon (n) |
|--|---|--------------------------|------------------------|
| Variables sociodémographiques | Questionnaire standardisé | Parent | |
| Age | | | 153 |
| Genre | | | 153 |
| Maladie grave ou chronique contemporaine ou antécédent | | | 57 |
| Langage | | | 130 |
| Douleurs | | | 153 |
| Maladie somatique | | | 57 |
| Éléments diagnostique | Scores : - <i>ADI-R</i> (Rutter, Le Couteur & Lord, 2003; traduction et validation en français Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2011), - <i>ADOS</i> (Lord, Rutter, Pamela, Dilavore, & Risi, 2008; traduction et validation en français: Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2009), - <i>CARS</i> (Schopler, Reichler, & Renner, 1988; traduction et validation en français: Rogé, 1989), et critères du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) | Professionnels ou parent | 152 |
| | | Parent | 88 |

| | Age lors du diagnostic | | | | |
|---|---|--------|----|--|--|
| Capacité de résolutions de problèmes sociaux | Outil inspiré du <i>Social Problem Solving Scale</i> (Conduct Problems Prevention Research Group, 1991) | Parent | 58 | | |
| Compétences sociales | <i>Social Competence Scale</i> (Conduct Problems Prevention Research Group, 1995). | Parent | 58 | | |
| Désir d'avoir des relations sociales | Adaptation de <i>l'Activities Questionnaire</i> (Solish et al., 2010) | Parent | 58 | | |

Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : microsysteme familial

| Variables évalués | Outils | Evaluateur | Echantillon (n) |
|---|---|-------------------|----------------------------|
| Description de la famille | Questionnaire standardisé | Parent | 58 |
| Nombre de personnes vivant au sein du foyer | | | |
| Nombre de frères et sœurs, | | | |
| Place de l'enfant ayant un TSA dans la fratrie, | | | |
| Histoire familiale de maladies somatiques et mentales | | | |
| Fonctionnement familial | <i>Family Relationship Index</i> (FRI; Hoge, Andrews, Faulkner, & Robinson, 1989, | Parent | 57 |
| Cohésion familiale | traduction et validation française: Untas et al., 2011) | | |
| Verbalisation des sentiments | | | |
| Conflit familial | | | |

Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : microsystème familial, focus sur le couple parental

| Variabiles évalués | Outils | Évaluateur | Échantillon (n) |
|--|---|-------------------|------------------------|
| Bien-être et santé mentale des parents Stress perçu lié au fait d'avoir un enfant ayant un TSA Bien-être Maladie mentale contemporaine ou antécédent | Questionnaire standardisé | Parent | 58 |
| Qualité de la relation du couple parental : Insatisfaction liée aux enfants, Conflits parentaux à propos de l'éducation des enfants | <i>Inventaire de Satisfaction Conjugale</i> (Snyder, 1979, 1997 traduit et validé en français par Brodard et al., 2015) | Parent | 44 |
| Sentiment d'auto-efficacité du parent répondant | <i>Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale</i> (Terrisse et Trudelle, 1988) | Parent | 57 |
| Besoins parentaux collaboration avec les professionnels, répit et temps personnel, guidance accompagnement, l'école ou à l'institution vie sociale de l'enfant. | <i>Family Needs Questionnaire</i> (Siklos et Kerns, 2006, traduit et validé en français par Dell'armi, Kruck, Afzali, & Rogé, 2016) | Parent | 52 |

| | | | |
|---|---|--------|----|
| Attitude envers l'enfant ou l'adolescent de la part des parents : Hostilité Rejet Critique | <i>Family Attitude Scale</i> (FAS ; Kavanagh et al., 1997, traduction et validation par Vandeleur, Kavanagh, Favez, Castelao, et Preisig, 2013) | Parent | 58 |
| Réponses des parents face aux émotions exprimées par l'enfant ou l'adolescent : Réprimande, Malaise, Propre détresse, Minimisation de l'affect de l'enfant, Punition Echange avec l'enfant | <i>Questionnaire des Réactions Parentales à l'Egard des Emotions Positives et Négatives</i> (Daffe et Nader-Grosbois, 2009) | Parent | 58 |

Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : Evaluation du microsystème professionnels

| Variables | Outils | Évaluateur | Echantillon (n) |
|--|---|-------------------|------------------------|
| Stress perçu des professionnels | <i>Appraisal of Life Event Scale</i> (Ferguson, Matthews, & Cox, 1999, adapté traduit et validé par Cappe et al., 2017) | Professionnels | 9 |
| Sentiment d'auto-efficacité en tant que professionnel | Adaptation de la <i>Teacher efficacy scale</i> (Gibson et Dembo, 1984 traduction et validation en français : Dussault, Villeneuve et Deaudelin, 2001) | Professionnels | 9 |

Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : Evaluation du mésosystème parents-professionnels

| Variables | Outils | Évaluateur | Echantillon (n) |
|--------------------------|---|-------------------|------------------------|
| Besoins parentaux | <i>Sous échelle « collaboration avec les professionnels » du Family Needs Questionnaire</i> (Siklos et Kerns, 2006, traduit et validé en français par Dell'armi, Kruck, Afzali, & Rogé, 2016) | Parent | 52 |

3. Hypothèses

Des facteurs liés à l'ontosystème, notamment des facteurs environnementaux tels que les événements de vie et le lieu de vie de l'enfant ; mais aussi des facteurs dispositionnels tels que les caractéristiques sociodémographiques, ses traits de personnalité, ses compétences en régulation émotionnelle, ses antécédents biomédicaux ou ses spécificités liées au TSA seraient liés au score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

Des facteurs liés au microsystème familial notamment les antécédents de maladies mentales et le fonctionnement familial seraient liés au score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Des facteurs liés au microsystème parents-enfants tels que l'âge des parents lors de la naissance de l'enfant et leur niveau de stress perçu, les attitudes parentales, les réponses aux émotions exprimées par l'enfant et les difficultés au sein du couple auraient une influence sur le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

Le microsystème professionnels-enfant, notamment le stress perçu par les professionnels, leur sentiment d'auto-efficacité et les attitudes envers l'enfant ayant un TSA varieraient de façon simultanée avec le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

Le mésosystème regroupant les microsystèmes parentaux et professionnels, notamment le partenariat parents-professionnels serait également lié au score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

4. Méthode d'analyses

Toutes les analyses ont été réalisées avec les logiciels JASP et SPSS.

Dans un premier temps, des analyses descriptives ont été réalisées. Nous avons vérifié la consistance interne de chaque outil utilisé. Ensuite, les caractéristiques de la distribution des scores obtenus avec chaque variable ont été analysées visuellement en réalisant des graphiques. Puis la moyenne et l'écart-type, de chaque score ont été observés.

Dans un second temps, le lien entre les caractéristiques de l'ontosystème, du microsystème et du mésosystème, le score aux différents items de l'échelle de repérage des

signes de l'EDC et à son score global ont été étudiés. Des analyses préalables ont été réalisées afin d'identifier le type de tests à utiliser (paramétriques ou non paramétrique). Le test de Shapiro-Wilk amène à un résultat significatif, indiquant l'anormalité de la distribution du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC ($W=0,70$; $p<0,001$). De plus, la taille de l'échantillon et la différence de tailles des différents groupes comparés ont amené à réaliser des analyses non paramétriques.

Concernant les variables quantitatives continues, des corrélations de Spearman ont été calculées. Concernant les variables qualitatives, des comparaisons de groupe ont été réalisées. Le test de *Mann-Whitney* a été utilisé pour comparer deux groupes indépendants, des tests de *Kruskall Wallis* ont permis de comparer plus de 2 groupes. Ces tests permettent de comparer les groupes en s'appuyant sur l'analyse des rangs des individus.

Chapitre 2 : Résultats de l'étude 3

1. Analyses descriptives

1.1. Ontosystème

1.1.1. Antécédents dispositionnels

1.1.1.1. Caractéristiques sociodémographiques et antécédents biomédicaux

L'échantillon est majoritairement constitué de garçons (70,69%), âgé en moyenne de 11 ans. La majorité des enfants et des adolescents a reçu un diagnostic de TSA (77,19%), et dans la plupart des cas, les parents ne connaissent pas sa sévérité. La majorité des jeunes de l'échantillon a un niveau d'autonomie plus bas ou beaucoup plus bas que celui attendu pour leur âge (66,67%). La majorité des jeunes de l'échantillon a accès au langage que ce soit un accès limité à travers des phrases simples, associant 2 ou 3 mots (32%) ou un langage du niveau attendu pour l'âge (64%). La majorité de l'échantillon a des troubles associés (64,91%) et au moins une difficulté somatique de l'ordre de douleurs ou d'allergies (64,91%). Un peu plus de la moitié de l'échantillon a été hospitalisée (51,72%) pendant en moyenne 30 jours. Plus de la moitié de l'échantillon n'a jamais eu d'interruption au cours de son suivi (56,14%) et 28,07% n'a jamais eu de suivi mis en place (Tableau 16).

Tableau 16 : Statistiques descriptives des caractéristiques sociodémographiques et des antécédents biomédicaux

| | Echantillon à l'inclusion (n = 58) n (%) moy±éty [min ; max] |
|-------------------------|---|
| Genre | n=58 |
| Homme | 41 (70,69) |
| Femme | 17 (29,31) |
| Age | 11,33±4,03 [3 ; 17] |
| Diagnostic | n=57 |
| TSA | 44 (77,19) |
| Asperger | 13 (22,81) |
| Accès au langage | n=53 |
| Absence de langage | 3 (6%) |

| | |
|--|--------------------------|
| Peu de langage (quelques mots ou phrases simples) | 15 (32%) |
| Niveau de langage comparable à celui de jeunes du même âge | 32 (64%) |
| Niveau de développement | n=57 |
| Attendu par rapport à l'âge | 32 (56,14) |
| Déficiência intellectuelle | 16 (28,07) |
| Précocité | 9 (15,79) |
| Niveau d'autonomie par rapport à ce qui est attendu pour l'âge de l'enfant ou de l'adolescent moy : 2,12/3±0,73 | n=57 |
| Totalement dépendant de l'adulte | 0 (0) |
| Beaucoup moins autonome | 13 (22,81) |
| Moins autonome | 25 (43,86) |
| Aussi autonome | 19 (33,33) |
| Trouble associé diagnostiqué | n=58 |
| Absence de trouble associé | 20 (35,09) |
| Epilepsie | 3 (5,3) |
| Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité | 4 (7,02) |
| Dyspraxie | 1 (1,75) |
| Dysorthographe | 1 (1,75) |
| Trouble Oppositionnel avec Provocation | 1 (1,75) |
| Trouble Anxieux Généralisé | 2 (3,51) |
| Trouble du comportement | 1 (1,75) |
| Crise psychogène non épileptique | 1 (1,75) |
| Difficultés somatiques (douleurs, allergies) | n=58 |
| Aucune difficulté somatique associée | 27 (47,37) |
| Une difficulté somatique associée | 19 (33,33) |
| Deux difficultés somatiques associées | 9 (15,79) |
| Plus de deux difficultés somatiques | 3 (5,26) |
| Antécédents ou présence de maladie chronique | 14 (24,56) |
| Hospitalisation | n=58 |
| Nombre d'enfants ayant été hospitalisé | 30 (51,72) |
| Durée de l'hospitalisation (en jours) | [1 ; 365] 29,68±76,89 |
| Interruption au cours du suivi | n=57 |
| Enfants et adolescents sans suivi | 16 (28,07) |
| Interruption au cours du suivi | 9 (21,95) |
| Absence d'interruption au cours du suivi | 32 (56,14) |

1.1.1.2. Personnalité

Le premier résultat concernant l'évaluation de la personnalité au sein de cet échantillon a été la difficulté que les professionnels ont eu à répondre, ce qui est reflété par le taux de données manquantes qui s'élève à 26%. Un professionnel a refusé de répondre à ce questionnaire, jugeant qu'il était impossible de caractériser les quatre enfants qu'il devait évaluer par certains adjectifs indépendamment des activités réalisées. En effet, l'ensemble des professionnels a expliqué qu'il était trop compliqué de résumer le comportement des enfants en un qualificatif puisque leurs comportements variaient en fonction des situations. Par exemple, un jeune serait extrêmement négligent au cours de tâches éducatives mais extrêmement précis et soigneux pour une activité qu'il aimerait. Ceci est reflété à travers les résultats. En moyenne, les jeunes de cet échantillon se trouvent au centre du continuum de chaque trait de personnalité (Tableau 17).

Tableau 17 : Statistiques descriptives concernant les différents traits de personnalité

| Traits de personnalité | Echantillon à l'inclusion (n=6) moy±éty [min ; max] |
|-------------------------------|--|
| Conscientieux (/9) | 5,32±1,3 [3 ; 6,8] |
| Ouverture à l'expérience (/9) | 5,34±0,87 [4,25 ; 6,4] |
| Agrément de contact (/9) | 5,2±1,28 [4,25 ; 6,4] |
| Extraversion (/9) | 5,5±1,81 [4 ; 8] |
| Stabilité émotionnelle (/9) | 4,8±1,89 [2,6 ; 7,4] |

1.1.1.3. Spécificités liées au TSA

1.1.1.3.1. Sensorialité

La majorité des jeunes de l'échantillon a des particularités sensorielles. Une différence avérée est observée dans l'ensemble de l'échantillon concernant la sensorialité.

Comparativement à des enfants tout-venant, la majorité des enfants de l'échantillon a des spécificités avérées concernant la sensibilité tactile (75%), celle au mouvement (75%) et les sens visuel et auditif (62,5%). Une différence avérée est également observée dans la moitié de l'échantillon concernant la sensibilité au goût et à l'odorat. Un quart de l'échantillon présente des différences avérées concernant l'hypo-réactivité et le filtrage auditif.

Une différence probable avec des performances typiques est, quant à elle, observée chez 37,5% des jeunes de l'échantillon dans les domaines de l'hypo-réactivité et du filtrage auditif. Un quart des jeunes de cet échantillon présente des différences probables

comparativement à des tout-venants concernant la sensibilité tactile, celle au goût et à l'odorat et la sensibilité auditive et visuelle. Enfin, 12,5% de l'échantillon présente une différence probable dans le domaine de la sensibilité au mouvement et du manque d'énergie (Tableau 18).

Tableau 18 : Fréquence du type de performance aux différents domaines évalués par le Profil Sensoriel de Dunn

| Sensorialité | Echantillon à l'inclusion (n=10) moy±éty [min ; max]/ n (%) |
|--|--|
| Sensibilité tactile (/35) | 16,38±7,09 [7 ; 26] |
| Performance typique | 0 (0) |
| Différence probable | 2 (25) |
| Différence avérée | 6 (75) |
| Sensibilité au goût/à l'odorat (/20) | 9±4,69 [4 ; 15] |
| Performance typique | 2 (25) |
| Différence probable | 2 (25) |
| Différence avérée | 4 (50) |
| Sensibilité au mouvement (/15) | 5,13±4,35 [1 ; 13] |
| Performance typique | 1 (12,5) |
| Différence probable | 1 (12,5) |
| Différence avérée | 6 (75) |
| Hypo-réactivité/recherche de sensations (/35) | 16,25±5,44 [7 ; 22] |
| Performance typique | 3 (37,5) |
| Différence probable | 3 (37,5) |
| Différence avérée | 2 (25) |
| Filtrage auditif (/30) | 16,63±5,34 [6 ; 22] |
| Performance typique | 3 (37,5) |
| Différence probable | 3 (37,5) |
| Différence avérée | 2 (25) |
| Manque d'énergie/Faible (/30) | 15,13±5,06 [6 ; 24] |
| Performance typique | 0 (0) |
| Différence probable | 1 (12,5) |
| Différence avérée | 7 (87,5) |
| Sensorialité visuelle/auditive (/25) | 10,75±3,88 [5 ; 17] |
| Performance typique | 1 (12,5) |
| Différence probable | 2 (25) |
| Différence avérée | 5 (62,5) |
| Score total (/190) | 89,25±23,7 [38 ; 108] |
| Performance typique | 0 |
| Différence probable | 0 |
| Différence avérée | 10 (100) |

Pour finir, des performances typiques sont observées chez 37,5% de l'échantillon en ce qui concerne l'hypo-réactivité et le filtrage auditif. Un quart de l'échantillon a des performances typiques concernant le goût et l'odorat. Enfin, 12,5% des jeunes ont des performances typiques concernant leur sensibilité au mouvement, et les sens visuels et auditifs (tableau 18).

1.1.1.3.2. Compétences sociales

En moyenne, les enfants et les adolescents de l'échantillon ont obtenu de bons scores en termes de communication ($m_{communication}=3,33$) mais de mauvais scores en termes de régulation émotionnelle ($m_{régulationémo}=1,70$). Les parents ont estimé que leurs enfants partagent des choses avec les autres, sont bienveillants et à l'écoute. A l'inverse, ces jeunes ont des difficultés à accepter quand les choses ne vont pas dans leur sens et contrôlent peu leur humeur lorsque quelque chose ne leur convient pas (Tableau 19).

Tableau 19 : Statistiques descriptives des compétences sociales, communicationnelles et en régulation émotionnelle

| | Echantillon à l'inclusion (n=58) moy±éty [min ; max] |
|--|---|
| Compétences sociales : 1,68±0,75 [0 ; 3,25] | |
| Communication (/4) | 3,33±0,89 [0 ; 3,33] |
| Régulation émotionnelle (/4) | 1,70±0,76 [0 ; 3,33] |

Concernant la résolution de problèmes sociaux, les parents ont décrit que les jeunes de l'échantillon adoptent des stratégies différentes en fonction des situations. En cas de résolution de conflit, seulement 7,02% des jeunes sont décrits par leurs parents comme compétents, près de la moitié est présentée comme agressive (45,61%) et 8,77% autoritaires. Quasiment un tiers des jeunes est considéré comme passif et 5,26% serait allé chercher un adulte pour apaiser le conflit.

En ce qui concerne l'initiation d'une interaction sociale, les parents ont décrit leurs enfants comme majoritairement passifs (59,65%). Une minorité d'enfants est décrite comme agressive (12,28%), autoritaire (8,77%) ou compétente (8,77%). Un parent a précisé que son enfant serait allé demander l'aide d'un adulte (1,75%).

Enfin, en cas de réponse à une sollicitation sociale, près de la moitié des jeunes est décrite par leur parent comme passive (45,61%). Dix-huit jeunes (31,58%) sont considérés comme compétents ; 8,77% comme autoritaire, en imposant une activité au groupe par exemple ; et un jeune est décrit comme agressif (1,75%) (Tableau 20).

Tableau 20 : Effectifs et pourcentages des types de réponses en situation de résolutions de problèmes sociaux

| | Echantillon à l'inclusion (n=58) moy±éty [min ; max] |
|--|---|
| Résolutions de problèmes sociaux | |
| Résolution de conflits | N=57 |
| Agressivité | 26 (45,61) |
| Compétent | 4 (7,02) |
| Autoritaire | 5 (8,77) |
| Passif | 18 (31,58) |
| Va voir adulte | 3 (5,26) |
| Autre | 1 (1,72) |
| Initiation d'une interaction | N=56 |
| Agressivité | 7 (12,28) |
| Compétent | 5 (8,77) |
| Autoritaire | 5 (8,77) |
| Passif | 34 (59,65) |
| Va voir adulte | 1 (1,75) |
| Autre | 6 (10,53) |
| Réponse à une sollicitation sociale | N=58 |
| Agressivité | 1 (1,75) |
| Compétent | 18 (31,58) |
| Autoritaire | 5 (8,77) |
| Passif | 26 (45,61) |
| Va voir adulte | 0 (0) |
| Autre | 8 (14,04) |

1.1.2. Antécédents environnementaux : Evènements de vie

En moyenne, les parents ont rapporté que les enfants et les adolescents de notre échantillon ont vécu 3 évènements de vie dans l'année écoulée. Un enfant a vécu dix évènements de vie. Seulement six jeunes n'ont pas vécu d'évènements de vie dans l'année précédant l'évaluation. Près de 39% des jeunes de l'échantillon ont changé d'établissements de suivi, 1/3 a changé d'aidant principal au sein du lieu de suivi. Plus d'un tiers des jeunes (35%) a changé de routines au quotidien. Au sein du foyer, 10,3% des jeunes ont plus de conflits avec leurs parents et 7% des parents rapportent une augmentation de la fréquence des disputes au sein du couple depuis un an (Tableau 21).

Tableau 21 : Effectifs et fréquences des enfants ayant vécu un évènement de vie

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n = 58) n (%) / moy±éty [min ; max] |
|--|--|
| Evènements de vie | 3,31±2,38 [0 ; 10] |
| Changement d'établissement | 22 (37,93) |
| Changement de routines | 21 (36,21) |
| Changement d'aidant principal dans le lieu de suivi | 18 (31,03) |
| Décès d'un membre proche de la famille | 13 (22,41) |
| Nouvel emploi d'un des parents | 14 (24,14) |
| Moins bonne acceptation par les pairs | 12 (20,69) |
| Maladie grave d'un des parents ou d'un membre de la fratrie entraînant son hospitalisation | 10 (17,24) |
| Changement de structure de suivi | 9 (15,52) |
| Déménagement | 8 (13,79) |
| Difficultés financières des parents | 6 (10,34) |
| Augmentation des conflits entre l'enfant et ses parents | 6 (10,34) |
| Changement entraînant l'absence d'un des parents | 5 (8,62) |
| Impossibilité de faire une activité extra-scolaire | 5 (8,62) |
| Perte d'emploi d'un des parents | 4 (6,90) |
| Départ d'un membre de la fratrie du foyer ou augmentation de l'absence d'un membre de la fratrie | 4 (6,90) |
| Augmentation des conflits entre les parents | 4 (6,90) |
| Naissance d'un frère ou d'une sœur | 3 (5,17) |
| Emménagement d'une personne au domicile | 3 (5,17) |
| Divorce des parents | 3 (5,17) |
| Maladie grave de l'enfant et hospitalisation | 3 (5,17) |
| Mariage d'un des parents | 1 (1,72) |

1.2. Microsystèmes

1.2.1. Microsystème familial

Concernant le système familial, deux à cinq personnes vivent au sein du foyer avec l'enfant ou l'adolescent ayant un TSA au moment de l'évaluation. Plus de $\frac{3}{4}$ des jeunes vivent en milieu urbain (74,14%). L'accès aux soins de santé est compliqué pour 10,52% de l'échantillon. Plus de la moitié des enfants et des adolescents a des antécédents de maladies mentales dans la famille (EDC, troubles anxieux, Alzheimer...). Près de 60% des familles ont des difficultés financières (Tableau 22).

Tableau 22 : Statistiques descriptives des caractéristiques du microsystème familial

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n = 58) n (%) moy±éty [min ; max] |
|--|--|
| Lieu de vie | |
| Urbain | 43 (74,14) |
| Rural | 15 (25,86) |
| Accès aux soins de santé | |
| Facile | 51 (87,93) |
| Compliqué | 7 (10,07) |
| Nombre de personnes vivant dans le foyer | [2-5] 3,64±0,85 |
| Nombre d'enfants | [0-4] 2,04± 0,78 |
| Place de l'enfant avec un TSA dans la fratrie | |
| Enfant unique | 11 (18,97) |
| Ainé | 20 (34,48) |
| Moyen | 8 (13,79) |
| Cadet | 14 (24,14) |
| Jumeau | 5 (8,62) |
| Histoire familiale liée à la santé | |
| Antécédents de maladie mentale dans la famille | 33 (57,89) |
| Maladies somatiques contemporaines ou passées chez les parents | 13 (22,81%) |
| Maladies mentales contemporaines ou passées chez les parents | 17 (29,31) |
| Mère ayant (eu) une maladie mentale | 10 (58,82) |

| | |
|---|------------|
| Père ayant (eu) une maladie mentale | 3 (17,65) |
| Père et mère ayant (eu) une maladie mentale | 4 (23,53) |
| Finance | |
| A l'aise | 3 (5,26) |
| Ça va | 21 (36,84) |
| C'est juste | 9 (15,79) |
| Il faut faire attention | 19 (33,33) |
| C'est difficile | 5 (8,77) |
| Dettes | 1 (1,75) |

L'analyse des réponses au *FRI* (Untas et al., 2011) révèle que les familles interrogées ont évalué qu'elles ont un fort sentiment de cohésion ($m_{cohésion}=0,70$). Le conflit ($m_{conflit}=0,41$) et l'expression des sentiments ($m_{expression}=0,43$) sont évalués comme plutôt faibles. Ainsi, les relations familiales sont jugées plutôt positivement ($m_{fonctionnementfamilial}=0,57$). Il est important de rappeler ici que la cohérence interne du *FRI* (Untas et al., 2011) et de ses sous-échelles est insuffisante au sein de notre échantillon (Tableau 23).

Tableau 23 : Description du fonctionnement familial

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n = 57) moy±éty [min ; max] |
|--|---|
| Fonctionnement familial | 0,57±0,09 [0,30 ; 0,78] |
| Cohésion (/1) | 0,70±0,13 [0,25 ; 1] |
| Conflit (/1) | 0,41±0,19 [0 ; 0,88] |
| Verbalisation des sentiments (/1) | 0,43±0,13 [0,17 ; 0,83] |

1.2.2. Microsystème parents-enfants

En moyenne, le parent répondant a eu l'enfant à 31 ans et demi. La majorité des parents ayant participé sont les mères (94,83%), n'a pas d'emploi (66,76%), est mariée ou en concubinage (60,34%). Neufs jeunes ont été séparés de leurs parents (hors vacances et hospitalisation). Les séparations d'avec les parents ont duré en moyenne 472 jours (Tableau 24).

Tableau 24 : Informations concernant les parents et le système parents-enfants

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n = 58) n (%) moy±éty [min ; max] |
|---|---|
| Caractéristiques sociodémographiques des parents répondant | |
| Genre | |
| Homme | 3 (5,17) |
| Femme | 55 (94,83) |
| Age des parents lors de la naissance de l'enfant | 31,58±5,07 [19 ; 43] |
| Situation maritale des parents | |
| Marié-e/en concubinage | 35 (60,34) |
| Séparé-e/Divorcé | 20 (34,48) |
| Séparé-e de l'autre parent, remarié-e | 3 (5,17) |
| Situation professionnelle | |
| Au chômage | 25 (43,86) |
| A un emploi | 20 (35,09) |
| Allocataire du Revenu de Solidarité Active | 1 (1,75) |
| Mère au foyer | 7 (12,38) |
| Invalidité/longue maladie | 1 (1,75) |
| Autre | 4 (7,02) |
| Séparation entre les parents et l'enfant | |
| Durée de la séparation | 471,67±1022,10 [1; 2555] |

Niveau de stress et de bien-être perçu par les parents

En moyenne, les parents ont un niveau de bien-être perçu modéré ($m_{bien-être}=5,60$) et un niveau de stress perçu important ($m_{stress}=7,52$) (Tableau 25).

Tableau 25 : Statistiques descriptives concernant les niveaux de bien-être et de stress perçus par les parents répondant

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n = 58) / moy±éty [min ; max] |
|---------------------------------|---|
| Bien-être perçu par les parents | 5,60±1,92 [0 ; 9] |
| Stress perçu par les parents | 7,52±1,87 [1 ; 10] |

Attitudes envers l'enfant ou l'adolescent

Dans l'échantillon, les attitudes des parents envers leur enfant ayant un TSA sont, en moyenne, positives (Tableau 26).

Tableau 26 : Statistiques descriptives du score d'attitudes hostiles et de rejet envers l'enfant

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n =58) moy±éty [min ; max] |
|---|--|
| Attitudes du parent envers l'enfant (/120) | 28,84±14,04 [9 ; 73] |

Réponses aux émotions exprimées par l'enfant ou l'adolescent

En cas de tristesse exprimée par leur enfant, par exemple s'il perd un objet auquel il tient, les parents ont décrit une forte tendance à aider l'enfant à trouver les endroits où il n'a pas encore regardé (stratégie centrée sur le problème), à lui faire penser à des choses joyeuses (stratégie centrée sur le réconfort) et à lui dire qu'il est normal de pleurer lorsqu'on est malheureux (encouragement de l'expression des émotions).

Le même type de réponse est observé en cas de peur de l'enfant. Par exemple, après avoir vu un film effrayant à la télévision, les parents auraient tendance à aider leur enfant à penser à des stratégies pour réussir à s'endormir (stratégie centrée sur le problème), à faire quelque chose d'amusant pour l'aider à oublier la cause de sa peur (stratégie centrée sur le réconfort) ou à l'encourager à parler de ce qui lui a fait peur (encouragement de l'expression des émotions).

Aussi, si l'enfant se met en colère, parce que le parent ne lui a pas acheté un jeu qu'il souhaite, les parents ont décrit avoir tendance à lui proposer de lui acheter autre chose (stratégie centrée sur le réconfort), à lui conseiller de demander ce jeu pour son anniversaire (stratégie centrée sur la résolution du problème) et à lui dire qu'on ne fait pas de colère de la sorte (stratégie de minimisation des émotions) (Tableau 27).

Tableau 27 : Statistiques descriptives concernant les réponses aux émotions exprimées par l'enfant

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n = 58) moy±éty [min ; max] |
|---|---|
| Tristesse | |
| Encouragement de l'expression des émotions (/7) | 5,15±1,85 [1 ; 7] |
| Détresse (/7) | 3,34±1,42 [1 ; 7] |
| Punition (/7) | 2,12±1,17 [1 ; 5] |
| Stratégie de minimisation des émotions (/7) | 3,42±1,60 [1 ; 7] |
| Stratégie centrée sur le réconfort (/7) | 5,22±1,42 [1 ; 7] |
| Stratégies centrée sur le problème (/7) | 5,91±1,33 [1 ; 7] |

| Peur | |
|---|---------------------|
| Encouragement de l'expression des émotions (/7) | 5,45±1,79 [1 ; 7] |
| Détresse (/7) | 1,20±0,51 [1 ; 3,5] |
| Punition (/7) | 1,47±1,10 [1 ; 7] |
| Stratégie de minimisation des émotions (/7) | 3,32±1,36 [1 ; 5,5] |
| Stratégie centrée sur le réconfort (/7) | 6,07±1,09 [3 ; 7] |
| Stratégies centrée sur le problème (/7) | 6,37±1 0,97 [4 ; 7] |
| Colère | |
| Encouragement de l'expression des émotions (/7) | 3,35±1,93 [1 ; 7] |
| Détresse (/7) | 3,73±2,54 [0 ; 11] |
| Punition (/7) | 2,64±1,57 [1 ; 7] |
| Stratégie de minimisation des émotions (/7) | 4,69±1,60 [1 ; 7] |
| Stratégie centrée sur le réconfort (/7) | 5,85±1,59 [1 ; 7] |
| Stratégies centrée sur le problème (/7) | 5,19±2,06 [1 ; 7] |
| Joie | |
| Réprimande (/7) | 3,61±1,57 [1 ; 7] |
| Malaise (/7) | 2,78±1,56 [1 ; 6] |
| Socialisation (/7) | 5,43±1,57 [1 ; 7] |
| Encouragement (/7) | 4,68±1,64 [1 ; 7] |

Pour finir, face à l'expression de la joie dans un contexte inapproprié, les parents ont rapporté une tendance à expliquer à l'enfant en quoi son comportement est inapproprié (socialisation), à l'encourager à exprimer sa joie (encouragement) ou à lui dire d'arrêter de faire du bruit (réprimande).

Qualité de la relation du couple parental

Quatorze parents séparés ou divorcés n'ont pas complété les questionnaires concernant leur satisfaction liée au couple parental. Les parents sont plutôt satisfaits de leur relation avec leurs enfants ($m_{satisfactionrelationenfant}=2,88$). Ceci se caractérise par le fait qu'ils ont considéré que leurs enfants se comportent bien et ont le même système de valeurs qu'eux. Les parents ont également rapporté que le niveau de conflits avec leur conjoint à propos de l'éducation des enfants est en moyenne faible ($m_{conflitéducation}=3,91$). Ils ont considéré par exemple que les règles liées à l'éducation sont établies par les deux partenaires et que leur couple n'a jamais

été mis en danger par les enfants. Ces résultats sont à considérer avec précaution puisque les cohérences internes de ces sous-échelles ne sont pas satisfaisantes au sein de notre échantillon (Tableau 28).

Tableau 28 : Statistiques descriptives de la satisfaction conjugale

| Variable | Echantillon à l'inclusion (n = 44) moy±éty [min ; max] |
|--|---|
| Qualité de la relation de couple (/20) | 6,79±4,30 [0 ; 12] |
| Insatisfaction avec les enfants (/10) | 2,88±1,98 [0 ; 7] |
| Conflit concernant l'éducation des enfants (/10) | 3,91±2,57 [0 ; 7] |

Sentiment d'auto-efficacité

En moyenne les parents de l'échantillon ont un sentiment d'auto-efficacité modéré. Près de 11% de l'échantillon a un sentiment d'auto-efficacité parentale faible ou très faible. Légèrement plus de 2 parents sur 5 ont un sentiment d'auto-efficacité modéré. Enfin, plus d'un tiers des parents a un sentiment d'auto-efficacité élevé (36,21%), une minorité a un sentiment d'auto-efficacité parentale très élevé (8,62%) (Tableau 29).

Tableau 29 : Statistiques descriptives du sentiment d'auto-efficacité parentale

| Variable | Echantillon à l'inclusion (n=57) n(%) / moy±éty [min ; max] |
|--|--|
| Sentiment d'auto-efficacité (/42) | 29,16±6,91 [6 ; 42] |
| Très faible | 2 (3,45) |
| Faible | 4 (6,90) |
| Moyen | 25 (43,10) |
| Elevé | 21 (36,21) |
| Très élevé | 5 (8,62) |

Besoins parentaux

Trois parents n'ont pas répondu à ce questionnaire et les données de deux participants n'ayant répondu qu'à 30 et 32% des questions ont été retirées. En moyenne, dans l'échantillon, chaque domaine a obtenu un score de besoins non satisfaits faibles.

En moyenne, les parents de notre échantillon sont modérément satisfaits en ce qui concerne le répit, la guidance, l'école et la vie sociale. Les scores en besoins non satisfaits les plus élevés concernent la guidance parentale et la vie sociale (Tableau 30).

Tableau 30 : Statistiques descriptives des besoins parentaux non satisfaits

| Variable | Echantillon à l'inclusion (n = 52) moy±éty [min ; max] |
|-------------------------------|---|
| Besoins non satisfaits | |
| Répit (/8) | 3,23±1,34 [0,40 ; 5,40] |
| Guidance (/8) | 2,79±1,81 [0,33 ; 8] |
| Ecole (/8) | 2,10±1,56 [0 ; 5,60] |
| Vie sociale (/8) | 3,59±2,02 [0 ; 8] |

1.2.3. *Microsystème amical*

Plus de la moitié de l'échantillon participe à des activités extrascolaires (53,44%). D'après les parents, la majorité des enfants désire avoir des amis (63,16%) et en a (58,62%). Pourtant, seulement 27,59% des parents ont rapporté que leur enfant participe des sorties informelles ou invite des amis à la maison (Tableau 31).

Tableau 31 : Effectifs et pourcentage des enfants concernant les amitiés de l'enfant évaluées par le parent

| Variable | Echantillon à l'inclusion (n = 58) n(%) |
|---------------------------|--|
| Relations sociales | |
| Sorties informelles | 16 (27,59) |
| Activités extrascolaire | 31 (53,44) |
| Désir d'avoir des amis | 37 (63,16) |
| A des amis | 34 (58,62) |

1.2.4. *Microsystème professionnels-enfants/adolescents*

Dix professionnels ont accepté de participer à l'étude. Ils travaillaient tous au sein de la même institution. La majorité d'entre eux sont des femmes (90,91%) ayant en moyenne 39 ans. Ils étaient éducateur spécialisé (40%), enseignant spécialisé (30%), moniteur éducateur (20%) et aide médico-psychologique (10%) (Tableau 32).

Tableau 32 : Statistiques descriptives des caractéristiques de l'échantillon de professionnels

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n =10) n (%) / moy±éty [min ; max] |
|--|--|
| Genre | |
| Homme | 1 (12,5) |
| Femme | 9 (90,91%) |
| Age | 39,3±9,21 [25 ; 56] |
| Profession (n=9) | |
| Educateur spécialisé | 4 (40%) |
| Aide médico-psychologique | 1 (10%) |
| Enseignant spécialisé | 3 (30%) |
| Moniteur éducateur | 2 (20%) |
| Nombre de mois d'expérience | 55,9±58,09 [3 ; 168] |
| Durée depuis laquelle travaille avec l'enfant évalué (mois) | 10,5±7,18 [3 ; 25] |
| Fréquence des jours travaillés avec l'enfant (/5) | 5±0 |
| Méthode utilisée dans l'établissement | |
| Intégrative (TEACCH et Makkaton principalement) | 10 (100%) |
| Conflits au sein de l'institution | 4 (40) |
| Soutien au sein de l'institution | |
| Par les collègues | 9 (90) |
| Par les supérieurs hiérarchiques | 8 (80) |

Attitudes envers l'enfant

Un professionnel a refusé de répondre face à l'aspect négatif des différents items, dans lequel il ne se reconnaissait pas. En moyenne, les professionnels ont des attitudes de rejet et d'hostilité envers l'enfant de façon plus régulière ($m_{attitudespro}=42,80$) que les parents ($m_{attitudeparents}=28,84$), bien qu'elles restent inférieures à la moyenne de l'échelle (Tableau 33).

Tableau 33 : Statistiques descriptives concernant les attitudes hostiles et de rejet envers l'enfant de la part des professionnels

| | Echantillon à l'inclusion (n =9) moy±éty [min ; max] |
|---|---|
| Attitudes négatives envers l'enfant (/120) | 42,80±10,27 [33;69] |

Stress perçu

En moyenne, les professionnels ont considéré que travailler avec des enfants et des adolescents ayant un TSA est un défi (il qualifiait cette activité d'excitante, enrichissante, passionnante et agréable) ($m_{pro/défi}=26$). En moyenne, les professionnels ont décrit que cette

expérience est faiblement menaçante ($m_{pro/menace}=10,17$). Ils l'ont qualifié comme modérément paniquante, inquiétante ou bouleversante. Enfin, les professionnels n'ont pas tendance à considérer ce travail comme une perte ($m_{pro/perte}=4,67$), c'est-à-dire comme une expérience déprimante ou malheureuse (Tableau 34).

Tableau 34 : Statistiques descriptives du stress perçu par les professionnels

| | Echantillon à l'inclusion (n =9) moy±éty [min ; max] |
|---------------------|---|
| Stress perçu | |
| Menace (/30) | 10,17±3,25 [4 ; 12] |
| Perte (/20) | 4,67±1,51 [3 ; 6] |
| Défi (/30) | 26,00±3,10 [24 ; 30] |

Sentiment d'auto-efficacité

En moyenne, le sentiment d'auto-efficacité en tant que professionnel de l'échantillon est bon ($m_{autoefficacitép parentale}=4,26$), reflété par exemple dans le fait qu'ils étaient relativement d'accord avec des affirmations du type : « quand un enfant fait mieux que d'habitude, c'est souvent parce que le professionnel j'ai fait un petit effort supplémentaire ». Certains professionnels ont exprimé leur difficulté à compléter ce questionnaire et à s'autoévaluer de la sorte (Tableau 35).

Tableau 35 : Statistiques descriptives du sentiment d'auto-efficacité des professionnels

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n =9) moy±éty [min ; max] |
|---|---|
| Sentiment d'auto-efficacité (/6) | 4,26±0,30 [3,86 ; 4,57] |

1.3. Mésosystème

Le besoin de collaboration entre les parents et les professionnels est jugé par les parents comme bien satisfait ($m_{collaboration}=1,82$) (Tableau 36).

Tableau 36 : Statistiques descriptives des besoins insatisfaits des parents à propos de la collaboration parents-professionnels

| Variables | Echantillon à l'inclusion (n =52) moy±éty [min ; max] |
|--|--|
| Besoins en collaboration parent-professionnel (/12) | 1,82±1,62 [0 ; 6,83] |

2. Lien entre les différentes variables de l'ontosystème, du microsystème, du mésosystème et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Seuls les résultats significatifs au niveau parent sont présentés dans la partie suivante. Les résultats non significatifs sont présentés en annexe 4.4. Au sein de l'ontosystème, les résultats concernant le lien entre la présence de troubles associés, le niveau d'autonomie, les compétences de résolution de problèmes sociaux et les événements de vie sont présentés en annexes. Concernant les éléments liés au microsystème familial, les résultats concernant le lien entre le nombre de personnes vivant au sein du foyer, la place au sein de la fratrie, les maladies somatiques des parents, les attitudes familiales de rejet et d'hostilité, l'âge des parents lors de la naissance de l'enfant, la qualité de la relation de couple parental sont présentés en annexes. Les résultats concernant le système amical, plus précisément la participation à des activités informelles est présentée en annexe. Les éléments liés au microsystème professionnel-enfant tels que le stress et le sentiment d'auto-efficacité des professionnels sont présentés en annexes. Pour finir, les résultats concernant le mésosystème, c'est-à-dire les besoins de collaboration des parents, sont présentés en annexes

Les résultats significatifs sont présentés en gras dans tous les tableaux qui suivent.

2.1. Ontosystème

2.1.1. Effets des antécédents dispositionnels

2.1.1.1. Effets des caractéristiques sociodémographiques et antécédents biomédicaux

Les effets du genre, de l'âge, de l'âge du diagnostic posé et de l'accès au langage ont été vérifiés auprès de l'échantillon de 153 participants recrutés pour l'étude 2, car ces informations étaient recueillies sur l'ensemble de l'échantillon de cette étude.

Effet du genre des participants sur les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Les garçons de l'échantillon ont obtenu des scores significativement inférieurs que les filles à l'échelle de repérage des signes de l'EDC ($m_{\text{♂}/EDC}=4,14$; $m_{\text{♀}/EDC}=6,79$; $W_{\text{genre}/EDC}=1661$; $p_{\text{genre}/EDC}<0,01$).

Plus en détails, cette différence est retrouvée en ce qui concerne la diminution des intérêts spécifiques ($m_{\text{♂}}/\text{intérêts spécifiques}=0,27$; $m_{\text{♀}}/\text{intérêts spécifiques}=0,61$; $W_{\text{genre}/\text{intérêts spécifiques}}=1858$; $p_{\text{genre}/\text{intérêts spécifiques}}=0,02$) ; la modification du niveau d'activité ($m_{\text{♂}}/\text{niveau activité}=0,32$; $m_{\text{♀}}/\text{niveau activité}=0,79$; $W_{\text{genre}/\text{niveau activité}}=1756$; $p_{\text{genre}/\text{niveau activité}}=0,006$) et les parents ont estimé que les filles avaient plus de signes de l'EDC que les garçons ($m_{\text{♂}}/\text{impression}=0,26$; $m_{\text{♀}}/\text{impression}=0,55$; $W_{\text{genre}/\text{impression}}=1905$; $p_{\text{genre}/\text{impression}}=0,04$) (Tableau 37).

Tableau 37 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du genre des participants et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Genre | | Mann Whitney W | p |
|---|---|---|----------------------|--------------|
| | Féminin n=40 moy±éty [min ; max] | Masculin n=113 moy±éty [min ; max] | | |
| Item 1 Affect | 0,56±0,89 [0 ; 3] | 0,47±0,88 [0 ; 3] | 2093 | 0,39 |
| Item 2 Agressivité | 0,61±1,06 [0 ; 3] | 0,54±0,98 [0 ; 3] | 2213 | 0,80 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,61±1,06 [0 ; 3] | 0,27±0,71 [0 ; 3] | 1858 | 0,02 |
| Item 6 Autonomie | 0,39±0,77 [0 ; 2,5] | 0,23±0,64 [0 ; 3] | 2016 | 0,12 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,56±1,03 [0 ; 3] | 0,23±0,60 [0 ; 2,5] | 1988 | 0,09 |
| Item 8 Intérêts | 0,59±1,01 [0 ; 3] | 0,31±0,78 [0 ; 3] | 1941 | 0,06 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,53±0,97 [0 ; 3] | 0,31±0,79 [0 ; 3] | 1999 | 0,11 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,79±1,06 [0 ; 3] | 0,32±0,72 [0 ; 3] | 1756 | 0,006 |
| Item 11 Sommeil | 0,63±1,05 [0 ; 3] | 0,41±0,87 [0 ; 3] | 2048 | 0,24 |
| Item 13 Culpabilité et Dévalorisation | 0,71±1,06 [0 ; 3] | 0,51±0,93 [0 ; 3] | 2063 | 0,31 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,26±0,62 [0 ; 2,5] | 0,27±0,69 [0 ; 3] | 2266 | 0,98 |
| Item 15 Impression générale | 0,55±0,92 [0 ; 3] | 0,26±0,66 [0 ; 3] | 1905 | 0,04 |
| Score total | 6,79±8,02 [0 ; 28,5] | 4,14±6,70 [0 ; 31,5] | 1661 | 0,01 |

Lien entre l'âge, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus les enfants et les adolescents sont âgés, plus le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC augmente de façon significative au niveau parent ($\rho_{\text{âge}/\text{EDC}}=0,27$; $p_{\text{âge}/\text{EDC}}=0,002$). Plus en détails, plus les jeunes de l'échantillon sont âgés, plus leurs difficultés de sommeil augmentent ($\rho_{\text{âge}/\text{sommeil}}=0,25$; $p_{\text{âge}/\text{sommeil}}=0,005$), plus ils expriment de pensées suicidaires ($\rho_{\text{âge}/\text{pensées suicidaires}}=0,24$; $p_{\text{âge}/\text{pensées suicidaires}}=0,007$) et plus leurs parents ont relevé de signes de l'EDC ($\rho_{\text{âge}/\text{impression}}=0,19$; $p_{\text{âge}/\text{impression}}=0,03$) de façon significative au niveau parent (Tableau 38).

Tableau 38 : Lien entre l'âge de l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC ($n=153$)

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | Score total |
|------------|------|------|------|------|------|------|------|------|--------------|------|--------------|-------------|--------------|
| ρ | 0,11 | 0,09 | 0,14 | 0,17 | 0,09 | 0,14 | 0,13 | 0,15 | 0,25 | 0,11 | 0,24 | 0,19 | 0,27 |
| Age p | 0,24 | 0,3 | 0,12 | 0,06 | 0,30 | 0,11 | 0,14 | 0,08 | 0,005 | 0,21 | 0,007 | 0,03 | 0,002 |

I1 : Affect ; I2 : Aggressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale

Lien entre les traits de personnalité, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tous les enfants et adolescents dont la personnalité a été évaluée ont obtenu un score de 0 aux items concernant les changements liés à la perte d'autonomie (item 6), la diminution des interactions sociales (item 7), la diminution des intérêts (item 8), la diminution des capacités de concentration et de mémorisation (item 9), les pensées suicidaires (item 14) et, l'impression des parents concernant la symptomatologie dépressive de l'enfant (item 15). Ainsi, le lien entre les scores aux items ayant une variance nulle et les signes de l'EDC n'a pas pu être calculé. L'interprétation des liens entre les traits de personnalité et la symptomatologie dépressive doit se faire avec beaucoup de prudence et il est nécessaire de répliquer cette étude.

Malgré des corrélations fortes, elles ne sont quasiment jamais significatives au niveau parent. Le score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC n'est corrélé de façon significative à aucun des traits de personnalité ($0,06 < \rho_{\text{traits de personnalité}/\text{EDC}} < -0,44$; $0,32 < p_{\text{traits de personnalité}/\text{EDC}} < 0,91$). Moins les jeunes sont perçus comme extravertis, plus les

difficultés de sommeil ont augmenté de façon significative ($\rho_{\text{extraversion/sommeil}}=-0,88$; $p_{\text{extraversion/sommeil}}=0,02$) (Tableau 39).

Tableau 39 : Lien entre les traits de personnalité, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=6)

| Traits de personnalité | | I1 | I2 | I3 | I4 | I10 | I11 | I13 | Score total |
|-------------------------------|--------|-------|-------|-------|-------|-------|--------------|-------|-------------|
| Conscientieux | ρ | -0,03 | -0,13 | -0,39 | 0,13 | 0,13 | -0,15 | 0,13 | 0,06 |
| | p | 0,95 | 0,81 | 0,44 | 0,81 | 0,81 | 0,77 | 0,80 | 0,91 |
| Ouverture | ρ | -0,10 | -0,39 | -0,13 | 0,39 | 0,39 | 0,03 | -0,78 | -0,49 |
| | p | 0,85 | 0,44 | 0,81 | 0,44 | 0,44 | 0,95 | 0,07 | 0,32 |
| Agrément contact | ρ | 0,37 | 0,13 | -0,13 | 0,39 | 0,39 | 0,40 | -0,14 | 0,17 |
| | p | 0,47 | 0,81 | 0,81 | 0,44 | 0,44 | 0,44 | 0,80 | 0,74 |
| Extraversion | ρ | -0,54 | -0,13 | -0,39 | -0,66 | -0,66 | -0,88 | 0,30 | -0,41 |
| | p | 0,27 | 0,81 | 0,44 | 0,16 | 0,16 | 0,02 | 0,56 | 0,43 |
| Stabilité émotionnelle | ρ | -0,10 | -0,39 | 0,13 | 0,39 | 0,39 | 0,15 | -0,78 | -0,41 |
| | p | 0,85 | 0,44 | 0,81 | 0,44 | 0,44 | 0,77 | 0,07 | 0,43 |

I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; Score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Effet des éléments liés au diagnostic sur les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ($m_{\text{Asperger}/\text{EDC}}=7,92$) ont obtenu, en moyenne, un score plus élevé à l'échelle de repérage des signes de l'EDC que ceux ayant reçu un diagnostic de TSA ($m_{\text{TSA}/\text{EDC}}=4,81$) de façon tendancielle au niveau parent ($K_{\text{diagnostic}/\text{EDC}}=742,5$; $p_{\text{diagnostic}/\text{EDC}}=0,08$) (Tableau 41). Les jeunes ayant un syndrome d'Asperger ont rencontré une augmentation plus importante de leurs difficultés de sommeil ($m_{\text{sommeil}/\text{Asperger}}=0,93$), que ceux ayant un TSA ($m_{\text{sommeil}/\text{TSA}}=0,42$) de façon significative au niveau parent ($K_{\text{sommeil}/\text{diagnostic}}=765,0$; $p_{\text{sommeil}/\text{diagnostic}}=0,03$). L'augmentation de l'expression des sentiments de culpabilité et de dévalorisation a également plus augmenté chez les jeunes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger que ceux ayant reçu un diagnostic de TSA ($m_{\text{culpabilité}/\text{Asperger}}=1,03$; $m_{\text{culpabilité}/\text{TSA}}=0,52$; $K_{\text{culpabilité}/\text{diagnostic}}=757,0$; $p_{\text{culpabilité}/\text{diagnostic}}=0,04$). Enfin, les jeunes ayant un syndrome d'Asperger expriment plus de pensées suicidaires ($m_{\text{pensées suicidaires}/\text{Asperger}}=0,70$) que ceux ayant un diagnostic de TSA ($m_{\text{pensées suicidaires}/\text{TSA}}=0,23$), et ceci, de façon significative au niveau parent ($K_{\text{pensées suicidaires}/\text{diagnostic}}=755,0$; $p_{\text{pensées suicidaires}/\text{diagnostic}}=0,03$) (Tableau 40).

Tableau 40 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du diagnostic posé et comparaisons des scores entre les deux groupes

| | Diagnostic rapporté par les parents | | Kruskal Wallis K | p |
|--|--|--|------------------------|-------------|
| | TSA moy± écart-type [min ; max] N=137 | Asperger moy± écart-type [min ; max] N=15 | | |
| Item 1 Affect | 0,48± 0,86 [0 ; 3] | 0,67±1,11 [0 ; 3] | 959,5 | 0,60 |
| Item 2 Agressivité | 0,53±0,98 [0 ; 3] | 0,83±1,16 [0 ; 3] | 879,0 | 0,24 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,33±0,78 [0 ; 3] | 0,70±1,15 [0 ; 3] | 858,5 | 0,13 |
| Item 6 Autonomie | 0,24±0,64 [0 ; 3] | 0,53±0,97 [0 ; 2,5] | 902,5 | 0,24 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,25±0,72 [0 ; 2,5] | 0,54±1,07 [0 ; 3] | 905,5 | 0,25 |
| Item 8 Intérêts | 0,38±0,84 [0 ; 3] | 0,43±0,98 [0 ; 3] | 1017,0 | 0,93 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,35±0,82 [0 ; 3] | 0,53±1,06 [0 ; 3] | 937,0 | 0,42 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,41±0,81 [0 ; 3] | 0,67±1,06 [0 ; 3] | 913,5 | 0,36 |
| Item 11 Sommeil | 0,42±0,89 [0 ; 3] | 0,93±1,15 [0 ; 3] | 765,0 | 0,03 |
| Item 13 Culpabilité et Dévalorisation | 0,52±0,94 [0 ; 3] | 1,03±1,13 [0 ; 3] | 757,0 | 0,04 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,23±0,61 [0 ; 3] | 0,70±1,03 [0 ; 3] | 775,0 | 0,03 |
| Item 15 Impression générale | 0,31±0,71 [0 ; 3] | 0,63±0,99 [0 ; 3] | 815,0 | 0,08 |
| Score total | 4,47±6,76 [0 ; 31,5] | 8,23±9,77 [0 ; 31,5] | 742,5 | 0,08 |

Effet du niveau de langage, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC de l'échantillon est supérieur chez les enfants et les adolescents qui ont accès au langage ($m_{\text{langagePrésent}/\text{EDC}}=5,39$), que chez ceux qui n'ont pas accès au langage ($m_{\text{langageAbsent}/\text{EDC}}=4,21$) et que chez ceux qui ont un accès limité au langage ($m_{\text{langageLimité}/\text{EDC}}=3,75$) ; cette différence n'est pas significative au niveau parent ($K_{\text{langage}/\text{EDC}}=0,36$; $p_{\text{langage}/\text{EDC}}=0,95$). Les pensées suicidaires sont plus exprimées chez

les jeunes ayant accès au langage ($m_{\text{langagePrésent/penséesuicidaires}}=0,42$), que chez ceux ayant peu ($m_{\text{langageLimité/penséesuicidaires}}=0,03$) ou pas de langage ($m_{\text{langageAbsent/penséesuicidaires}}=0,00$), de façon significative au niveau parent ($K_{\text{langage/penséesuicidaires}}=17,60$; $p_{\text{langage/penséesuicidaires}}<0,001$) (Tableau 41).

Tableau 41 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du niveau de langage des participants et comparaisons des scores entre les trois groupes

| Items | Accès au langage | | | Kruskal Wallis K | p |
|---|--|--|---|--------------------|--------------|
| | Absent moy± écart- type [min ; max] N=22 | Peu de langage moy± écart-type [min ; max] N=24 | Présent moy± écart- type [min ; max] N=84 | | |
| Item 1 Affect | 0,57±0,93 [0 ; 3] | 0,58±0,99 [0 ; 3] | 0,45±0,84 [0 ; 3] | 0,84 | 0,84 |
| Item 2 Agressivité | 0,52±1,03 [0 ; 3] | 0,58±0,97 [0 ; 3] | 0,56±1,03 [0 ; 3] | 0,38 | 0,94 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,20±0,67 [0 ; 3] | 0,29±0,64 [0 ; 2] | 0,42±0,91 [0 ; 3] | 1,40 | 0,71 |
| Item 6 Autonomie | 0,32±0,78 [0 ; 3] | 0,13±0,61 [0 ; 3] | 0,29±0,67 [0 ; 2,5] | 2,89 | 0,41 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,32±0,72 [0 ; 2] | 0,17±0,58 [0 ; 2,5] | 0,39±0,85 [0 ; 3] | 2,97 | 0,40 |
| Item 8 Intérêts | 0,41±0,91 [0 ; 3] | 0,25±0,69 [0 ; 2,5] | 0,43±0,91 [0 ; 3] | 0,99 | 0,80 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,36±0,95 [0 ; 3] | 0,38±0,86 [0 ; 3] | 0,40±0,86 [0 ; 3] | 1,41 | 0,70 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,34±0,78 [0 ; 2,5] | 0,52±0,88 [0 ; 3] | 0,46±0,92 [0 ; 3] | 1,12 | 0,77 |
| Item 11 Sommeil | 0,45±0,91 [0 ; 3] | 0,35±0,87 [0 ; 3] | 0,49±0,95 [0 ; 3] | 0,53 | 0,91 |
| Item 13 Culpabilité et dévalorisation | 0,34±0,81 [0 ; 3] | 0,42±0,79 [0 ; 3] | 0,65±1,04 [0 ; 3] | 3,68 | 0,30 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0±0 [0 ; 0] | 0,02±0,10 [0 ; 0,5] | 0,42±0,76 [0 ; 3] | 17,60 | 0,001 |
| Item 15 Impression générale | 0,36±0,83 [0 ; 3] | 0,06±0,31 [0 ; 1,5] | 0,44±0,81 [0 ; 3] | 7,04 | 0,07 |
| Score total | 4,21±6,60 [0,0 ; 28,0] | 3,75±5,77 [0 ; 28,0] | 5,39±7,75 [0 ; 31,5] | 0,36 | 0,95 |

Lien entre l'âge lors du diagnostic, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus les participants ont reçu leur diagnostic de TSA tardivement, plus leur score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC est important de façon significative au niveau parent ($\rho_{\text{âgediagnostic}/\text{EDC}}=0,39$; $p_{\text{âgediagnostic}/\text{EDC}}<0,001$). Plus en détails, plus l'âge du diagnostic a été tardif, plus l'affect est marqué par de la tristesse et une diminution de joie ($\rho_{\text{âgediagnostic}/\text{affect}}=0,21$; $p_{\text{âgediagnostic}/\text{affect}}=0,05$), moins les enfants et les adolescents ont d'intérêts spécifiques ($\rho_{\text{âgediagnostic}/\text{intérêts spécifiques}}=0,23$; $p_{\text{âgediagnostic}/\text{intérêts spécifiques}}=0,04$), plus leur niveau d'activité varie ($\rho_{\text{âgediagnostic}/\text{niveauactivité}}=0,23$; $p_{\text{âgediagnostic}/\text{niveauactivité}}=0,03$) ; plus leurs difficultés pour dormir augmentent ($\rho_{\text{âgediagnostic}/\text{sommeil}}=0,21$; $p_{\text{âgediagnostic}/\text{niveauactivité}}=0,05$) ; plus leurs sentiments de culpabilité et de dévalorisation augmentent ($\rho_{\text{âgediagnostic}/\text{culpabilité}}=0,23$; $p_{\text{âgediagnostic}/\text{culpabilité}}=0,03$) ; plus ils expriment de pensées suicidaires ($\rho_{\text{âgediagnostic}/\text{pensées suicidaires}}=0,41$; $p_{\text{âgediagnostic}/\text{pensées suicidaires}}<0,001$) ; plus les parents ont l'impression qu'ils ont de signes de l'EDC ($\rho_{\text{âgediagnostic}/\text{impression}}=0,26$; $p_{\text{âgediagnostic}/\text{impression}}=0,01$) de façon significative au niveau parent (Tableau 42).

Tableau 42 : Lien entre l'âge auquel le diagnostic a été posé, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=88)

| | | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|------------------------|--------|-------------|-----------|-------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-------------|-------------|-------------|------------------|-------------|--------------------|
| Age lors du diagnostic | ρ | 0,21 | 0,06 | 0,23 | 0,10 | 0,19 | 0,06 | 0,19 | 0,23 | 0,21 | 0,23 | 0,41 | 0,26 | 0,39 |
| | p | 0,05 | 0,56 | 0,04 | 0,37 | 0,07 | 0,57 | 0,07 | 0,03 | 0,05 | 0,03 | <0,001 | 0,01 | <0,001 |

I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Liens entre les spécificités liées au TSA, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Liens entre les spécificités sensorielles, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Aucun lien n'est trouvé entre le score total de spécificités sensorielles et les signes de l'EDC ($\rho_{\text{sensorialité/EDC}}=0,10$; $p_{\text{sensorialité/EDC}}=0,82$). Plus les jeunes ont de spécificités liées au toucher, plus leurs sentiments de culpabilité et de dévalorisation augmentent de façon significative au niveau parent ($\rho_{\text{tactile/culpabilité}}=0,84$; $p_{\text{tactile/culpabilité}}=0,009$) (Tableau 43).

Tableau 43 : Lien entre les spécificités sensorielles, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=10)

| | | I1 | I2 | I4 | I6 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | Score total |
|---------|--------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------------|-------|-------|-------------|
| Tot | ρ | 0,27 | -0,17 | 0,00 | 0,42 | 0,42 | -0,58 | -0,42 | -0,10 | 0,48 | -0,58 | 0,42 | 0,10 |
| | p | 0,51 | 0,68 | 1,00 | 0,31 | 0,31 | 0,13 | 0,31 | 0,81 | 0,23 | 0,13 | 0,31 | 0,82 |
| Tac | ρ | 0,51 | 0,17 | -0,06 | 0,42 | 0,42 | -0,50 | -0,50 | 0,14 | 0,84 | -0,50 | 0,42 | 0,37 |
| | p | 0,20 | 0,70 | 0,88 | 0,30 | 0,30 | 0,21 | 0,21 | 0,75 | 0,009 | 0,21 | 0,30 | 0,37 |
| Gout | ρ | -0,32 | -0,32 | -0,51 | -0,33 | -0,33 | -0,58 | -0,33 | -0,27 | 0,10 | -0,58 | -0,33 | -0,56 |
| | p | 0,44 | 0,45 | 0,20 | 0,42 | 0,42 | 0,13 | 0,42 | 0,53 | 0,82 | 0,13 | 0,42 | 0,15 |
| Mvt | ρ | 0,60 | 0,41 | 0,07 | 0,26 | 0,26 | -0,18 | -0,18 | 0,32 | 0,38 | -0,18 | 0,26 | 0,21 |
| | p | 0,12 | 0,32 | 0,88 | 0,53 | 0,53 | 0,68 | 0,68 | 0,44 | 0,36 | 0,68 | 0,53 | 0,61 |
| Rec sen | ρ | 0,48 | -0,17 | 0,32 | 0,42 | 0,42 | -0,58 | 0,00 | 0,25 | 0,27 | -0,58 | 0,42 | 0,24 |
| | p | 0,23 | 0,68 | 0,44 | 0,31 | 0,31 | 0,13 | 1,00 | 0,55 | 0,51 | 0,13 | 0,31 | 0,57 |
| Ouï | ρ | 0,16 | -0,59 | 0,50 | 0,25 | 0,25 | -0,58 | 0,41 | 0,33 | -0,08 | -0,58 | 0,25 | 0,00 |
| | p | 0,70 | 0,12 | 0,20 | 0,56 | 0,56 | 0,13 | 0,31 | 0,42 | 0,85 | 0,13 | 0,56 | 0,99 |
| Fai | ρ | -0,11 | -0,61 | 0,13 | 0,09 | 0,09 | -0,59 | 0,09 | -0,26 | 0,06 | -0,59 | 0,09 | -0,22 |
| | p | 0,79 | 0,11 | 0,76 | 0,84 | 0,84 | 0,12 | 0,84 | 0,53 | 0,90 | 0,12 | 0,84 | 0,60 |
| Ouï/vu | ρ | 0,25 | -0,31 | 0,13 | 0,58 | 0,58 | -0,58 | -0,41 | 0,09 | 0,66 | -0,58 | 0,58 | 0,28 |
| | p | 0,56 | 0,45 | 0,77 | 0,13 | 0,13 | 0,13 | 0,31 | 0,83 | 0,08 | 0,13 | 0,13 | 0,51 |

Tot : score total de particularités sensorielles ; Tac : spécificités tactiles ; Goût : spécificités liées au goût et à l'odorat ; Mvt : sensibilité au mouvement ; Rec sen : Recherche de sensation ; Ouïe : sensibilité aux bruits ; Fai : faiblesse musculaire ; Ouïe/vue : spécificités liées à l'ouïe et la vue ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Lien entre les compétences sociales, en régulation émotionnelle et en communication et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Moins les jeunes ont de compétences sociales, plus leur score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC est élevé de façon significative au niveau parent ($\rho_{compsoc/EDC}=0,37$; $p_{compsoc/EDC}=0,005$). Plus en détails, moins ils ont de compétences sociales, plus l'agressivité ($\rho_{compsoc/agressivité}=-0,29$; $p_{compsoc/agressivité}=0,03$), les stéréotypies ($\rho_{compsoc/stéréotypies}=-0,32$; $p_{compsoc/stéréotypies}=0,02$), les difficultés en concentration et mémoire ($\rho_{compsoc/concentration}=-0,41$; $p_{compsoc/concentration}=0,001$) et les pensées suicidaires ($\rho_{compsoc/penséesuicidaires}=-0,34$; $p_{compsoc/penséesuicidaires}=0,01$) augmentent d'une part; et plus, d'autre part, le niveau d'autonomie ($\rho_{compsoc/autonomie}=-0,27$; $p_{compsoc/autonomie}=0,04$) et la qualité des interactions sociales ($\rho_{compsoc/interaction}=-0,34$; $p_{compsoc/interaction}=0,009$) diminuent. Moins les jeunes ont de compétences sociales, plus leur niveau d'activité diminue ($\rho_{compsoc/niveauact}=-0,26$; $p_{compsoc/niveauact}=0,05$) et plus les parents ont l'impression qu'ils ont des signes de l'EDC ($\rho_{compsoc/impression}=-0,29$; $p_{compsoc/impression}=0,03$).

Le score en compétences sociales est composé de deux sous-scores : les compétences en communication et celles en régulation émotionnelle, qui sont liés différemment aux signes de l'EDC et au score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

Les compétences en communication ne sont pas liées de façon significative au score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC ($\rho_{com/EDC}=-0,24$; $p_{com/EDC}=0,07$). Néanmoins, plus les compétences en communication diminuent, plus l'agressivité ($\rho_{com/agressivité}=-0,24$; $p_{com/agressivité}=0,07$), les stéréotypies ($\rho_{com/stéréotypies}=-0,34$; $p_{com/stéréotypies}=0,01$) augmentent et plus le niveau d'autonomie ($\rho_{com/autonomie}=-0,29$; $p_{com/autonomie}=0,03$), la concentration et la mémoire ($\rho_{com/concentration}=-0,37$; $p_{com/concentration}=0,004$) diminuent de façon significative au niveau parent.

Plus les compétences en régulation émotionnelle diminuent, plus le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC augmentent ($\rho_{régulationémo/EDC}=-0,43$; $p_{régulationémo/EDC}<0,001$). Plus en détails, plus les compétences en régulation émotionnelle diminuent, plus l'agressivité ($\rho_{régulationémo/agressivité}=-0,34$; $p_{régulationémo/agressivité}=0,01$), les difficultés interactionnelles ($\rho_{régulationémo/interaction}=-0,32$; $p_{régulationémo/interaction}=0,01$), en concentration et mémoire ($\rho_{régulationémo/concentration}=-0,39$; $p_{régulationémo/concentration}=0,002$), et les pensées suicidaires ($\rho_{régulationémo/penséesuicidaires}=-0,46$; $p_{régulationémo/penséesuicidaires}<0,001$) augmentent ; et le niveau

d'activité psychomotrice varie ($\rho_{\text{régulation\acute{e}mo/niveauact}}=-0,28$; $p_{\text{régulation\acute{e}mo/niveauact}}<0,01$) (Tableau 44).

Tableau 44 : Lien entre les compétences sociales, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC ($n=58$)

| | | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score tot |
|----------------|--------|-------|--------------|-------|--------------|--------------|-------|--------------|--------------|------|-------|------------------|--------------|------------------|
| Comp. sociales | ρ | -0,03 | -0,29 | -0,12 | -0,27 | -0,34 | -0,24 | -0,41 | -0,26 | 0,06 | -0,13 | -0,34 | -0,29 | -0,37 |
| | p | 0,83 | 0,03 | 0,37 | 0,04 | 0,009 | 0,065 | 0,001 | 0,05 | 0,65 | 0,34 | 0,01 | 0,03 | 0,005 |
| Comm | ρ | 0,03 | -0,24 | -0,13 | -0,29 | -0,28 | -0,19 | -0,37 | -0,19 | 0,02 | -0,03 | -0,72 | -0,20 | -0,24 |
| | p | 0,83 | 0,07 | 0,33 | 0,03 | 0,03 | 0,16 | 0,004 | 0,17 | 0,87 | 0,81 | 0,20 | 0,12 | 0,07 |
| Régul émo | ρ | -0,07 | -0,31 | -0,07 | -0,21 | -0,32 | -0,25 | -0,39 | -0,28 | 0,08 | -0,19 | -0,46 | -0,31 | -0,43 |
| | p | 0,59 | 0,02 | 0,61 | 0,12 | 0,01 | 0,06 | 0,002 | 0,03 | 0,54 | 0,16 | <0,001 | 0,02 | <0,001 |

Comp. Sociales : compétences sociales ; Comm : communication ; Régul émo : régulation émotionnelle ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Effet des antécédents d'une maladie somatique grave ou d'une maladie chronique contemporaine sur les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Dans l'échantillon, les jeunes ayant des antécédents de maladies somatiques graves ou chroniques ou moment de l'évaluation ou ayant des antécédents de maladies graves ou chroniques ont obtenu un score plus important à l'échelle de repérage des signes de l'EDC ($m_{\text{maladiePrésente}/EDC}=8,71$) que ceux n'en ayant pas eu ($m_{\text{maladieAbsente}/EDC}=4,48$). Cette différence est significative au niveau parent ($W_{\text{maladie}/EDC}=158,5$; $p_{\text{maladie}/EDC}=0,008$) (Tableau 46).

Les changements liés à l'affect sont également perçus comme plus importants chez les jeunes ayant une maladie somatique ($m_{\text{maladiePrésente}/affect}=1,32$) que ceux n'en ayant pas ($m_{\text{maladieAbsente}/affect}=0,43$), de façon significative au niveau parent ($W_{\text{maladie}/affect}=172,0$; $p_{\text{maladie}/affect}=0,004$). Ils exprimeraient plus de tristesse, moins de joie ou deviendraient plus amimiques. Le niveau d'agressivité dirigé vers soi ou autrui est également plus important chez les jeunes ayant une maladie somatique ($m_{\text{maladiePrésente}/agressivité}=1,00$) et la tendance à se dévaloriser et à culpabiliser ($m_{\text{maladiePrésente}/culpabilité}=1,36$) sont également plus importants chez les jeunes ayant des antécédents ou une maladie somatique contemporaine à l'évaluation ($m_{\text{maladieAbsente}/agressivité}=0,27$; $m_{\text{maladieAbsente}/culpabilité}=0,48$) de façon significative au niveau parent ($W_{\text{maladie}/agressivité}=189,5$; $p_{\text{maladie}/agressivité}=0,004$; $W_{\text{maladie}/culpabilité}=188,0$;

$p_{maladie/culpabilité} < 0,01$). Les parents des jeunes ayant des antécédents de maladie somatique ou une maladie somatique contemporaine à l'évaluation ont évalué qu'ils avaient une symptomatologie dépressive plus importante ($m_{maladiePrésente/impression} = 0,89$) que ceux n'ayant pas eu de maladie somatique ($m_{maladieAbsente/impression} = 0,34$) de façon significative au niveau parent ($W_{maladie/impression} = 209,0$; $p_{maladie/impression} = 0,03$) (Tableau 45).

Tableau 45 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction des antécédents de maladies somatiques ou de maladies somatiques chroniques des participants et comparaisons des scores entre les deux groupes

| Items | Maladie somatique | | Mann Whitney W | p |
|--|---|--|----------------------|--------------|
| | Absente moy± écart-type [min ; max] N=43 | Présente moy± écart-type [min ; max] N=14 | | |
| Item 1 Affect | 0,43±0,88 [0 ; 3] | 1,32±1,22 [0 ; 3] | 172,0 | 0,004 |
| Item 2 Agressivité | 0,27±0,80 [0 ; 3] | 1,00±1,13 [0 ; 3] | 189,5 | 0,004 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,35±0,75 [0 ; 2,5] | 0,43±0,92 [0 ; 2,5] | 294,0 | 0,87 |
| Item 6 Autonomie | 0,27±0,68 [0 ; 3] | 0,46±0,91 [0 ; 2,5] | 264,5 | 0,33 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,34±0,86 [0 ; 3] | 0,25±0,64 [0 ; 2] | 304,5 | 0,93 |
| Item 8 Intérêts | 0,47±0,90 [0 ; 3] | 0,71±1,19 [0 ; 3] | 274,5 | 0,52 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,36±0,83 [0 ; 3] | 0,57±1,07 [0 ; 3] | 270,0 | 0,43 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,40±0,91 [0 ; 3] | 0,68±1,03 [0 ; 3] | 252,5 | 0,23 |
| Item 11 Sommeil | 0,30±0,77 [0 ; 3] | 0,64±1,06 [0 ; 2,5] | 248,0 | 0,24 |
| Item 13 Culpabilité et Dévalorisation | 0,48±0,86 [0 ; 3] | 1,36±1,35 [0 ; 3] | 188,0 | 0,01 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,31±0,66 [0 ; 2,5] | 0,79±1,17 [0 ; 3] | 249,0 | 0,22 |
| Item 15 Impression générale | 0,34±0,73 [0 ; 2,5] | 0,89±1,16 [0 ; 3] | 209,0 | 0,03 |
| Score total | 4,48±5,98 [0 ; 25,5] | 8,71±6,72 [1 ; 24,5] | 158,5 | 0,008 |

Lien entre les douleurs présentes lors de l'évaluation, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus le jeune a de douleurs au moment de l'évaluation de la symptomatologie dépressive, plus le score obtenu à l'échelle de repérage des signes de l'EDC augmente de façon significative au niveau parent ($\rho_{douleurs/EDC}=0,29$; $p_{douleurs/EDC}<0,001$). Plus le nombre de douleurs augmente, plus les changements liés à l'affect, les régressions, les difficultés de concentration et de mémorisation, les difficultés de sommeil augmentent ($\rho_{douleurs/affect}=0,19$; $p_{douleurs/affect}=0,02$; $\rho_{douleurs/autonomie}=0,20$; $p_{douleurs/autonomie}=0,01$; $\rho_{douleurs/concentration}=0,18$; $p_{douleurs/concentration}=0,03$; $\rho_{douleurs/sommeil}=0,20$; $p_{douleurs/sommeil}=0,01$).

Plus le nombre de douleurs augmente, plus les intérêts et la qualité des interactions sociales diminuent ($\rho_{douleurs/intérêts}=0,25$; $p_{douleurs/intérêts}=0,002$; $\rho_{douleurs/interaction}=0,20$; $p_{douleurs/interaction}=0,01$) (Tableau 46).

Tableau 46 : Lien entre le nombre de douleurs contemporaines à l'évaluation, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=153)

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|--------------------|--------------------|------|------|-------------|-------------|--------------|-------------|------|-------------|------|------|--------------|------------------|
| Nombre de douleurs | ρ 0,19 | 0,12 | 0,14 | 0,20 | 0,20 | 0,25 | 0,18 | 0,11 | 0,20 | 0,10 | 0,10 | 0,22 | 0,29 |
| | p 0,02 | 0,13 | 0,09 | 0,01 | 0,01 | 0,002 | 0,03 | 0,18 | 0,01 | 0,20 | 0,23 | 0,006 | <0,001 |

I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Effet des hospitalisations sur les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Les jeunes ayant été hospitalisés ($m_{hospitalisationPrésente/EDC}=7,38$) ont un score de symptomatologie dépressive supérieur à ceux n'ayant jamais été hospitalisé ($m_{hospitalisationAbsente/EDC}=3,39$), et ce de façon significative au niveau parent ($W_{hospitalisation/EDC}=269,0$; $p_{hospitalisation/EDC}=0,02$).

Ils présentent également une augmentation de l'agressivité ($m_{hospitalisationPrésente/agressivité}=0,72$), des difficultés liées à la concentration et à la mémoire ($m_{hospitalisationPrésente/concentration}=0,72$), et des sentiments de culpabilité et de dévalorisation ($m_{hospitalisationPrésente/culpabilité}=1,21$) plus importante que ceux n'ayant jamais été hospitalisé (respectivement, $m_{hospitalisationAbsente/agressivité}=0,14$; $m_{hospitalisationAbsente/concentration}=0,11$; $m_{hospitalisationAbsente/culpabilité}=0,32$), et ce, de façon significative au niveau parent

(respectivement, $W_{\text{hospitalisation/agressivité}}=309,0$; $P_{\text{hospitalisation/agressivité}}=0,02$; $W_{\text{hospitalisation/concentration}}=272,0$; $P_{\text{hospitalisation/concentration}}=0,002$; $W_{\text{hospitalisation/culpabilité}}=288,0$; $P_{\text{hospitalisation/culpabilité}}=0,01$) (Tableau 47).

Tableau 47 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction des hospitalisations des enfants et des adolescents et comparaisons des scores aux deux groupes

| Items | Hospitalisation | | Mann Whitney W | p |
|--|---|--|----------------------|--------------|
| | Absente moy± écart-type [min ; max] N=28 | Présente moy± écart-type [min ; max] N=30 | | |
| Item 1 Affect | 0,45±0,88 [0 ; 3] | 0,45±0,88 [0 ; 3] | 350,5 | 0,20 |
| Item 2 Agressivité | 0,14±0,59 [0 ; 3] | 0,72±1,10 [0 ; 3] | 309,0 | 0,02 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,38±0,79 [0 ; 2,5] | 0,35±0,78 [0 ; 2,5] | 424,5 | 0,93 |
| Item 6 Autonomie | 0,20±0,52 [0 ; 2] | 0,42±0,88 [0 ; 3] | 378,5 | 0,35 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,20±0,72 [0 ; 3] | 0,42±0,87 [0 ; 2,5] | 370,5 | 0,20 |
| Item 8 Intérêts | 0,38±0,77 [0 ; 2,5] | 0,65±1,12 [0 ; 3] | 381,5 | 0,43 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,11±0,57 [0 ; 3] | 0,72±1,03 [0 ; 3] | 272,0 | 0,002 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,30±0,74 [0 ; 3] | 0,60±1,08 [0 ; 3] | 375,0 | 0,34 |
| Item 11 Sommeil | 0,23±0,63 [0 ; 2,5] | 0,52±1,00 [0 ; 3] | 375,5 | 0,32 |
| Item 13 Culpabilité et dévalorisation | 0,32±0,71 [0 ; 2] | 1,02±1,21 [0 ; 3] | 288,0 | 0,01 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,29±0,68 [0 ; 2,5] | 0,55±0,92 [0 ; 3] | 355,5 | 0,20 |
| Item 15 Impression générale | 0,29±0,73 [0 ; 2,5] | 0,63±0,97 [0 ; 3] | 332,5 | 0,08 |
| Score total | 3,39±4,81 [0 ; 21,5] | 7,38±7,03 [0 ; 25,5] | 269,0 | 0,02 |

2.2. Microsystèmes

2.2.1. Microsystème familial

Effet du lieu de vie sur les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Au sein de l'échantillon, les enfants et les adolescents vivant en milieu urbain ont un score plus élevé à l'échelle de repérage des signes de l'EDC que ceux vivant à la campagne ($m_{ville/EDC}=6,54$; $m_{campagne/EDC}=2,37$) mais cette différence n'est pas significative au niveau parent ($W_{lieudevie/EDC}=418,5$; $p_{lieudevie/EDC}=0,09$) (tableau 48).

Les jeunes vivant en milieu urbain ont un score supérieur en ce qui concerne l'augmentation des sentiments de culpabilité et de dévalorisation que ceux vivant en milieu rural de façon significative au niveau parent ($m_{ville/culpabilité}=0,88$; $m_{campagne/culpabilité}=0,10$; $W_{lieudevie/culpabilité}=288,0$; $p_{lieudevie/culpabilité}=0,009$) (Tableau 48).

Tableau 48 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du lieu de vie et comparaisons des moyennes des scores aux deux groupes

| Items | Lieu de vie | | Mann Whitney W | p |
|--|--|---|----------------------|--------------|
| | Urbain moy± écart-type [min ; max] N=43 | Rural moy± écart-type [min ; max] N=15 | | |
| Item 1 Affect | 0,70±1,11 [0 ; 3] | 0,45±0,77 [0 ; 3] | 338,0 | 0,75 |
| Item 2 Agressivité | 0,51±1,04 [0 ; 3] | 0,23±0,50 [0 ; 1,5] | 338,5 | 0,79 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,47±0,88 [0 ; 2,5] | 0,07±0,26 [0 ; 1] | 387,0 | 0,11 |
| Item 6 Autonomie | 0,42±0,82 [0 ; 3] | 0,00±0,00 | | |
| Item 7 Interaction sociale | 0,42±0,91 [0 ; 3] | 0,00±0,00 [0 ; 2,5] | | |
| Item 8 Intérêts | 0,64±1,07 [0 ; 3] | 0,17±0,45 [0 ; 1,5] | 381,0 | 0,17 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,50±0,99 [0 ; 3] | 0,20±0,46 [0 ; 1,5] | 332,0 | 0,60 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,59±1,04 [0 ; 3] | 0,07±0,26 [0 ; 1] | 389,0 | 0,07 |
| Item 11 Sommeil | 0,51±0,95 [0 ; 3] | 0,00±0,00 | | |
| Item 13 Culpabilité et dévalorisation | 0,88±1,14 [0 ; 3] | 0,10±0,39 [0 ; 1,5] | 288,0 | 0,009 |

| | | | | |
|---------------------|------------|------------|-------|------|
| Item 14 | 0,44±0,84 | 0,37±0,79 | 190,0 | 1,00 |
| Pensées suicidaires | [0 ; 3] | [0 ; 2,5] | | |
| Item 15 | 0,63±0,96 | 0,00±0,00 | | |
| Impression générale | [0 ; 3] | | | |
| Score total | 6,54±6,99 | 2,37±1,74 | 418,5 | 0,09 |
| | [0 ; 25,5] | [0 ; 6,00] | | |

Effet de l'accès aux soins de santé sur les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Dans l'échantillon, aucune différence entre le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC n'est trouvé en fonction de l'accès aux soins de santé ($m_{difficile/EDC}=5,71$; $m_{facile/EDC}=5,42$; $W_{accèssoinsEDC}=207,0$; $p_{accèssoinsEDC}=0,50$) (tableau 50). Les jeunes pour lesquels l'accès aux soins de santé est difficile ont plus de pensées suicidaires que ceux pour qui cet accès est facile de façon significative au niveau parent ($m_{difficile/penséesuicidaires}=1,07$; $m_{facile/penséesuicidaires}=0,33$; $W_{accèssoins/penséesuicidaires}=248,5$; $p_{accèssoins/penséesuicidaires}=0,03$) (Tableau 49).

Tableau 49 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction de l'accès aux soins de santé et comparaisons des scores aux deux groupes

| Items | Accès aux soins de santé | | Mann Whitney W | p |
|---------------------------------------|--|--|----------------------|------|
| | Difficile moy± écart-type [min ; max] N=7 | Facile moy± écart-type [min ; max] N=51 | | |
| Item 1 Affect | 0,50±0,764 [0 ; 2] | 0,66±1,07 [0 ; 3] | 184,0 | 0,89 |
| Item 2 Agressivité | 0,36±0,95 [0 ; 2,5] | 0,45±0,94 [0 ; 3] | 167,0 | 0,71 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,36±0,95 [0 ; 2,5] | 0,36±0,77 [0 ; 2,5] | 170,0 | 0,79 |
| Item 6 Autonomie | 0,00±0,00 | 0,35±0,77 [0 ; 3] | NaN | |
| Item 7 Interaction sociale | 0,36±0,95 [0 ; 2,5] | 0,30±0,79 [0 ; 2,5] | 180,5 | 0,95 |
| Item 8 Intérêts | 0,64±1,11 [0 ; 2,5] | 0,50±0,95 [0 ; 3] | 189,0 | 0,75 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,14±0,38 [0 ; 1] | 0,46±0,93 [0 ; 3] | 158,0 | 0,51 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,43±1,13 [0 ; 3] | 0,46±0,92 [0 ; 3] | 166,5 | 0,71 |

| | | | | |
|---|--------------------------------|------------------------------|--------------|-------------|
| Item 11 Sommeil | 0,00±0,00 | 0,43±0,89 [0 ; 3] | NaN | |
| Item 13 Culpabilité et Dévalorisation | 0,93±1,24 [0 ; 3] | 0,65±1,04 [0 ; 3] | 200,5 | 0,54 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 1,07±1,06 [0 ; 2,5] | 0,33±0,75 [0 ; 3] | 248,5 | 0,03 |
| Item 15 Impression générale | 0,71±1,25 [0 ; 3] | 0,43±0,82 [0 ; 3] | 192,5 | 0,68 |
| Score total | 6,71±8,48 [1,5 ; 16] | 6,45±8,95 [0 ; 25,50] | 207,0 | 0,50 |

Effet des antécédents de maladie(s) mentale(s) ou maladie(s) mentale(s) contemporaine(s) des parents, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Au sein de l'échantillon, les enfants et les adolescents dont les parents ont des antécédents ou des maladies mentales contemporaines à l'évaluation ($m_{maladieM/EDC}=8,59$) ont un score supérieur à l'échelle de repérage des signes de l'EDC que ceux dont les parents n'ont jamais eu de maladie mentale ($m_{absenceM/EDC}=4,16$). Cette différence est significative au niveau parent ($K_{maladieM/EDC}=211,0$; $p_{maladieM/EDC}=0,04$).

Des différences similaires sont retrouvées en ce qui concerne les changements liés à l'affect ($m_{absenceM/affect}=0,42$; $m_{maladieM/affect}=1,18$), à l'augmentation de l'agressivité ($m_{absenceM/agressivité}=0,27$; $m_{maladieM/agressivité}=0,85$), à la diminution du plaisir et du temps passé à réaliser les intérêts spécifiques ($m_{absenceM/intérêtsspécifiques}=0,22$; $m_{maladieM/intérêtsspécifiques}=0,71$) et du quotidien ($m_{absenceM/intérêts}=0,27$; $m_{maladieM/intérêts}=1,12$), au changement du niveau d'activité psychomotrice ($m_{absenceM/niveauact}=0,26$; $m_{maladieM/niveauact}=0,94$) et à l'impression générale des parents concernant la présence d'une symptomatologie dépressive chez leur enfant ($m_{absenceM/impression}=0,28$; $m_{maladieM/impression}=0,91$), au sein de l'échantillon et au niveau parent ($K_{maladieM/affect}=216,5$; $p_{maladieM/affect}<0,05$; $K_{maladieM/agressivité}=249,0$; $p_{maladieM/agressivité}<0,02$; $K_{maladieM/intérêtsspécifiques}=248,5$; $p_{maladieM/intérêtsspécifiques}=0,02$; $K_{maladieM/intérêts}=222,5$; $p_{maladieM/intérêts}<0,004$; $K_{maladieM/niveauactivité}=247,5$; $p_{maladieM/activité}<0,02$; $K_{maladieM/impressiongénérale}=226,5$; $p_{maladieM/impressiongénérale}<0,04$) (Tableau 50).

Tableau 50 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction des antécédents et des maladies mentales contemporaines à l'évaluation d'un des parents et comparaisons des scores aux deux groupes

| Items | Maladies mentales d'un des parents | | Kruskal Wallis <i>K</i> | <i>p</i> |
|--|--|--|-------------------------------|--------------|
| | Absent Moy± écart-type [min ; max] N=41 | Antécédents ou actuels moy± écart-type [min ; max] N=17 | | |
| Item 1 Affect | 0,42±0,97 [0 ; 3] | 1,18±1,15 [0 ; 3] | 216,5 | 0,007 |
| Item 2 Agressivité | 0,27±0,77 [0 ; 3] | 0,85±1,17 [0 ; 3] | 249,0 | 0,02 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,22±0,64 [0 ; 2,5] | 0,71±0,99 [0 ; 2,5] | 248,5 | 0,02 |
| Item 6 Autonomie | 0,20±0,52 [0 ; 2] | 0,59±1,05 [0 ; 3] | 290,0 | 0,15 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,23±0,73 [0 ; 3] | 0,50±0,95 [0 ; 2,5] | 303,0 | 0,20 |
| Item 8 Intérêts | 0,27±0,68 [0 ; 3] | 1,12±1,27 [0 ; 2] | 222,5 | 0,004 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,38±0,85 [0 ; 3] | 0,53±0,99 [0 ; 3] | 316,0 | 0,45 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,26±0,70 [0 ; 3] | 0,94±1,24 [0 ; 3] | 247,5 | 0,02 |
| Item 11 Sommeil | 0,29±0,71 [0 ; 2,5] | 0,59±1,11 [0 ; 3] | 317,0 | 0,44 |
| Item 13 Culpabilité et dévalorisation | 0,52±0,94 [0 ; 3] | 1,06±1,24 [0 ; 3] | 268,0 | 0,10 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,28±0,66 [0 ; 3] | 0,76±1,06 [0 ; 3] | 262,5 | 0,06 |
| Item 15 Impression générale | 0,28±0,68 [0 ; 2,5] | 0,91±1,12 [0 ; 3] | 240,0 | 0,02 |
| Score total | 4,16±4,96 [0 ; 21,5] | 8,59±8,17 [0 ; 25,5] | 226,5 | 0,04 |

Lien entre le climat familial, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Le score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC n'est pas lié au fonctionnement familial et aux différentes dimensions qui le composent au niveau parent ($\rho_{cohésion/EDC}=-0,12$; $p_{cohésion/EDC}=0,37$; $\rho_{confli/EDC}=-0,08$; $p_{cohésion/EDC}=0,56$; $\rho_{expressivité/EDC}=0,01$; $p_{expressivité/EDC}=0,95$; $\rho_{relationF/EDC}=-0,11$; $p_{expressivité/EDC}=0,43$). Plus le score de cohésion diminue, plus le niveau d'autonomie de l'enfant ou de l'adolescent augmente ($\rho_{cohésion/autonomie}=-0,26$, $p_{cohésion/autonomie}=0,05$). Plus le score de conflit diminue, plus l'affect de l'enfant est marqué par une diminution de la joie ou une augmentation de la tristesse ($\rho_{conflit/affect}=-0,34$, $p_{conflit/affect}=0,009$). Enfin, plus le score aux relations familiales diminue, plus l'affect de l'enfant est marqué par une diminution de la joie ou une augmentation de la tristesse ($\rho_{famille/affect}=-0,27$, $p_{famille/affect}=0,04$)¹⁹ (Tableau 51).

Tableau 51 : Lien entre le climat familial, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score tot |
|----------------------|--------|--------------|-------|-------|--------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-----------|
| Cohésion | ρ | -0,09 | -0,17 | -0,17 | -0,26 | -0,10 | -0,09 | -0,11 | -0,06 | -0,26 | -0,02 | 0,04 | -0,05 | -0,12 |
| | p | 0,52 | 0,19 | 0,22 | 0,05 | 0,48 | 0,48 | 0,42 | 0,66 | 0,07 | 0,91 | 0,80 | 0,72 | 0,37 |
| Conflit | ρ | -0,34 | -0,10 | -0,03 | 0,04 | 0,01 | 0,03 | 0,02 | -0,18 | -0,08 | -0,04 | -0,11 | -0,07 | -0,08 |
| | p | 0,009 | 0,45 | 0,80 | 0,78 | 0,95 | 0,85 | 0,91 | 0,18 | 0,57 | 0,79 | 0,46 | 0,63 | 0,56 |
| Expressivité | ρ | -0,17 | 0,19 | -0,11 | -0,12 | -0,14 | -0,09 | 0,22 | 0,07 | -0,16 | 0,13 | 0,04 | -0,01 | 0,01 |
| | p | 0,21 | 0,15 | 0,43 | 0,39 | 0,30 | 0,51 | 0,10 | 0,61 | 0,28 | 0,34 | 0,81 | 0,96 | 0,95 |
| Relations familiales | ρ | -0,27 | -0,00 | 0,13 | -0,11 | -0,08 | -0,10 | 0,08 | -0,05 | -0,13 | 0,11 | 0,11 | 0,01 | -0,11 |
| | p | 0,04 | 0,97 | 0,32 | 0,40 | 0,58 | 0,47 | 0,56 | 0,69 | 0,34 | 0,40 | 0,43 | 0,96 | 0,43 |

I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score tot : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Effet de la situation maritale des parents sur les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

La situation maritale des parents a un effet significatif au niveau parent sur le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC ($K_{situationmaritale/EDC}=6,06$; $p_{situationmaritale/EDC}=0,05$). Les jeunes dont les parents se sont séparés puis ont fondé un foyer avec un nouveau conjoint

¹⁹ Les consistances internes du FRI (Untas et al., 2011) au sein de notre échantillon sont largement insuffisantes.

sont ceux dont le score de l'EDC est le plus élevé ($m_{\text{concubinage}/EDC}=5,28$; $m_{\text{séparé}/EDC}=4,44$; $m_{\text{nouvea conjoint}/EDC}=18,67$).

Tableau 52 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction de la situation maritale des parents et comparaisons des scores aux trois groupes

| Items | Situation maritale des parents | | | K | p |
|---------------------------------------|--|---|---|--------------|--------------|
| | Concubinage ou marié moy± écart-type [min ; max] N=20 | Séparé ou divorcé moy± écart-type [min ; max] N=34 | Divorcé puis marié moy± écart-type [min ; max] N=3 | | |
| Item 1 Affect | 0,63±0,99 [0 ; 3] | 0,54±0,95 [0 ; 3] | 2,00±0,40 [0 ; 3] | 3,42 | 0,20 |
| Item 2 Agressivité | 0,40±0,84 [0 ; 2,5] | 0,34±0,82 [0 ; 3] | 2,00±1,73 [0 ; 3] | 5,60 | 0,06 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,30±0,75 [0 ; 2,5] | 0,31±0,71 [0 ; 2,5] | 1,50±1,32 [0 ; 2,5] | 5,02 | 0,08 |
| Item 6 Autonomie | 0,25±0,62 [0 ; 2,5] | 0,22±0,57 [0 ; 2] | 1,83±1,61 [0 ; 3] | 6,62 | 0,04 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,25±0,77 [0 ; 2,5] | 0,27±0,76 [0 ; 3] | 1,33±1,26 [0 ; 2,5] | 6,50 | 0,04 |
| Item 8 Intérêts | 0,60±1,08 [0 ; 3] | 0,37±0,76 [0 ; 2,5] | 1,83±1,61 [0 ; 3] | 4,94 | 0,09 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,25±0,66 [0 ; 2,5] | 0,41±0,87 [0 ; 3] | 1,83±1,61 [0 ; 3] | 5,30 | 0,07 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,48±1,02 [0 ; 3] | 0,37±0,81 [0 ; 3] | 1,50±1,50 [0 ; 3] | 3,71 | 0,16 |
| Item 11 Sommeil | 0,18±0,59 [0 ; 2,5] | 0,38±0,81 [0 ; 2,5] | 1,83±1,61 [0 ; 3] | 7,03 | 0,03 |
| Item 13 Culpabilité | 0,80±1,19 [0 ; 3] | 0,40±0,77 [0 ; 2,5] | 2,67±0,58 [2 ; 3] | 10,94 | 0,004 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,50±0,74 [0 ; 2] | 0,28±0,73 [0 ; 3] | 1,00±1,73 [0 ; 3] | 2,23 | 0,33 |
| Item 15 Impression générale | 0,50±0,87 [0 ; 3] | 0,32±0,77 [0 ; 2,5] | 1,50±1,50 [0 ; 3] | 4,37 | 0,11 |
| Score total | 5,28±5,50 [0 ; 16,5] | 4,44±5,26 [0 ; 21,5] | 18,67±10,98 [6 ; 25,5] | 5,56 | 0,05 |

Les jeunes dont les parents se sont séparés puis mariés avec un nouveau conjoint ont un score indiquant plus de perte d'autonomie et de régressions que les jeunes dont les parents

sont encore ensemble ou séparés ($m_{\text{concubinage}/\text{autonomie}}=0,25$; $m_{\text{séparé}/\text{autonomie}}=0,22$; $m_{\text{nouvea conjoint}/\text{autonomie}}=1,83$). Cette différence est significative au niveau parent ($K_{\text{situationmaritale}/\text{autonomie}}=6,62$; $p_{\text{situationmaritale}/\text{autonomie}}=0,04$). Il en est de même pour la diminution de la qualité des interactions sociales ($m_{\text{concubinage}/\text{interaction}}=0,25$; $m_{\text{séparé}/\text{interaction}}=0,27$; $m_{\text{nouvea conjoint}/\text{interaction}}=1,33$; $K_{\text{situationmaritale}/\text{interaction}}=6,50$; $p_{\text{situationmaritale}/\text{interaction}}=0,39$), de l'augmentation des difficultés de sommeil ($m_{\text{concubinage}/\text{sommeil}}=0,18$; $m_{\text{divorcé}/\text{sommeil}}=0,38$; $m_{\text{nouvea conjoint}/\text{sommeil}}=1,83$; $K_{\text{situationmaritale}/\text{sommeil}}=7,03$; $p_{\text{situationmaritale}/\text{sommeil}}=0,03$) et enfin, de l'augmentation des sentiments de culpabilité et de dévalorisation ($m_{\text{concubinage}/\text{culpabilité}}=0,80$; $m_{\text{séparé}/\text{culpabilité}}=0,40$; $m_{\text{nouvea conjoint}/\text{culpabilité}}=2,67$; $K_{\text{situationmaritale}/\text{culpabilité}}=10,94$; $p_{\text{situationmaritale}/\text{culpabilité}}=0,004$).

Ces différences sont également observées au sein de l'échantillon en ce qui concerne l'augmentation de l'agressivité ($m_{\text{concubinage}/\text{agressivité}}=0,40$; $m_{\text{séparé}/\text{agressivité}}=0,34$; $m_{\text{nouvea conjoint}/\text{agressivité}}=2,00$) ; la diminution des intérêts spécifiques ($m_{\text{concubinage}/\text{intérêtspé}}=0,30$; $m_{\text{séparé}/\text{intérêtspé}}=0,31$; $m_{\text{nouvea conjoint}/\text{intérêtspé}}=1,50$) ; des intérêts du quotidien ($m_{\text{concubinage}/\text{intérêts}}=0,60$; $m_{\text{séparé}/\text{intérêts}}=0,37$; $m_{\text{nouvea conjoint}/\text{intérêts}}=1,83$) ; et, pour finir, de la diminution des compétences attentionnelles et mnésiques ($m_{\text{concubinage}/\text{attention}}=0,25$; $m_{\text{séparé}/\text{attention}}=0,41$; $m_{\text{nouvea conjoint}/\text{attention}}=1,83$). Ces effets sont tendanciels au niveau parent ($5,60 < K_{\text{situationmaritale}/\text{EDC}} < 4,94$; $0,06 < p_{\text{situationmaritale}/\text{EDC}} < 0,09$) (Tableau 52).

Lien entre la durée des séparations d'avec les parents, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Aucun lien n'est trouvé entre la durée des séparations entre les jeunes de l'échantillon et leurs parents (en tenant compte des hospitalisations mais aussi de séparations pour d'autres raisons, hors vacances) et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC au niveau parent ($\rho_{\text{duréesép}/\text{EDC}}=0,14$; $p_{\text{duréesép}/\text{EDC}}=0,32$). Plus en détails, plus la durée des séparations est importante, plus les difficultés en termes de concentration et de mémoire augmentent de façon significative au niveau parent ($\rho_{\text{duréesép}/\text{concentration}}=0,35$; $p_{\text{duréesép}/\text{concentration}}=0,01$) (Tableau 53).

Tableau 53 : Lien entre la durée des séparations d'avec les parents, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 |
|------------|--------|------|-------|-------|------|-------|------|-------------|
| Séparation | ρ | 0,00 | -0,11 | -0,17 | 0,06 | -0,04 | 0,19 | 0,35 |
| durée | p | 0,98 | 0,42 | 0,21 | 0,68 | 0,80 | 0,16 | 0,01 |

| | | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|------------|--------|------|------|------|------|------|-------------|
| Séparation | ρ | 0,04 | 0,22 | 0,15 | 0,09 | 0,07 | 0,14 |
| durée | p | 0,75 | 0,11 | 0,27 | 0,53 | 0,64 | 0,32 |

I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Lien entre le bien-être et le niveau de stress des parents et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus le niveau de stress des parents augmente, plus le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC de l'enfant augmente également de façon significative au niveau parent ($\rho_{stress/EDC}=0,42$; $p_{stress/EDC}<0,001$), en revanche, plus le niveau de bien-être des parents est faible, plus le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC augmente, et ce, de façon tendancielle au niveau parent ($\rho_{BE/EDC}=-0,24$; $p_{BE/EDC}=0,07$) (Tableau 54).

Tableau 54 : Lien entre le bien-être, le stress perçus en tant que parent d'enfant ayant un TSA, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|-----|--------------|-------|--------------|-------------|------------------|------------------|-------|--------------|-------|-------------|-------|-------------|------------------|
| BE | ρ -0,14 | -0,16 | -0,10 | -0,10 | -0,16 | -0,12 | -0,16 | -0,28 | -0,15 | -0,12 | -0,12 | -0,01 | -0,24 |
| | p 0,30 | 0,24 | 0,44 | 0,44 | 0,22 | 0,38 | 0,22 | 0,04 | 0,26 | 0,37 | 0,37 | 0,95 | 0,07 |
| Str | ρ 0,12 | 0,23 | 0,38 | 0,29 | 0,54 | 0,53 | 0,22 | 0,41 | 0,18 | 0,28 | 0,24 | 0,31 | 0,42 |
| | p 0,38 | 0,08 | 0,003 | 0,03 | <0,001 | <0,001 | 0,10 | 0,002 | 0,19 | 0,04 | 0,07 | 0,03 | <0,001 |

BE : niveau de bien-être perçu des parents ; Str : niveau de stress perçu par les parents ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Moins le niveau de bien-être des parents est élevé, plus les enfants et les adolescents ont un niveau d'activité psychomotrice qui varie ($\rho_{BE/niveauact}=-0,28$; $p_{BE/concentration}=0,04$).

Plus les parents ont un niveau élevé de stress, moins les jeunes prennent de plaisir et passent de temps à réaliser leurs intérêts spécifiques ($\rho_{stress/intérêtspé}=0,38$; $p_{stress/intérêtspé}=0,003$), plus ils perdent en autonomie ($\rho_{stress/autonomie}=0,29$; $p_{stress/autonomie}=0,03$), plus leurs interactions diminuent en termes de quantité et de qualité ($\rho_{stress/interaction}=0,54$; $p_{stress/interaction}<0,001$) et plus leurs difficultés de concentration et de mémoire augmentent ($\rho_{stress/concentration}=0,41$; $p_{stress/concentration}=0,001$) de façon significative au niveau parent. Plus les parents ont un niveau

de stress élevé, plus ils ont considéré que leur enfant a des signes d'EDC de façon significative ($\rho_{stress/impression}=0,42$; $p_{stress/impression}<0,001$) (Tableau 54).

Lien entre les réponses aux émotions exprimées par l'enfant et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus les parents ont tendance à utiliser des stratégies centrées sur le réconfort pour apaiser la colère de leur enfant, plus le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC augmente de façon significative au niveau parent ($\rho_{C-SR/EDC}=0,30$; $p_{C-SR/EDC}=0,02$) (tableau 56). Aucun autre lien n'est trouvé entre les réponses aux différentes émotions exprimées par l'enfant et le score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (Tableaux 55 à 58).

Certaines façons de répondre aux émotions exprimées par l'enfant sont liées à des signes de l'EDC. L'encouragement à l'expression de la tristesse est lié de façon significative au niveau parent à l'augmentation de la tristesse et à la diminution de l'expression de joie ($\rho_{T-EE/affect}=0,27$; $p_{T-EE/affect}=0,04$), à la diminution du temps passé et du plaisir lié aux intérêts spécifiques ($\rho_{T-EE/intérêtspe}=0,27$; $p_{T-EE/intérêtspe}=0,004$), à la diminution de l'autonomie ($\rho_{T-EE/autonomie}=0,30$; $p_{T-EE/autonomie}=0,02$), à la diminution des interactions sociales et de leur qualité ($\rho_{T-EE/interaction}=0,39$; $p_{T-EE/interaction}=0,003$), à l'augmentation des difficultés de concentration et de mémoire ($\rho_{T-EE/concentration}=0,32$; $p_{T-EE/concentration}=0,02$) et à l'impression que les parents ont que leur enfant a une symptomatologie dépressive ($\rho_{T-EE/impression}=0,31$; $p_{T-EE/impression}=0,02$).

Plus les parents ont tendance à utiliser des stratégies centrées sur le réconfort de l'enfant, plus la qualité de ses interactions sociales diminuent ($\rho_{T-SR/interaction}=0,40$; $p_{T-SR/interaction}=0,02$) ; et plus ses difficultés de concentration et de mémoire augmentent ($\rho_{T-SR/concentration}=0,27$; $p_{T-SR/concentration}=0,04$). Enfin, plus les parents ont tendance à utiliser des stratégies centrées sur le problème face à l'expression de tristesse, moins l'enfant cherche et initie des interactions sociales ($\rho_{T-SP/interaction}=0,36$; $p_{T-SP/interaction}=0,006$) (Tableau 55).

Tableau 55 : Lien entre les réponses des parents à la tristesse exprimée par l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|-------|--------|-------------|-------|-------------|-------------|--------------|-------|-------------|-------|-------|-------|-------|-------------|-------------|
| T-EE | ρ | 0,27 | 0,03 | 0,27 | 0,30 | 0,39 | 0,18 | 0,32 | 0,21 | 0,12 | 0,18 | 0,13 | 0,31 | -0,05 |
| | p | 0,04 | 0,85 | 0,04 | 0,02 | 0,003 | 0,19 | 0,02 | 0,13 | 0,38 | 0,18 | 0,34 | 0,02 | 0,70 |
| T-D | ρ | 0,01 | -0,05 | -0,03 | -0,01 | -0,07 | -0,12 | -0,01 | -0,01 | -0,16 | 0,11 | 0,16 | 0,04 | 0,25 |
| | p | 0,95 | 0,72 | 0,98 | 0,95 | 0,60 | 0,37 | 0,95 | 0,94 | 0,25 | 0,40 | 0,25 | 0,79 | 0,06 |
| T-P | ρ | -0,13 | 0,10 | -0,09 | -0,13 | -0,18 | -0,12 | -0,02 | -0,02 | -0,05 | -0,14 | 0,24 | -0,11 | 0,13 |
| | p | 0,33 | 0,44 | 0,53 | 0,34 | 0,18 | 0,39 | 0,91 | 0,87 | 0,69 | 0,30 | 0,08 | 0,43 | 0,34 |
| T-SME | ρ | -0,27 | -0,25 | -0,18 | -0,15 | -0,04 | -0,17 | 0,03 | 0,02 | -0,05 | -0,34 | -0,07 | -0,19 | -0,11 |
| | p | 0,04 | 0,06 | 0,18 | 0,27 | 0,79 | 0,20 | 0,98 | 0,87 | 0,71 | 0,09 | 0,58 | 0,17 | 0,43 |
| T-SR | ρ | 0,16 | -0,03 | 0,12 | 0,19 | 0,40 | -0,02 | 0,27 | 0,16 | 0,06 | 0,02 | -0,05 | 0,11 | -0,14 |
| | p | 0,24 | 0,84 | 0,38 | 0,17 | 0,02 | 0,89 | 0,04 | 0,25 | 0,66 | 0,88 | 0,73 | 0,41 | 0,29 |
| T-SP | ρ | 0,08 | -0,10 | 0,07 | 0,18 | 0,36 | 0,10 | 0,20 | 0,11 | 0,14 | 0,21 | 0,16 | 0,21 | 0,13 |
| | p | 0,56 | 0,46 | 0,59 | 0,19 | 0,006 | 0,45 | 0,14 | 0,42 | 0,31 | 0,12 | 0,23 | 0,11 | 0,35 |

T : Tristesse, EE : Encouragement à l'expression des émotions, D : détresse, P : Punition, SME : stratégie de minimisation des émotions, SR : stratégie centrée sur le réconfort, SP : stratégie centrée sur le problème ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus la tendance des parents à recourir à la punition face à l'expression de la colère est élevée, plus leur impression que leur enfant a un trouble dépressif est faible de façon significative au niveau parent ($\rho_{C-P/impression}=-0,30$ $p_{C-P/impression}=0,03$). Plus les parents ont tendance à minimiser l'expression de colère de l'enfant, plus la qualité des interactions de l'enfant diminue ($\rho_{C-SME/interaction}=0,40$ $p_{C-SME/interaction}=0,02$) et plus son niveau d'activité varie ($\rho_{C-SME/niveauactivité}=0,30$ $p_{C-SME/niveauactivité}=0,02$). Plus les parents ont tendance à avoir recours à des stratégies centrées sur le problème face à la colère de l'enfant, plus la qualité des interactions sociales de l'enfant diminue ($\rho_{C-SP/interaction}=0,31$ $p_{C-SP/interaction}=0,03$) (Tableau 56).

Tableau 56 : Lien entre les réponses des parents à la colère exprimée par l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|-----|--------------|-------|-------|-------|-------------|-------|------|-------------|-------|-------|-------|--------------|-------------|
| C- | ρ 0,05 | -0,12 | 0,07 | -0,07 | -0,06 | -0,17 | 0,08 | -0,11 | -0,02 | -0,09 | -0,08 | -0,08 | -0,05 |
| EE | ρ 0,72 | 0,37 | 0,63 | 0,62 | 0,66 | 0,21 | 0,58 | 0,43 | 0,89 | 0,53 | 0,56 | 0,56 | 0,72 |
| C- | ρ -0,06 | -0,06 | -0,02 | 0,03 | -0,07 | -0,05 | 0,06 | 0,08 | 0,09 | -0,06 | 0,05 | -0,01 | -0,08 |
| D | ρ 0,64 | 0,66 | 0,86 | 0,84 | 0,96 | 0,74 | 0,63 | 0,57 | 0,49 | 0,67 | 0,72 | 0,97 | 0,56 |
| C-P | ρ -0,15 | -0,04 | 0,06 | -0,12 | -0,07 | -0,16 | 0,22 | -0,10 | -0,09 | -0,15 | -0,02 | -0,30 | 0,10 |
| | ρ 0,26 | 0,78 | 0,67 | 0,39 | 0,62 | 0,23 | 0,11 | 0,46 | 0,51 | 0,26 | 0,91 | 0,03 | 0,46 |
| C- | ρ 0,05 | 0,04 | 0,22 | 0,18 | 0,40 | 0,24 | 0,21 | 0,30 | 0,24 | 0,13 | 0,12 | 0,21 | -0,18 |
| SME | ρ 0,70 | 0,76 | 0,10 | 0,18 | 0,02 | 0,08 | 0,11 | 0,02 | 0,07 | 0,33 | 0,36 | 0,13 | 0,18 |
| C- | ρ -0,13 | -0,25 | 0,02 | -0,07 | 0,17 | -0,01 | 0,08 | -0,01 | -0,09 | 0,08 | -0,02 | 0,05 | 0,30 |
| SR | ρ 0,35 | 0,06 | 0,87 | 0,96 | 0,20 | 0,97 | 0,54 | 0,92 | 0,53 | 0,55 | 0,86 | 0,72 | 0,02 |
| C- | ρ 0,18 | 0,17 | 0,18 | 0,17 | 0,31 | 0,26 | 0,07 | 0,08 | 0,15 | 0,19 | 0,04 | 0,25 | -0,04 |
| SP | ρ 0,20 | 0,23 | 0,20 | 0,23 | 0,03 | 0,06 | 0,60 | 0,56 | 0,27 | 0,17 | 0,79 | 0,07 | 0,77 |

C : Colère, EE : Encouragement à l'expression des émotions, D : détresse, P : Punition, SME : stratégie de minimisation des émotions, SR : stratégie centrée sur le réconfort, SP : stratégie centrée sur le problème ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus les parents ont tendance à avoir recours à la punition face à l'expression de peur par l'enfant, plus le niveau d'autonomie de l'enfant est stable ($\rho_{P-P/interaction}=-0,30$; $p_{P-P/interaction}=0,02$), moins les sentiments de culpabilité et de dévalorisation augmente ($\rho_{P-P/culpabilité}=-0,30$; $p_{P-P/culpabilité}=0,02$) et moins les parents ont l'impression que leur enfant a une symptomatologie dépressive ($\rho_{P-P/impression}=-0,31$; $p_{P-P/impression}=0,02$) (Tableau 57).

Tableau 57 : Lien entre les réponses des parents à la colère exprimée par l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|-------|--------------|-------|------|--------------|-------|-------|------|-------|-------|--------------|-------|--------------|-------------|
| P- | ρ 0,04 | -0,18 | 0,06 | 0,10 | 0,24 | 0,01 | 0,16 | -0,01 | 0,01 | 0,12 | 0,13 | 0,15 | 0,14 |
| EE | P 0,75 | 0,17 | 0,67 | 0,46 | 0,07 | 0,92 | 0,24 | 0,95 | 0,95 | 0,37 | 0,35 | 0,27 | 0,29 |
| P-D | ρ -0,04 | -0,02 | 0,09 | -0,11 | -0,19 | -0,14 | 0,03 | 0,08 | 0,12 | -0,05 | 0,04 | -0,14 | 0,01 |
| | P 0,75 | 0,86 | 0,48 | 0,40 | 0,15 | 0,29 | 0,85 | 0,55 | 0,37 | 0,71 | 0,79 | 0,29 | 0,92 |
| P-P | ρ -0,18 | -0,08 | 0,02 | -0,30 | -0,25 | -0,35 | 0,17 | -0,09 | -0,21 | -0,30 | 0,04 | -0,31 | 0,01 |
| | P 0,19 | 0,58 | 0,89 | 0,02 | 0,06 | 0,08 | 0,39 | 0,53 | 0,12 | 0,02 | 0,79 | 0,02 | 0,92 |
| P-SME | ρ 0,00 | -0,09 | 0,04 | 0,11 | 0,18 | 0,12 | 0,23 | 0,09 | 0,13 | 0,06 | 0,21 | 0,04 | -0,16 |
| E | P 0,98 | 0,49 | 0,78 | 0,43 | 0,18 | 0,39 | 0,09 | 0,52 | 0,32 | 0,68 | 0,12 | 0,78 | 0,25 |
| P-SR | ρ 0,07 | -0,15 | 0,14 | 0,03 | 0,21 | -0,07 | 0,25 | 0,03 | -0,04 | -0,00 | -0,11 | -0,09 | 0,24 |
| | P 0,59 | 0,28 | 0,30 | 0,83 | 0,12 | 0,62 | 0,06 | 0,84 | 0,79 | 0,98 | 0,43 | 0,49 | 0,07 |
| P-SP | ρ 0,05 | -0,24 | 0,09 | 0,06 | 0,14 | -0,05 | 0,04 | -0,06 | 0,06 | 0,10 | -0,06 | -0,01 | 0,03 |
| | P 0,73 | 0,08 | 0,53 | 0,64 | 0,32 | 0,70 | 0,79 | 0,69 | 0,67 | 0,45 | 0,66 | 0,93 | 0,82 |

P : Peur, EE : Encouragement à l'expression des émotions, D : détresse, P : Punition, SME : stratégie de minimisation des émotions, SR : stratégie centrée sur le réconfort, SP : stratégie centrée sur le problème ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Pour finir, face à l'expression de joie par l'enfant, plus les parents l'encouragent à l'exprimer, plus l'enfant désinvestit ses intérêts spécifiques ($\rho_{J-E/intérêtspe}=0,32$; $\rho_{J-E/intérêtspe}=0,02$), et plus les difficultés de sommeil augmentent ($\rho_{J-E/sommeil}=0,32$; $\rho_{J-E/sommeil}=0,02$) (Tableau 58).

Tableau 58 : Lien entre les réponses des parents à la joie exprimée par l'enfant et les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|-----|--------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|-------|-------------|
| J-R | ρ 0,01 | -0,14 | -0,07 | -0,08 | -0,02 | -0,11 | -0,02 | -0,04 | -0,03 | -0,03 | 0,20 | 0,09 | 0,20 |
| | P 0,94 | 0,29 | 0,61 | 0,56 | 0,90 | 0,43 | 0,89 | 0,75 | 0,84 | 0,81 | 0,15 | 0,50 | 0,15 |
| J-M | ρ -0,08 | -0,17 | 0,04 | 0,09 | 0,03 | -0,01 | 0,07 | 0,01 | 0,09 | -0,21 | 0,22 | -0,01 | 0,12 |

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|-----|---------------|-------|-------------|-------|------|------|-------|------|-------------|------|-------|------|-------------|
| | <i>P</i> 0,54 | 0,22 | 0,76 | 0,53 | 0,85 | 0,93 | 0,60 | 1,00 | 0,52 | 0,13 | 0,11 | 0,97 | 0,40 |
| J-S | ρ -0,15 | -0,17 | -0,08 | -0,01 | 0,17 | 0,00 | -0,03 | 0,08 | 0,03 | 0,06 | 0,22 | 0,07 | 0,07 |
| | <i>P</i> 0,27 | 0,21 | 0,58 | 0,94 | 0,22 | 0,99 | 0,85 | 0,55 | 0,82 | 0,69 | 0,10 | 0,59 | 0,63 |
| J-E | ρ 0,06 | 0,01 | 0,32 | 0,21 | 0,25 | 0,17 | 0,12 | 0,19 | 0,32 | 0,11 | -0,10 | 0,11 | 0,02 |
| | <i>P</i> 0,65 | 0,93 | 0,02 | 0,13 | 0,06 | 0,22 | 0,40 | 0,15 | 0,02 | 0,42 | 0,44 | 0,43 | 0,90 |

J : Joie, R : Réprimande, M : Malaise, S : Socialisation, E : Encouragement ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Lien entre le sentiment d'auto-efficacité des parents et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus les parents ont un sentiment d'auto-efficacité élevé, plus le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC des enfants diminue ($\rho_{\text{autoeffP}/\text{EDC}}=-0,39$; $p_{\text{autoeffP}/\text{EDC}}=0,002$). Le même lien est retrouvé en ce qui concerne l'humeur dépressive, les comportements agressifs, les difficultés de concentration et de mémoire, les variations du niveau d'activité psychomotrice, les difficultés de sommeil de l'enfant et l'évaluation de la sévérité de la symptomatologie dépressive par les parents ($\rho_{\text{autoeffP}/\text{affect}}=-0,38$; $p_{\text{autoeffP}/\text{affect}}=0,004$; $\rho_{\text{autoeffP}/\text{agressivité}}=-0,33$; $p_{\text{autoeffP}/\text{agressivité}}=0,01$; $\rho_{\text{autoeffP}/\text{concentration}}=-0,37$; $p_{\text{autoeffP}/\text{concentration}}=0,005$; $\rho_{\text{autoeffP}/\text{niveauactivité}}=-0,32$; $p_{\text{autoeffP}/\text{niveauactivité}}=0,02$; $\rho_{\text{autoeffP}/\text{sommeil}}=-0,32$; $p_{\text{autoeffP}/\text{sommeil}}=0,03$; $\rho_{\text{autoeffP}/\text{impression}}=-0,31$; $p_{\text{autoeffP}/\text{impression}}=0,02$). Plus le sentiment d'auto-efficacité des parents augmentent, plus les enfants et les adolescents prennent de plaisir à réaliser des activités liées à leurs intérêts spécifiques ($\rho_{\text{autoeffP}/\text{intérêts spécifiques}}=-0,37$; $p_{\text{autoeffP}/\text{intérêts spécifiques}}=0,007$) (Tableau 59).

Tableau 59 : Lien entre le sentiment d'auto-efficacité parentale, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|-----------------------------|---------------------|--------------|--------------|------|-------|-------|--------------|--------------|--------------|------|-------|--------------|--------------|
| Auto-efficacité des parents | ρ -0,38 | -0,33 | -0,37 | 0,04 | -0,21 | -0,13 | -0,37 | -0,32 | -0,32 | 0,02 | -0,28 | -0,31 | -0,39 |
| | p 0,004 | 0,01 | 0,005 | 0,76 | 0,12 | 0,36 | 0,005 | 0,02 | 0,03 | 0,90 | 0,06 | 0,02 | 0,002 |

Auto-efficacité des parents : Sentiment d'auto-efficacité des parents ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Lien entre les besoins insatisfaits des parents et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus le score aux besoins en guidance et ceux liés à l'école et à l'institution sont élevés, plus le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC augmente de façon significative au niveau parent ($\rho_{\text{guidance/EDC}}=0,32$; $p_{\text{guidance/EDC}}=0,02$; $\rho_{\text{école/EDC}}=0,30$; $p_{\text{école/EDC}}=0,03$). Les besoins en répit et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC augmentent simultanément de façon tendancielle au niveau parent ($\rho_{\text{répit/EDC}}=0,27$; $p_{\text{répit/EDC}}=0,06$).

Plus les parents les besoins concernant la guidance sont insatisfaits, plus le niveau d'activité de l'enfant varie ($\rho_{\text{guidance/niveauactivité}}=0,42$; $p_{\text{guidance/niveauactivité}}=0,002$) et plus les difficultés de sommeil augmentent ($\rho_{\text{guidance/sommeil}}=0,35$; $p_{\text{guidance/sommeil}}=0,01$) de façon significative au niveau parent.

Plus les parents les besoins liés au répit sont insatisfaits, plus le niveau d'activité de l'enfant varie de façon significative au niveau parent ($\rho_{\text{répit/niveauact}}=0,31$; $p_{\text{répit/niveauact}}=0,02$).

Plus les besoins liés à l'école ou à l'institution assurant le suivi sont insatisfaits, plus les sentiments de culpabilité et de dévalorisation des enfants augmentent ($\rho_{\text{école/culpabilité}}=0,28$; $p_{\text{guidance/sommeil}}=0,05$) (Tableau 60).

Tableau 60 : Lien entre les besoins parentaux insatisfaits, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|----------|--------------|-------|------|------|------|------|------|--------------|-------------|------|------|------|-------------|
| Répit | ρ -0,11 | -0,01 | 0,09 | 0,24 | 0,04 | 0,13 | 0,04 | 0,31 | 0,16 | 0,21 | 0,17 | 0,16 | 0,27 |
| | p 0,46 | 0,42 | 0,52 | 0,08 | 0,25 | 0,34 | 0,79 | 0,02 | 0,25 | 0,13 | 0,23 | 0,32 | 0,06 |
| Guidance | ρ -0,09 | 0,16 | 0,13 | 0,14 | 0,22 | 0,16 | 0,18 | 0,42 | 0,35 | 0,22 | 0,26 | 0,18 | 0,32 |
| | p 0,51 | 0,27 | 0,36 | 0,32 | 0,11 | 0,25 | 0,20 | 0,002 | 0,01 | 0,13 | 0,07 | 0,24 | 0,02 |

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|-------------|--------------|-------|------|------|-------|-------|-------|-------|------|-------------|------|------|-------------|
| Vie sociale | ρ 0,01 | -0,09 | 0,08 | 0,02 | -0,06 | -0,09 | 0,13 | 0,19 | 0,10 | 0,18 | 0,07 | 0,17 | 0,13 |
| | p 0,96 | 0,52 | 0,57 | 0,91 | 0,67 | 0,55 | 0,35 | 0,19 | 0,47 | 0,21 | 0,65 | 0,30 | 0,36 |
| Ecole | ρ -0,07 | 0,01 | 0,19 | 0,18 | 0,01 | 0,04 | -0,04 | 0,37 | 0,23 | 0,28 | 0,04 | 0,17 | 0,30 |
| | p 0,62 | 0,95 | 0,33 | 0,21 | 0,97 | 0,76 | 0,76 | 0,009 | 0,11 | 0,05 | 0,79 | 0,29 | 0,03 |

I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

2.2.2. Microsystème amical

Effet du désir d'avoir des amis sur les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Au sein de l'échantillon, les enfants et les adolescents qui désirent avoir des amis ($m_{\text{désirDAP/EDC}}=6,81$) ont un score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC supérieur à ceux qui ne désirent pas en avoir ($m_{\text{désirDAA/EDC}}=2,64$). Cette différence est significative au niveau parent ($K_{\text{désirA/EDC}}=256,0$; $p_{\text{désirA/EDC}}=0,04$). Plus précisément, les enfants désirant avoir des amis deviennent plus agressifs ($m_{\text{désirDAP/agressivité}}=0,90$) que les enfants ne désirant pas en avoir ($m_{\text{désirAA/intérêts}}=0,17$) de façon significative au niveau parent ($W_{\text{désirA/agressivité}}=242,0$; $p_{\text{désirA/agressivité}}=0,006$), et la qualité des interactions sociales diminue chez ces jeunes de façon significative au niveau parent ($m_{\text{désirDAA/interaction}}=0,05$; $m_{\text{désirDAP/interaction}}=0,47$; $K_{\text{désirA/interaction}}=288,5$; $p_{\text{désirA/interaction}}=0,03$) (Tableau 61).

Tableau 61 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC, du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du désir d'avoir des amis et comparaison des scores aux deux groupes

| Items | Désir d'avoir des amis | | Kruskal Wallis K | p |
|-----------------------------------|---|--|--------------------|--------------|
| | Absence Moy± écart-type [min ; max] N=21 | Présence moy± écart-type [min ; max] N=36 | | |
| Item 1 Affect | 0,62±0,74 [0 ; 2] | 0,64±0,76 [0 ; 2] | 375,0 | 0,96 |
| Item 2 Agressivité | 0,17±0,53 [0 ; 2] | 0,90±1,16 [0 ; 3] | 242,0 | 0,006 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,14±0,48 [0 ; 2] | 0,44±0,85 [0 ; 3] | 317,5 | 0,15 |
| Item 6 Autonomie | 0,17±0,53 [0 ; 2] | 0,14±0,44 [0 ; 2] | 374,0 | 0,91 |

| | | | | |
|---|-------------------------------------|---------------------------------------|--------------|-------------|
| Item 7 Interaction sociale | 0,05±0,22 [0 ; 1] | 0,47±0,88 [0 ; 3] | 288,5 | 0,03 |
| Item 8 Intérêts | 0,00±0,00 | 0,50±0,98 [0 ; 3] | NaN | Nan |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,17±0,53 [0 ; 2] | 0,67±1,07 [0 ; 3] | 293,0 | 0,06 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,17±0,58 [0 ; 2] | 0,57±1,00 [0 ; 3] | 332,0 | 0,42 |
| Item 11 Sommeil | 0,33±0,83 [0 ; 2,5] | 0,69±1,02 [0 ; 3] | 295,5 | 0,09 |
| Item 13 Culpabilité et dévalorisation | 0,33±0,83 [0 ; 3] | 0,69±1,09 [0 ; 3] | 277,5 | 0,12 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,40±0,88 [0 ; 3] | 0,81±1,09 [0 ; 3] | 280,0 | 0,14 |
| Item 15 Impression générale | 0,31±0,70 [0 ; 2,5] | 0,57±0,93 [0 ; 3] | 223,0 | 0,50 |
| Score total | 2,64±2,60 [0 ; 10] | 6,81±7,19 [0 ; 25,5] | 256,0 | 0,04 |

Effet du fait d'avoir des amis sur les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Au sein de l'échantillon, les enfants n'ayant pas d'amis ont un score de l'EDC supérieur ($m_{amisA/EDC}=6,39$) aux enfants qui ont des amis ($m_{amisP/EDC}=4,70$), cette différence n'est pas significative au niveau parent ($K_{ami/EDC}=473,0$; $p_{ami/EDC}=0,38$).

Plus en détails, les enfants et les adolescents n'ayant pas d'amis ont leurs sentiments de culpabilité et de dévalorisation qui augmentent plus que ceux ayant des amis ($m_{amisA/culpabilité}=0,88$; $m_{amisP/culpabilité}=0,34$; $K_{ami/culpabilité}=489,5$; $p_{ami/culpabilité}=0,04$) (Tableau 62).

Tableau 62: Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du fait d'avoir des amis et comparaison des scores aux deux groupes

| Items | Avoir des amis | | Kruskal Wallis <i>K</i> | <i>p</i> |
|--|--|---|-------------------------------|-------------|
| | Absent Moy± écart-type [min ; max] N=26 | Présent moy± écart-type [min ; max] N=32 | | |
| Item 1 Affect | 0,69±0,79 [0 ; 2] | 0,56±0,72 [0 ; 2] | 451,0 | 0,55 |
| Item 2 Agressivité | 0,52±0,91 [0 ; 3] | 0,73±1,12 [0 ; 3] | 387,5 | 0,60 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,46±0,85 [0 ; 2,5] | 0,30±0,75 [0 ; 3] | 461,0 | 0,33 |
| Item 6 Autonomie | 0,15±0,49 [0 ; 2] | 0,14±0,46 [0 ; 2] | 424,5 | 0,81 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,40±0,85 [0 ; 3] | 0,23±0,62 [0 ; 2,5] | 449,5 | 0,45 |
| Item 8 Intérêts | 0,42±0,90 [0 ; 2,5] | 0,22±0,72 [0 ; 3] | 455,5 | 0,31 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,63±1,08 [0 ; 3] | 0,42±0,86 [0 ; 3] | 447,5 | 0,52 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,46±0,80 [0 ; 2,5] | 0,42±0,98 [0 ; 3] | 413,5 | 0,57 |
| Item 11 Sommeil | 0,70±1,14 [0 ; 3] | 0,28±0,72 [0 ; 3] | 471,0 | 0,12 |
| Item 13 Culpabilité et dévalorisation | 0,88±1,12 [0 ; 3] | 0,34±0,77 [0 ; 3] | 489,5 | 0,04 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,70±1,12 [0 ; 3] | 0,71±1,04 [0 ; 3] | 381,0 | 0,91 |
| Item 15 Impression générale | 0,57±0,88 [0 ; 3] | 0,46±0,89 [0 ; 3] | 312,0 | 0,48 |
| Score total | 6,39±6,72 [0 ; 25,5] | 4,70±6,00 [0 ; 24,5] | 473,0 | 0,37 |

2.2.3. Microsystème professionnels

Au sein de cet échantillon, les variances des items 5 (rituels), 6 (autonomie), 7 (interaction sociale), 8 (intérêts), 14 (pensées suicidaires) et 15 (impression générale) sont nulles, ce qui ne permet pas de calculer le lien entre ces items et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

Lien entre les attitudes des professionnels envers l'enfant ou l'adolescent, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Plus les attitudes des professionnels sont hostiles envers l'enfant plus le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC augmente ($\rho_{\text{hostilePro/scoretot}}=0,52$) cette différence n'est pas significative au niveau parent ($p_{\text{hostilePro/scoretot}}=0,29$). Plus les professionnels ont des attitudes hostiles ou de rejet envers l'enfant, plus les sentiments de culpabilité et de dévalorisation de l'enfant augmentent de façon significative au niveau parent ($\rho_{\text{hostilePro/culpabilité}}=0,85$; $p_{\text{hostilePro/affect}}=0,03$) (Tableau 63).

Tableau 63 : Lien entre les attitudes hostiles et de rejet de la part des professionnels, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=6)

| | | I1 | I2 | I4 | I10 | I11 | I13 | score total |
|---|--------|------|------|-------|-------|------|-------------|-------------|
| Attitudes hostiles des professionnelles | ρ | 0,34 | 0,66 | -0,39 | -0,39 | 0,03 | 0,85 | 0,52 |
| | p | 0,51 | 0,16 | 0,44 | 0,44 | 0,95 | 0,03 | 0,29 |

Attitudes hostiles pro : attitudes hostiles et de rejet de la part des professionnels envers l'enfant évalué ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Sentiments de culpabilité et de dévalorisation ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

Résumé : Facteurs associés à l’EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Ontosystème

Les caractéristiques sociodémographiques, notamment le genre et l’âge sont liés à la symptomatologie dépressive. Les filles et les jeunes les plus âgés ont plus de signes de l’EDC.

Plus le diagnostic de TSA est posé tardivement, plus les jeunes ont des signes de l’EDC.

Les jeunes souffrant de douleurs, ayant été hospitalisés ou ayant des maladies somatiques graves ou chroniques ont également plus de signes de l’EDC.

Plus les compétences sociales et en régulation émotionnelle sont élevées, plus le score à l’échelle de repérage des signes de l’EDC diminuent.

Microsystème

Les jeunes dont les parents ont divorcé puis se sont mariés à nouveau ont plus de signes de l’EDC que ceux dont les parents sont en concubinage ou mariés ou divorcés.

Les jeunes dont les parents ont ou ont eu une maladie mentale ont plus de signes de l’EDC.

Plus les parents ont un fort sentiment d’auto-efficacité, moins les jeunes ont de signes de l’EDC.

Enfin, plus les parents ont des besoins en termes de guidance et liés à la scolarisation de leur enfant, plus le score à l’échelle de repérage des signes de l’EDC de l’enfant est important de façon significative au niveau parent.

Les jeunes voulant avoir des amis ont plus de signes de l’EDC.

Chapitre 3 : Discussion de l'étude 3

Les objectifs de cette étude étaient d'identifier les facteurs de l'ontosystème, du microsystème et du mésosystème associés à la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Les résultats de cette partie seront discutés en quatre axes : les limites de la méthode employée permettant de dégager des recommandations concernant de futurs travaux ; une mise en lien avec les données de la littérature ; une interprétation des éléments concernant les facteurs associés comme des indices d'une bonne qualité de l'échelle de repérage des signes de l'EDC ; et pour finir, des recommandations de suivi en s'appuyant sur les facteurs associés.

1. Limites de la méthode employée

Les limites de la méthode employée pour réaliser cette étude s'articule autour de deux axes : le protocole de recherche d'une part et le manque de moyens humains pour réaliser l'étude d'autre part.

1.1. Protocole de recherches et participants

Deux limites majeures à cette étude sont à souligner. La première est que plus de la moitié des parents ayant accepté de participer n'ont jamais retourné les questionnaires complétés. La seconde est la faiblesse de la consistance interne de certains outils utilisés au sein de notre échantillon alors que les échelles utilisées ont été validées auprès de tout-venant.

Ces deux éléments viennent nuancer la puissance des résultats obtenus. Par-dessus-tout, ces deux éléments sont le point de départ de l'amélioration de la recherche effectuée. Le taux de parents n'ayant pas retourné les questionnaires peut s'expliquer de deux façons : la longueur du protocole mais aussi le manque d'intérêt et de bénéfices perçus au fait de compléter ces questionnaires. Bien que, dès que possible, des sous-échelles plus spécifiques à nos questions de recherche aient été utilisées afin de réduire la longueur du protocole, ce dernier restait long. Ainsi, proposer des protocoles plus courts et plus adaptés au temps que les parents d'enfants avec un TSA ont à consacrer à la recherche semble indispensable. Pour cela, la recherche participative, consistant en l'élaboration du protocole de recherches avec les parents d'enfants ayant un TSA semble indispensable. Leur implication concernant le choix

des variables à étudier et les outils utilisés pour les mesurer semble d'autant plus indispensable que certains outils utilisés ne semblaient pas adaptés aux familles avec un enfant ayant un TSA (Carrington et al., 2016; Cornwall & Jewkes, 1995; Fletcher-Watson et al., 2019). Une méthodologie qualitative pourrait également être envisagée. En effet, le fait de réaliser un entretien avec un professionnel a motivé certains parents à participer à l'étude de validation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Ils exprimaient que cela leur permettait d'avoir un temps d'échanges, de trouver une écoute à leurs inquiétudes par exemple. Les bénéfices à compléter les questionnaires évaluant les facteurs associés sont moins évidents.

De plus, le faible nombre de professionnels de terrain ayant accepté de participer à cette étude reflète la difficulté à percevoir les bénéfices de la recherche dans la pratique clinique et la barrière existante entre ces deux disciplines. Il est indispensable que les mondes universitaires et des chercheurs soient plus en lien avec réalité du terrain afin de proposer des recherches actions, dont les bénéfices seraient perçus plus facilement par les professionnels de terrain.

Enfin, la limite majeure du protocole de recherche tel que mis en place est le manque d'implication de personnes ayant un TSA, tant pour la création du protocole, que pour l'évaluation de leur propre vécu en ce qui concerne les facteurs associés et leur symptomatologie dépressive (Pellicano, Dinsmore, & Charman, 2014). Il est primordial de réaliser des recherches sur ce thème avec des enfants et des adolescents ayant un TSA.

1.2. Moyens humain et temporel

Au départ, le protocole de recherche devait être longitudinal et les enfants et les adolescents ayant un TSA avec un âge de développement supérieur à 8 ans devaient compléter des questionnaires en présence d'un expérimentateur. Le manque de moyens humain et temporel n'a pas permis de réaliser la recherche comme prévu. Il paraît essentiel d'étudier les facteurs associés à la symptomatologie dépressive de façon longitudinale afin d'établir si le lien unissant les facteurs associés et la symptomatologie dépressive est causal. Ces deux éléments permettraient de proposer des actions de prévention de l'EDC plus pertinentes.

2. Facteurs associés à l'EDC

2.1. Ontosystème

2.1.1. *Antécédents dispositionnels*

2.1.1.1. Caractéristiques sociodémographiques

2.1.1.1.1. Genre

Au sein de l'échantillon, les garçons sont surreprésentés (Plumet, 2014) et les filles ont significativement plus de signes de l'EDC que les garçons. Bien qu'il soit admis que les filles ont plus de risque de développer une symptomatologie dépressive chez les tout-venant, l'effet du genre est mal défini en ce qui concerne le développement d'une symptomatologie dépressive chez l'enfant ou chez l'adolescent ayant un TSA (Brereton, Tonge, & Einfeld, 2006; De-la-Iglesia & Olivar, 2015; Gadow, Perlman, Ramdhany, & de Ruiter, 2016; Hurtig et al., 2009; Mayes, Calhoun, Murray, Ahuja, & Smith, 2011; Sukhodolsky et al., 2008). Il est donc nécessaire de poursuivre l'analyse de cet effet, et pour ce faire, d'inclure plus de filles dans les études sur le TSA et l'EDC. En réalisant ces études, les nouvelles données concernant le genre chez les personnes ayant un TSA seront à prendre en compte. En effet, des aspects biologiques, sociétaux et identitaires influencent cette notion chez les personnes ayant un TSA. Les filles dont l'anatomie du cerveau est proche de celle des garçons à la naissance ont trois fois plus de risque d'avoir un diagnostic de TSA (Ecker, 2017). Au niveau sociétal, les filles et les femmes avec un TSA ne semblent pas s'identifier aux normes conventionnelles liées à leur genre (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Cridland, Jones, Caputi, & Magee, 2014); elles ont des difficultés à s'identifier au concept de féminité (Kanfischer, Davies, & Collins, 2017). Les femmes et les hommes ayant un TSA auraient une variation de genre plus fréquente que les tout-venant (Cooper, Smith, & Russell, 2018; Dewinter, De Graaf, & Begeer, 2017; George & Stokes, 2018; Heylens et al., 2018; Kanfischer et al., 2017). La prévalence du TSA est six fois plus élevée chez les transgenres qu'au sein de la population générale (Heylens et al., 2018). L'aspect le plus important semble être d'évaluer le vécu des personnes ayant un TSA concernant leur genre plutôt que de s'arrêter à une simple évaluation de leur sexe ou de leur genre, et ceci dès l'enfance. En effet, des femmes expriment un vécu difficile dès leur enfance concernant leurs difficultés à s'identifier à un stéréotype féminin qui ne leur correspondait pas. Ces éléments accentuaient la sensation d'être différente

ou anormale, pouvant mener à des pensées suicidaires dès l'âge de 7 ans (Kanfisz et al., 2017).

2.1.1.1.2. Age

Au sein de l'échantillon, plus les jeunes sont âgés plus ils ont de signes de l'EDC. Cette corrélation a déjà été trouvée dans des études antérieures (Brereton et al., 2006; Ghaziuddin & Greden, 1998; Lopata et al., 2010; Mayes, Calhoun, Murray, & Zahid, 2011; Vickerstaff, Heriot, Wong, Lopes, & Dossetor, 2007). Cependant, comme dans ces études, l'effet de variables tels que la sévérité du TSA, la compréhension des émotions ou l'âge de développement, n'ont pas été contrôlés au sein de notre étude, il est donc nécessaire de poursuivre ces analyses au sein d'échantillons plus importants en ayant recours à des analyses telles que des régressions afin de contrôler l'effet de variables « parasites ».

2.1.1.1.3. Personnalité

Très peu de professionnels ont complété l'échelle permettant d'évaluer la personnalité de l'enfant ou de l'adolescent. Les résultats obtenus amènent à des scores moyens pour chaque trait de personnalité, ne permettant pas de conclure si les jeunes sont plutôt extravertis ou introvertis par exemple. En complétant ces questionnaires, les professionnels exprimaient la difficulté à qualifier un enfant par un simple adjectif, soulignant que pour chaque adjectif, cela dépendait de la situation. Certains en venaient à questionner la pertinence du concept de personnalité chez un enfant ou un adolescent ayant un TSA. Il semblerait que le format du questionnaire, présenté sous forme d'adjectifs et de leur antagoniste, ait été un frein. En effet, une étude avait pour objectif d'évaluer les traits de personnalité d'enfants et d'adolescents ayant un TSA et à les comparer à des jeunes tout-venants. Elle n'incluait que 8 enfants ayant un TSA et le questionnaire a été complété totalement par les participants (Fortenberry, Grist, & McCord, 2011). Ainsi, il paraît pertinent de poursuivre les études concernant les traits de personnalité des enfants et des adolescents ayant un TSA, en ayant recours à des outils tels que le *M5-PS-35* (Grist, Socha, & McCord, 2012), utilisé dans l'étude de Fortenberry et al. (2011).

2.1.1.2. Eléments liés au diagnostic

Les éléments liés au diagnostic sont pauvres. En effet, quasiment aucun parent ne pouvait spécifier la sévérité de la symptomatologie autistique de son enfant en s'appuyant sur le

diagnostic posé par un psychiatre et une équipe pluridisciplinaire. L'élément diagnostique le plus transmis était si un diagnostic de TSA ou de syndrome d'Asperger avait été posé. Or le diagnostic de syndrome d'Asperger ne fait plus partie des troubles décrits au sein des classifications internationales (American Psychiatric Association, 2013, 2016; Organisation mondiale de la santé, 2018). Plus qu'une limite de notre étude, il s'agit d'un résultat à part entière concernant le manque d'informations et d'explications transmises aux parents lors de la restitution du diagnostic de TSA.

Au sein de notre étude, aucun lien n'est trouvé entre le diagnostic posé, la sévérité de la symptomatologie autistique évaluée par les parents en termes de répercussions sur le quotidien et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Ces résultats confirment certaines données de la littérature (Strang et al., 2012), bien que les résultats soient contradictoires (Gotham, Bishop, Brunwasser, & Lord, 2014; Kanne, Abbacchi, & Constantino, 2009; Lecavalier, 2006; Mattila et al., 2010; Mayes, Calhoun, Murray, Ahuja, & Smith, 2011; Mazurek & Kanne, 2010). Il paraît nécessaire de vérifier le lien entre sévérité de la symptomatologie autistique et l'EDC en ayant recours à des évaluations plus rigoureuses, notamment les outils standardisés et recommandés par la HAS (Haute Autorité de Santé, 2018) comme la *CARS* (Schopler, Reichler, & Renner, 1988 traduction et validation française par Rogé, 1989), l'*ADOS* (Lord, Rutter, Pamela, Dilavore, & Risi, 2008; traduction et validation française Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2009) ou l'*ADI-R* (Rutter, LeCouteur & Lord 2003; traduction et validation française Rogé, Fombonne, Fremolle, & Arti, 2011), d'autant plus que les parents d'enfants ayant un TSA ont tendance à minimiser le diagnostic de leur enfant (Lester, 2012).

En moyenne, au sein de l'échantillon, le diagnostic de TSA était posé lorsque l'enfant avait 7 ans, alors qu'il est recommandé de poser le diagnostic avant les 3 ans de l'enfant (Haute Autorité de Santé, 2012). Or, plus le diagnostic est posé tardivement, plus le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC est élevé. Cet élément vient souligner l'importance d'un diagnostic et d'un suivi précoces du TSA (Rogé, 2019). Au sein de l'échantillon, 5 jeunes ont fait une tentative de suicide amenant à une hospitalisation en service de psychiatrie au cours de laquelle le diagnostic de TSA a été posé. Pourtant, les parents de ces 5 jeunes avaient exprimé leurs inquiétudes concernant le développement de leur enfant à un pédiatre et

avaient consulté des psychiatres ou des psychologues dès leur plus jeune âge. Aucun professionnel n'avait alors dirigé les parents vers un bilan diagnostique, ni n'avait posé le diagnostic de TSA, ainsi, aucun suivi n'avait été mis en place. Cette observation rejoint les données de la littérature montrant que les inquiétudes des parents concernant le développement de leur enfant apparaissent avant les deux ans de l'enfant alors que le diagnostic d'autisme est posé en moyenne, à 5 ans et demi pour le TSA et à 11 ans pour le syndrome d'Asperger (Baghdadli, Picot, Pascal, Pry, & Aussilloux, 2003; Goin-Kochel, Mackintosh, & Myers, 2006; Guinchat et al., 2012). Cet élément est essentiel puisque l'absence de prise en compte des inquiétudes des parents est une des causes principale du retard à poser un diagnostic de TSA.

Au cours de l'entretien permettant de compléter l'échelle de repérage des signes de l'EDC, la mère de Cléa revient sur le parcours de la naissance aux 15 ans de Cléa. Dès ses premiers mois, Cléa avait des spécificités tonico-posturales, des difficultés pour dormir et s'alimenter. Elle ne répondait pas à son prénom et ne regardait pas bien l'adulte à un an. La mère de Cléa signale ses inquiétudes au pédiatre qui lui répond que chaque enfant se développe à son rythme. A 3 ans, Cléa a de grandes difficultés sociales à l'école. Elle rencontre un psychologue pour ses difficultés alimentaires, qui s'améliorent. A 4 ans, le frère de Cléa réalise qu'elle a appris à lire seule. Elle s'intéresse quasiment exclusivement au système solaire. A l'âge de 7 ans, elle rencontre un psychologue. Cléa fait des attaques de panique et a un reflux gastro-œsophagien lié à son niveau d'anxiété. Seul cet aspect sera traité. A l'âge de 14 ans, Cléa refuse de continuer d'aller à l'école. Elle perd plaisir dans les activités, est très anxieuse, perd du poids et refuse de s'alimenter. Elle rencontre alors un autre psychologue qui traite son trouble anxieux. La situation s'aggravant, la mère de Cléa décide d'aller voir un psychiatre, qui pose pour la première fois le mot « syndrome d'Asperger ». Il souligne qu'il n'est pas spécialiste et qu'il faut prendre un rendez-vous au Centre Ressource Autisme de la région afin de réaliser un bilan. Après deux ans

d'attente pour obtenir un rendez-vous, Cléa a le diagnostic de TSA posé. Elle a 16 ans et a toujours l'impression que les personnes qui la suivent ne comprennent pas la façon dont elle fonctionne.

Les éléments liés à la nécessaire formation des professionnels de première et seconde ligne est d'autant plus important que des parents ont rencontré de grandes difficultés suite à des dénonciations pour maltraitance auprès de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) de façon abusive (Langlois, 2015), sans diagnostic de TSA posé. Ainsi, le manque de formation peut avoir des répercussions extrêmement importantes sur la vie des enfants et de leur famille.

La mère de Gabriel est la première à expliquer son parcours avec l'ASE, que d'autres parents ont ensuite expliqué au cours des entretiens. Son fils a été suivi en CMP, elle souhaitait arrêter ce suivi après avoir trouvé des lieux de prise en charge plus spécifiques, avec des professionnels spécialisés dans le suivi de jeunes ayant un TSA, pour son fils. S'ensuit le premier signalement pour cause de « défaut de soins » par le CMP. C'est ensuite l'école qui réalise le second signalement pour information préoccupante, et enfin, la grand-mère de Gabriel qui dépose une troisième information préoccupante, considérant les troubles du comportement de son petit-fils comme des signes de carence affective. Chaque aménagement réalisé au domicile de Gabriel est considéré comme un indicateur de maltraitance. Gabriel est considéré comme un enfant colérique et capricieux. Les professionnels assurant le suivi adapté de Gabriel et Autisme France ont permis d'éviter un placement et de poursuivre l'ASE. Malgré un rapport réalisé par l'association Autisme France en 2015, ce type de parcours reste trop fréquemment rencontré par les familles au sein desquelles un ou plusieurs enfants a un TSA (Langlois, 2015).

Le même constat que celui concernant les informations liées au diagnostic est observé concernant le niveau de développement de l'enfant ou de l'adolescent. Aucun parent n'a pu renseigner les informations concernant les tests d'évaluation du développement de l'enfant ou

de l'adolescent. Le lien entre le niveau d'autonomie évalué par les parents et les éléments liés à une DI, à un niveau de développement ordinaire ou à une précocité associée au TSA, le niveau de langage et les signes de l'EDC ont été testés. Aucun lien n'a été trouvé, ce qui vient contredire les résultats des études antérieures (Brereton et al., 2006; Chandler et al., 2013; De-la-Iglesia et Olivar, 2015; Mayes et al., 2011; Vickerstaff et al., 2007). Au sein de ces études, un biais est observé puisque très peu de jeunes ayant une DI sont inclus et que les outils utilisés ne sont non seulement pas adaptés à l'évaluation de la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, mais ils ne le sont pas non plus en cas de DI associée. Au sein de notre échantillon, les éléments liés au niveau de développement de l'enfant étaient insuffisamment précis. Il paraît essentiel de tester le lien entre le niveau de développement et symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, en incluant des jeunes correspondant à l'ensemble du spectre et en réalisant des mesures standardisées du niveau de développement du jeune. Afin d'évaluer ce lien, des outils validés telles que les échelles de Wechsler (Wechsler, 2002, 2003 ; 2012 ; 2014 ; traduction et validation française ECPA, 2004 ; 2005 ; 2014 ; 2016), ou bien le PEP (Schopler et al., 2010 traduction et validation française Bouchez, Magerotte, Mimmo, & Willaye, 2010), ou la Vineland (Sparrow et al., 2005) pour évaluer le niveau de développement d'une part, et l'échelle de repérage des signes de l'EDC pour évaluer la symptomatologie dépressive d'autre part, pourraient être utilisés.

2.1.1.3.Des caractéristiques du TSA comme facteur fragilisant

2.1.1.3.1. Sensorialité

Au sein de l'échantillon, aucun lien n'est trouvé entre les spécificités sensorielles et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC, ce qui vient contredire notre hypothèse et les résultats d'une étude précédent (Bitsika et al., 2016). Etant donné les limites liées à l'évaluation des spécificités sensorielles au sein de notre étude, notamment la petitesse de l'échantillon, recruté au sein d'un unique établissement sensibilisé à cette problématique et à l'aménagement de l'environnement en conséquence, et la présence unique de jeunes ayant des spécificités sensorielles avérées, il est nécessaire de poursuivre l'analyse de ce lien au sein d'un échantillon plus important, constitué de jeunes ayant des profils sensoriels plus variés.

2.1.1.3.2. Compétences sociales

Au sein de l'échantillon, en moyenne, les jeunes ont de bonnes compétences en communication mais d'importantes difficultés en régulation émotionnelle, ce qui se retrouve dans la résolution de problèmes sociaux avec près de la moitié des jeunes qui auraient une réponse agressive face à une situation de résolution de conflit.

Moins les jeunes ont de compétences sociales, plus leur score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC est élevé, plus en détails, plus les enfants ou les adolescents ont des difficultés concernant la régulation émotionnelle plus leur score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC est élevé. Ces éléments rejoignent des données antérieures de la littérature selon lesquelles la tendance à réguler excessivement ou de façon rigide les émotions ressenties entraîne une minimisation des réactions émotionnelles et à plus long terme un EDC (Durbin & Shafir, 2008; Southam-Gerow et al., 2001). Or, les difficultés liées à la régulation émotionnelle sont décrites depuis longtemps dans le domaine du TSA et sont l'un des aspects sur lesquels il est nécessaire de travailler d'après les recommandations de bonnes pratiques (Haute Autorité de Santé, 2012).

Aucun lien n'est trouvé entre la résolution de problèmes sociaux et les signes de l'EDC. L'outil a été adapté afin d'éviter que le protocole soit trop long, ce qui est certainement une limite concernant sa validité. Pour certains parents, il était difficile d'imaginer leur enfant dans les situations décrites. De plus, dans la littérature, des éléments sont en faveur de la présence d'un lien entre compétences sociales, notamment la régulation émotionnelle (Durbin & Shafir, 2008; Southam-Gerow et al., 2001), la présence d'interactions négatives (Heim et Binder, 2012; Humphrey et Lewis, 2008; Lin et al., 2013; Mazurek et Kanne, 2010; Tantam, 2000) et une symptomatologie dépressive. Cependant, à ce jour, aucune étude n'a montré de lien entre les compétences de résolution de problèmes sociaux et une symptomatologie dépressive. Malgré l'absence de résultats dans notre étude, il semblerait pertinent d'identifier la capacité de résolutions de problèmes sociaux pouvant faire l'objet d'un travail en groupe d'entraînement aux habiletés sociales afin de favoriser une meilleure réponse aux interactions négatives et de les minimiser.

2.1.1.4.Éléments liés à la santé somatique

Plus de la moitié de l'échantillon a des troubles somatiques identifiés et légèrement plus de la moitié a été hospitalisée, venant souligner l'importance de la cooccurrence de troubles

somatiques et du TSA. Un lien est trouvé entre la présence de troubles somatiques, d'hospitalisation, le nombre de douleurs et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC, ce qui est en accord avec les données de la littérature concernant les jeunes n'ayant pas de TSA (Bird, Gould, Yager, Staghezza, & Canino, 1989; Dalley, Bolocofsky, & Karlin, 1994; Piquart & Shen, 2011; Reinherz et al., 1989). En effet, des liens complexes sont trouvés entre douleurs (notamment chroniques) et symptomatologie dépressive (Bird, Gould, Yager, Staghezza, et Canino, 1989; Dalley et al., 1994; Reinherz et al., 1989). Les mêmes réseaux neuronaux (liés à la sérotonine et à la dopamine) sont impliqués (Stahl, 2002). La présence de douleur est associée à une symptomatologie dépressive plus sévère, un diagnostic d'EDC moins fiable et un risque de tentative de suicide démultiplié (Kroenke, Shen, Oxman, Williams, & Dietrich, 2008; Tang & Crane, 2006). Tandis qu'en cas d'EDC, les douleurs sont évaluées comme plus intenses et plus longues (Bair, Robinson, Katon, & Kroenke, 2003).

2.1.2. Antécédents environnementaux

Au sein de l'échantillon, les jeunes ont fait face à de nombreux évènements de vie dans l'année écoulée. Ce résultat rejoint ceux de la littérature internationale, ayant montré que les enfants et les adolescents ayant un TSA expérimentent plus d'évènements de vie que les enfants et les adolescents tout-venant (Ghaziuddin, 2005; Kerns, Newschaffer, et Berkowitz, 2015). Le nombre d'évènements de vie traversé dans l'année écoulée n'est pas lié au score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Il paraît important d'évaluer le stress perçu par l'enfant ou l'adolescent associé à chaque évènement plutôt que le nombre d'évènements de vie. En effet, cette mesure oblige à considérer un évènement comme également stressant sans tenir compte des évaluations cognitives et émotionnelles réalisées par le participant (Guillet & Hermand, 2006; Horowitz, Schaefer, Hiroto, Wilner, & Levin, 1977; Perrudet-Badoux, 1987). Ainsi, un auteur souligne la difficulté à assurer les qualités psychométriques de façon objective du type d'outils utilisé dans cette étude (Amiel-Lebigre, 2004). Certains auteurs soulignent que le *Registre d'Évènements de Vie* (Coddington, 1972) ne permet pas de distinguer des évènements positifs d'évènements négatifs, a été créé en s'appuyant uniquement sur le discours d'adultes et n'inclut donc pas des évènements de vie auxquels des enfants auraient pensé ni leur façon d'évaluer si un évènement est stressant (Dumont & Plancherel, 2001). Il serait donc pertinent de réaliser une mesure du stress perçu par les enfants et les adolescents ayant un TSA. Cependant, cette dernière nécessite l'identification et

l'expression de ressentis émotionnels complexes telles que la nervosité ou la contrariété (Guillet & Hermand, 2006). Une mesure physiologique du niveau de stress et des émotions des enfants et des adolescents ayant un TSA permettrait de contourner ces difficultés (Masino et al., 2019; Zantinge, van Rijn, Stockmann, & Swaab, 2019).

2.1.3. Processus médiateur

Les éléments du processus médiateur devaient être évalués en tant que traits par les enfants et les adolescents maîtrisant la lecture et l'écriture et ayant un âge de développement supérieur ou égal à 8 ans. Cependant, il n'a pas été possible d'assurer la présence d'un expérimentateur pour les aider à compléter les questionnaires prévus. Ainsi, de futures études sont indispensables pour évaluer ces éléments, jamais étudiés en tant que facteurs associés à l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA à ce jour. Une attention particulière devrait être portée aux stratégies de camouflage récemment mises en avant dans deux études auprès d'adultes ayant un TSA (Hull et al., 2017; Livingston, Shah, & Happé, 2019) et mises en lien avec de l'épuisement, une mauvaise image de soi et une mauvaise santé mentale (Hull et al., 2017). Au sein de notre échantillon, des parents ont rapporté que leur enfant décrivait ce type de stratégies.

En rentrant chez elle, tous les jours après le lycée, Julie s'isole dans sa chambre pendant une heure. Lorsque sa mère l'interroge sur ce qu'elle fait pendant cette durée, Julie exprime qu'il s'agit du seul moment où elle peut être elle-même, et qu'au lycée « jouait à la fille normale » est épuisant pour elle.

Ces éléments soulignent la nécessité de centrer de futures études sur le vécu des personnes ayant un TSA en se focalisant sur ce type de stratégies, décrites comme du camouflage. Ces stratégies consistent en le fait de montrer « un autre soi », plus socialement acceptable dans le but de créer du lien, sans être repéré comme étant une personne à besoins spécifiques (Hull et al., 2017).

2.2. Microsystèmes

2.2.1. *Microsystème familial*

La majorité des jeunes de l'échantillon vit en milieu urbain et a facilement accès aux soins de santé. Plus de la moitié des jeunes a des antécédents de maladie mentale dans la famille et près de 60% des familles ont des difficultés financières.

L'échelle ayant permis d'évaluer le fonctionnement familial a un indice de consistance interne très insatisfaisant au sein de notre échantillon. L'item 19 correspondant à l'énoncé : « Les membres de notre famille se frappent parfois » a une variance nulle, aucun parent n'ayant considéré que cet item correspondait à leur famille. Pourtant, de nombreux parents ont décrit des comportements agressifs et violents de la part de leur enfant ayant un TSA envers les autres membres de la famille. Ainsi, il paraît nécessaire d'avoir recours à des outils spécifiques à l'évaluation du fonctionnement familial en cas de TSA. En effet, il semblerait que certains items évaluant le fonctionnement familial sont influencés par la présence du TSA comme par exemple le fait de garder des sentiments pour soi, de lancer des objets en cas de colère ou l'existence d'un sentiment de groupe au sein de la famille (Untas et al., 2011). Aucun lien n'est trouvé entre le fonctionnement familial et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Ainsi, il paraît essentiel d'évaluer le fonctionnement familial avec un autre outil auprès de familles dans lesquelles une personne a un TSA afin de mieux étudier le lien entre le fonctionnement familial et les signes de l'EDC des enfants et des adolescents ayant un TSA.

En moyenne, les attitudes familiales envers l'enfant ayant un TSA sont positives. Cette observation peut venir expliquer l'absence de lien, inattendu, entre les attitudes hostiles et de rejet envers l'enfant et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA. Certains parents n'ont pas répondu à des questions du questionnaire et il paraît essentiel d'ajouter une échelle de désirabilité sociale à ce dernier. En effet, des parents soulignaient la difficulté d'exprimer que leur enfant était épuisant, insupportable ou qu'il les rendait fou, bien qu'ils puissent le ressentir par période.

2.2.1.1. Microsystème parents-enfants

En moyenne, le parent répondant a eu l'enfant à 31 ans et demi. 15,52% des jeunes ont été séparés de leurs parents (hors vacances et hospitalisation). Les séparations d'avec les parents ont duré en moyenne 472 jours.

Aucun lien n'est trouvé entre l'âge des parents lors de la naissance de l'enfant et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Dans la littérature internationale, le lien existant concerne les parents adolescents et les enfants dont le père a plus de 45 ans (McGrath et al., 2014). Or, au sein de notre étude, seule une mère avait 19 ans lors de la naissance de son enfant. De plus, seul l'âge du parent répondant était demandé.

La durée des séparations d'avec les parents n'a pas de lien avec la symptomatologie dépressive, ce qui contredit les résultats des études antérieures concernant les séparations d'avec la famille chez les enfants tout-venant (Côté et al., 2009; Dunn et al., 2012, 2013; Gilliom & Shaw, 2004; Hyland et al., 2016; Klasen et al., 2015; Najman et al., 2005). Toutefois, au sein de notre étude, plus cette durée a été longue, plus l'anhédonie des enfants et des adolescents avaient tendance à augmenter. Dans de futures recherches, il faudrait être en mesure de plus décrire ces séparations : leurs raisons, leur cadre, par exemple, si cette séparation a permis la mise en place d'un suivi spécialisé auquel l'enfant n'avait pas accès en vivant au domicile.

Les enfants dont les parents ont divorcé puis se sont mariés avec un nouveau partenaire ont le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC le plus élevé. Cette situation familiale amène en effet à de nombreux changements pouvant être considérés comme des stressors : séparation des parents (avec, probablement, une augmentation des conflits en amont), déménagement, habitude à une nouvelle famille, une garde alternée etc. En cas de changements de vie de ce type, il est nécessaire que l'enfant y soit préparé et accompagné. Cependant, au sein de l'échantillon, seuls les parents de trois jeunes correspondent à ce profil. Parmi ces trois jeunes, deux ont le score le plus élevé à l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Il est donc nécessaire de reproduire ce type de mesure auprès d'échantillons plus importants.

Les antécédents de maladies somatiques chez les parents de l'enfant ne sont pas liés aux signes de l'EDC. En revanche, les antécédents de maladie mentale des parents sont liés à un

score plus élevé à l'échelle de repérage des signes de l'EDC de l'enfant. Plusieurs hypothèses peuvent venir expliquer ce lien. Le premier est la transmission génétique de troubles mentaux, notamment si la maladie mentale que le parent a est un EDC ou un autre trouble dépressif (Rice, Harold, & Thapar, 2003). La présence de dépression chez les parents entraînent des pratiques parentales négatives, qui peuvent à leur tour, impliquer des symptômes internalisés ou dépressifs chez l'enfant (Berg-Nielsen, Vikan, & Dahl, 2002; Eckshtain, Marchette, Schleider, & Weisz, 2018; Jaser et al., 2008, 2005; Reising et al., 2013).

Comme attendu, le sentiment d'auto-efficacité des parents est lié à un score plus faible à l'échelle de repérage des signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, ce qui vient confirmer les résultats d'études antérieures (Chuang et al., 2014; Côté et al., 2009; Hastings & Brown, 2002). En effet, le sentiment d'auto-efficacité parentale permet d'entrer dans un cercle vertueux : le recours à des pratiques parentales amenant au bon développement académique et psychologique de l'enfant et à l'encouragement de ses réussites (Ardelt & Eccles, 2001; Jones & Prinz, 2005; Seigny & Loutzenhiser, 2010). Au sein de l'échantillon, 10% des parents ont un sentiment d'auto-efficacité faible ou très faible, qui fait écho aux besoins en guidance et au sentiment de culpabilité découlant de leur culpabilisation par certains professionnels, considérant encore à tort, que le TSA est du aux parents (Chamak & Bonniau, 2013). Ces parents auraient besoin d'un suivi accru sur l'augmentation de leur sentiment d'auto-efficacité.

Les réponses des parents aux émotions exprimées par l'enfant ont été mesurées à partir d'un outil validé qu'auprès d'enfants d'âge préscolaires. Bien qu'il ait une bonne consistance interne au sein de notre échantillon, il semble nécessaire de pouvoir tester les qualités psychométriques de cet outil auprès d'un échantillon de parents d'enfants plus âgés et d'adolescents mais aussi d'adapter certaines situations décrites à l'âge de ces jeunes. Les enfants et les adolescents dont les parents ont plus tendance à recourir au réconfort face à la colère ont plus de signes de l'EDC. Ce résultat est surprenant puisque le réconfort est considéré comme un des types de réaction les plus positifs face à une émotion négative exprimée par l'enfant (Eisenberg, Cumberland, & Spinrad, 1998; Eisenberg & Fabes, 1994; Mirabile, Scaramella, Sohr-Preston, & Robison, 2009; Scaramella & Leve, 2004; Stansbury & Zimmermann, 1999). A l'inverse, les réponses aux émotions considérées comme négatives c'est-à-dire, la minimisation, la punition et la détresse (Eisenberg, Fabes, et Murphy, 1996) ne

sont pas liées à la symptomatologie dépressive au sein de notre étude. Cependant, à notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée au lien entre les réponses des parents face aux émotions exprimées par leur enfant et la symptomatologie dépressive de ce dernier. Il semblerait qu'il s'agisse d'une variable modératrice, puisque les réponses des parents permettent à l'enfant d'apprendre, d'exprimer, de comprendre et de réguler ses émotions (Scharfe, 2000). De plus, les travaux précédents n'incluaient que des enfants et des adolescents tout-venant. Compte tenu des spécificités émotionnelles des enfants et des adolescents ayant un TSA, il est possible que le lien entre les émotions exprimées, les réponses données par les parents et les conséquences de ces réponses soit différent chez les enfants et les adolescents ayant un TSA.

Au sein de l'échantillon, aucun lien n'est trouvé entre la qualité de relation du couple parental, l'insatisfaction par rapport aux enfants et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC, ce qui est en contradiction avec les données antérieures. Cependant, les éléments évalués concernent uniquement les conflits liés à l'éducation des enfants et l'insatisfaction en lien avec la relation aux enfants, tandis que dans les études antérieures la qualité de la relation de couple était évaluée indépendamment des enfants et le lien trouvé avec les signes de l'EDC concernait les disputes et l'instabilité du couple (Najman et al., 2005). Il paraît important de plus investiguer le lien entre la qualité de la relation de couple et les signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. De plus, la même manière que pour l'évaluation du fonctionnement familial, certains éléments de *l'Inventaire de Satisfaction Conjugale* (Snyder, 1979, 1997 traduction et validation française par Brodard et al., 2015), peuvent être influencés par la présence du TSA. Par exemple il est demandé au parent s'il partage fréquemment des activités de loisir avec un ou plusieurs des enfants, or une des caractéristiques du TSA est des difficultés de réciprocité socio-émotionnelle, se reflétant entre autre par des difficultés de partage d'intérêts et d'émotions. L'absence de lien entre la satisfaction conjugale et les signes de l'EDC contredit les informations de la littérature internationale auprès d'enfants et d'adolescents tout-venant (Najman et al., 2005).

2.2.2. *Mircrosystème amical*

Il n'existe pas de lien entre le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC et le fait d'avoir des amis. Plus en détails, les jeunes n'ayant pas d'amis ont une plus grande augmentation des sentiments de culpabilité et de dévalorisation. De plus, les jeunes désirant avoir des amis ont plus de signes de l'EDC que ceux n'en désirant pas. Au regard des données issues de la littérature, nous pouvons supposer que les jeunes désirant avoir des amis sont plus souvent confrontés à des interactions sociales négatives, qui sont elles-mêmes associées à un risque accru de développer une symptomatologie dépressive (Heim et Binder, 2012; Humphrey et Lewis, 2008; Lin et al., 2013; Mazurek et Kanne, 2010; Tantam, 2000). Il paraît nécessaire de plus investiguer ce lien, qui semble être un facteur de risque de développer une symptomatologie dépressive non négligeable, d'autant plus, que les enfants et les adolescents ayant un TSA ont plus tendance à être victimes d'interactions sociales négatives, de moqueries et de harcèlement (Cappadocia et al., 2012; Carter, 2009; Hu et al., 2019; van Roekel et al., 2010).

2.2.3. *Microsystème professionnels-enfant*

Les qualités psychométriques de l'échelle ALES (Cappe et al., 2017) sont très insatisfaisantes au sein de notre échantillon, mais seulement 9 professionnels ont complété ce questionnaire. Ainsi, aucun lien significatif au niveau parent n'a été trouvé entre les variables associées au système professionnel-enfant et la symptomatologie dépressive de l'enfant et de l'adolescent, malgré certaines corrélations fortes au sein de l'échantillon. Seules les attitudes de rejet et d'hostilité envers les enfants et les adolescents de la part des professionnels sont associées à une augmentation des sentiments de dévalorisation et de culpabilité de l'enfant.

2.3. Mésosystème

Aucun lien n'est trouvé entre les besoins insatisfaits en collaboration de la part des parents et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC de l'enfant ayant un TSA. Cependant, l'importance du partenariat parents-professionnels est soulignée par des auteurs et dans les recommandations de bonnes pratiques, concernant à la fois le bien-être de l'enfant et celui de ses parents (Haute Autorité de Santé, 2012, 2018; Krieger, Saïas, & Adrien, 2013;

Rogé, 2016). Un bon partenariat parents-professionnels permet en effet d'augmenter le sentiment de pouvoir d'agir des parents, permettant d'améliorer l'efficacité des interventions proposées et le bien-être des parents et des enfants et adolescents ayant un TSA (Dunst & Dempsey, 2007; Girard, Miron, & Couture, 2014; Krieger et al., 2013; Ministère des affaires sociales et de la santé, 2018).

3. Liens entre les facteurs associés, la réalité du terrain et la validité de l'échelle

Au sein de l'échantillon, la présence de troubles psychiatriques n'est pas liée aux signes de l'EDC ni au score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Ceci vient souligner le fait que lorsqu'une symptomatologie dépressive était évaluée par l'échelle de repérage des signes de l'EDC, le diagnostic n'avait pas été posé par un psychiatre accompagnant l'enfant en amont de la participation à l'étude. Ainsi, la sensibilisation au repérage de signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA est nécessaire afin de proposer un suivi adapté.

La concordance entre certains facteurs associés et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC et ceux identifiés dans la littérature (comme les effets de l'âge, du genre, de la santé somatique, aux antécédents de maladie mentale des parents etc.) vient renforcer les éléments liés à la validité de l'échelle de repérage des signes de l'EDC. L'absence de lien entre les niveaux d'autonomie et de langage apporte un élément de preuve de la capacité de l'échelle à discriminer la sévérité de la symptomatologie dépressive indépendamment du niveau de développement des enfants et des adolescents. Des analyses complémentaires sont nécessaires concernant cet aspect, en réalisant une validation de l'échelle auprès d'un échantillon de jeunes ayant une DI associée au TSA et de jeunes sans DI associée.

4. Facteurs associés comme guide de suivi en cas d'EDC cooccurrent au TSA et d'action de prévention possible

A partir des résultats concernant l'étude des facteurs associés aux différents signes de l'EDC et au score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC, des recommandations concernant le suivi des enfants et des adolescents ayant un TSA ainsi que des propositions de suivi en cas de signes de l'EDC peuvent être proposées.

4.1. Actions sur l'ontosystème

4.1.1. *Eléments liés aux caractéristiques sociodémographiques*

Une vigilance accrue sera portée envers les filles et les jeunes les plus âgés (pré-adolescents et adolescents). Compte tenues des données concernant le genre chez les femmes ayant un TSA, il peut être pertinent de permettre à ces jeunes femmes d'avoir un espace de paroles autour du concept de genre, la façon dont elle se l'approprie et le sens qu'elles y trouvent (Bargiela et al., 2016; Cooper et al., 2018; Cridland et al., 2014; Dewinter et al., 2017; Ecker, 2017; Heylens et al., 2018; Kanfiszter et al., 2017). Ce type d'espace de paroles pourrait également être proposé aux garçons.

4.1.2. *Eléments liés au parcours de soins de santé*

Les résultats obtenus concernant les facteurs associés à la symptomatologie dépressive soulignent la nécessité, déjà signalé par les recommandations de bonnes pratiques et de nombreux professionnels, de réaliser un diagnostic précoce permettant un suivi dès le plus jeune âge (Haute Autorité de Santé, 2012 ; 2018; Rogé, 2019). La formation des professionnels est nécessaire, mais le développement de nouveaux outils plus simples d'utilisation que les échelles utilisées actuellement afin de favoriser un repérage précoce des signes du TSA tel que le *ChatBot* (Guillon, Baduel, Arnaud, & Rogé, 2019), pourrait permettre une meilleure orientation vers un diagnostic précoce de TSA.

Les enfants et les adolescents ayant ou ayant eu des maladies somatiques, des douleurs ou qui ont été hospitalisés ont plus de signes de l'EDC. Notamment, chez ces jeunes, l'affect est marqué par plus de tristesse et moins de joie, l'agressivité et les sentiments de culpabilité et de

dévalorisation augmentent plus. Il paraît donc essentiel de proposer systématiquement aux enfants et aux adolescents ayant un TSA et une maladie somatique grave ou chronique un suivi spécifique accès sur la diminution des émotions négatives et un travail sur l'estime de soi, le sentiment de culpabilité et la valorisation. Il pourrait par exemple être proposé aux parents de tenir un cahier avec leur enfant des moments plaisants de leur journée et de leurs réussites. Ce cahier peut être adapté aux compétences de l'enfant en termes de langage. L'enfant pourrait écrire les moments de joie et de réussites, mais aussi utiliser des pictogrammes ou les dessiner. Un temps pourrait être pris afin de développer ces moments avec l'enfant : ce qui l'a rendu heureux, en quoi la situation représente une réussite pour lui etc. ? Un travail sur les représentations de la maladie semble également pertinent en s'appuyant sur le modèle des cinq dimensions des représentations de la maladie (Figure 17). Afin de travailler le sentiment de culpabilité et de dévalorisation, si l'enfant ou l'adolescent en a les capacités et en adaptant les moyens de communication, un intérêt particulier sera porté aux représentations liées aux causes de la maladie et au sentiment de contrôle perçu par l'enfant (Petrie, Jago, & Devcich, 2007; Weinman & Petrie, 1997). Les émotions associées à la maladie peuvent également faire l'objet d'un travail d'identification et d'expression avec un professionnel (Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006).

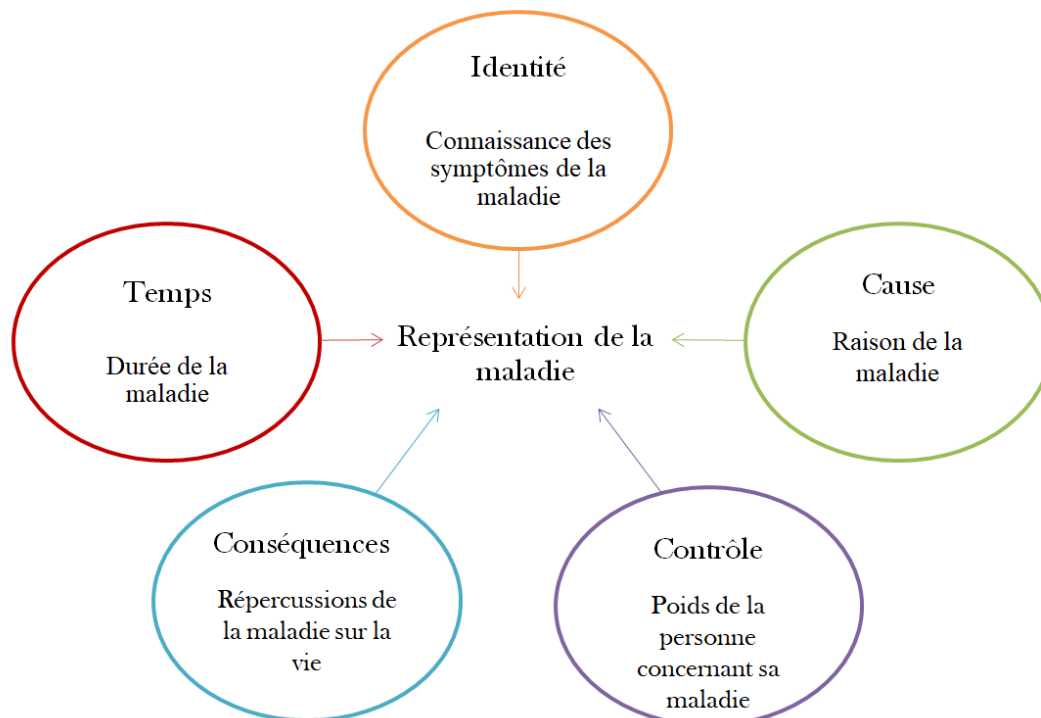


Figure 17 : Modèle de représentation de la maladie (Weinman & Petrie, 1997)

En cas d'hospitalisation, les difficultés de concentration et de mémorisation pourront également être un axe de travail, en aménagement par exemple l'environnement pour qu'il soit plus facile pour l'enfant de réaliser des tâches.

Enfin, pour chaque transition importante dans la vie de l'enfant, notamment un divorce des parents, ou bien le mariage d'un des parents, il est indispensable d'accompagner l'enfant et sa famille. En effet, le statut marital des parents est associé à plus de régression, une diminution de la qualité et de la quantité des interactions sociales et du sommeil et une augmentation plus importante de dévalorisation et de culpabilité chez l'enfant.

4.1.3. Eléments liés au TSA

Deux axes principaux de prise en charge peuvent se dégager des facteurs associés aux différents signes de l'EDC. Le premier concerne le développement des compétences sociales de l'enfant ou de l'adolescent ayant un TSA. Le second est centré sur les parents.

Les compétences sociales peuvent faire l'objet de suivis différents et complémentaires en fonction du profil de l'enfant. En premier lieu, des groupes d'entraînement aux habiletés sociales peuvent permettre une amélioration des compétences sociales (Anderson et al., 2011) notamment de la verbalisation des émotions (Kruck et al., 2017). Ce type de suivi peut également être proposé en travail individuel. Différentes activités peuvent être proposées du jeu de rôle aux scénarii sociaux, en passant par la relaxation afin d'aborder des thèmes variés liés aux habiletés sociales : de la communication non verbale, à la gestion du stress en passant par les émotions ou la théorie de l'esprit. L'entraînement aux habiletés sociales peut faire l'objet d'un suivi individuel ou en groupe auprès d'enfants et d'adolescents ayant un TSA avec ou sans DI associée (Baker & Myles, 2003; Liratni, Blanchet, & Pry, 2014).

Les thérapies cognitivo-comportementales, notamment la restructuration cognitive, a également montré son efficacité concernant la régulation des émotions et paraît être un outil indispensable afin de travailler les compétences en régulation émotionnelle, notamment en ce qui concerne l'anxiété et la colère (Attwood, 2004; Chalfant, Rapee, & Carroll, 2007; Sofronoff, Attwood, & Hinton, 2005; Sofronoff, Attwood, Hinton, & Levin, 2007; Wood et al., 2009).

Les différents processus amenant aux difficultés de régulation émotionnelle chez les enfants et les adolescents ayant un TSA peuvent faire l'objet de suivi dans le cadre de TCC :

amener plus de flexibilité, augmenter les compétences de résolution de problèmes ou de raisonnement abstrait par exemple (Mazefsky & White, 2014). La pleine conscience semble être un cadre intéressant afin de travailler la régulation émotionnelle chez les enfants et les adolescents avec un TSA (Conner et al., 2019). Ainsi deux programmes ont été mis en place en ayant recours à la pleine conscience chez des adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA et ont montré une amélioration des compétences de régulation émotionnelle (Conner et al., 2019; Salem-Guirgis et al., 2019). Un de ces programmes s'adressait également aux parents des enfants et il leur a permis de progresser en termes de réponses aux émotions, description de leurs propres émotions, d'écoute de leurs enfants et d'amélioration de leur bien-être. Les jeunes rapportaient une amélioration de leur qualité de vie et une diminution des ruminations (de Bruin, Blom, Smit, van Steensel, & Bögels, 2015; Ridderinkhof, de Bruin, Blom, & Bögels, 2018; Salem-Guirgis et al., 2019). Les jeunes ont spécifié que ce qu'ils préféraient et jugeaient être le plus aidants étaient la respiration et la marche en pleine conscience.

Malheureusement, l'ensemble des études se focalisait sur l'efficacité de tels programmes auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes n'ayant pas de DI associée au TSA. Il est aujourd'hui indispensable de proposer des adaptations de ces suivis pour des enfants et des adolescents ayant une DI associée au TSA. Ainsi, les supports utilisés pourraient être facilités afin de permettre aux personnes ayant une DI de bénéficier de séances de pleine conscience, mais aussi de thérapies cognitivo-comportementale (Crnic, Neece, McIntyre, Blacher, & Baker, 2017; McGillivray, McCabe, & Kershaw, 2008; Singh et al., 2011).

Les nouvelles technologies peuvent également être utilisées afin d'améliorer les compétences sociales des personnes ayant un TSA. Ainsi, le recours à des lunettes de réalité augmentée permet de montrer une augmentation significative des compétences sociales avec la Vineland 2 (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005). Ce type de dispositif est bien toléré par des enfants et des adultes ayant un TSA au domicile et en milieu scolaire (Keshav, Salisbury, Vahabzadeh, & Sahin, 2017; Sahin, Keshav, Salisbury, & Vahabzadeh, 2018). Un des avantages de ce type d'interventions est qu'il peut être utilisé au quotidien par l'enfant, dans différents contextes et lui permettre ainsi de généraliser ses compétences.

Enfin, la TIP présentée dans la partie théorique pourrait être aménagée et proposée aux enfants et aux adolescents ayant un TSA et un EDC. En effet, l'objectif de cette thérapie

conçue pour les adolescents ayant un EDC est de diminuer les conflits interpersonnels en modifiant les patterns de communication problématique. Les parents et les proches de l'adolescent sont également invités à participer et bénéficient de psychoéducation (Mufson, Weissman, Moreau, et Garfinkel, 1999; Mufson et al., 2004; Rosselló et Bernal, 1999).

4.2. Actions sur les microsystèmes

4.2.1. *Accompagnement des parents*

En accord avec les résultats obtenus aux études utilisant le programme *MYMind* (de Bruin et al., 2015; Ridderinkhof et al., 2018; Salem-Guirgis et al., 2019), les résultats de l'étude des facteurs associés à la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA soulignent la nécessité de proposer un suivi aux parents. Ainsi, des programmes de pleine conscience avec leur enfant semblent être extrêmement pertinents et amener à des résultats positifs, permettant de travailler des facteurs associés à la symptomatologie dépressive identifiés au sein de notre étude tels que le niveau de stress perçu par les parents et leurs réponses aux émotions exprimées par leur enfant. La pratique de la pleine conscience peut également être un domaine investi seul par les parents (Cachia, Anderson, & Moore, 2016). Il peut également être pertinent de proposer aux parents de travailler leur sentiment d'auto-efficacité ou de compétences parentales²⁰, associé négativement à la symptomatologie dépressive dans notre étude. La restructuration cognitive peut être une méthode afin d'augmenter ce sentiment : le remplacement de pensées dysfonctionnelles par des pensées plus fonctionnelles en ayant recours aux colonnes de Beck par exemple (Beck, 1979). Des exemples de situations dans lesquelles les parents ne se sont pas sentis compétents pourraient ainsi être reprises avec un psychologue afin d' (1) identifier les pensées automatiques associées à la situation, (2) questionner ces pensées (en essayant d'adopter une autre interprétation de la situation), (3) modifier les pensées dysfonctionnelles par des pensées fonctionnelles (plus adaptées et servant les intérêts de la personne) pour, enfin, (4) passer à l'action, en choisissant des comportements plus appropriés.

La participation à des programmes visant les parents d'enfants ayant un TSA peut également venir à la fois améliorer le vécu des parents, mais aussi des enfants ayant un TSA, qu'il s'agisse de programme de psychoéducation ou d'éducation thérapeutique du patient

²⁰ Le sentiment de compétences parentales définit à la fois l'évaluation que le parent fait de sa capacité à être parent et à résoudre les problèmes en tant que parent et le sentiment de satisfaction concernant son rôle de parent (Trudelle & Montambault, 1994)

(Derguy et al., 2015; Hardy, Bourassa, & Rousseau, 2017). En effet, en prime de donner des outils pour le quotidien des parents avec leur enfant ayant un TSA, ces programmes sont liés à une augmentation du sentiment d'auto-efficacité ou de compétence parentale, une diminution des symptomatologies anxieuse et dépressive et une amélioration de la qualité de vie des parents. Ces éléments viennent, à leur tour diminuer la symptomatologie dépressive de l'enfant ou de l'adolescent avec un TSA (McAleese, Lavery, & Dyer, 2014; Sofronoff & Farbotko, 2002; Steever, 2009; Whittingham, Sofronoff, Sheffield, & Sanders, 2009).

Au sein de notre étude, les fratries n'ont pas été interrogées, cependant, il paraît important de les inclure au sein des études et de les accompagner, afin d'améliorer leur qualité de vie, les relations fraternelles, et ainsi, la qualité de vie de l'enfant avec un TSA (Nillama, Derguy, Bellalou, & Cappe, 2019; Smith & Perry, 2005).

4.2.2. Accompagnement des professionnels

Les attitudes négatives des professionnels envers l'enfant ou l'adolescent ayant un TSA sont associées à une augmentation des sentiments de culpabilité et de dévalorisation. De plus, ces attitudes sont liées à une augmentation de l'épuisement professionnel et de la psychopathologie des professionnels (Kelly & Barnes-Holmes, 2013). Il paraît essentiel de proposer du soutien et des formations aux professionnels. Une sensibilisation à leurs propres attitudes est indispensable pour permettre une amélioration des pratiques, de leur propre bien-être, et, en répercussion, de celui des enfants et des adolescents ayant un TSA (Kelly & Barnes-Holmes, 2013; Pruett & Chan, 2006; Wilson, 2005).

4.2.3. Accompagnement des tout-venant

Les enfants et les adolescents ayant des amis ont une augmentation plus importante de leurs sentiments de culpabilité et de dévalorisation. En mettant en lien ces résultats avec ceux de la littérature, nous pouvons supposer que les enfants et les adolescents ayant des amis subissent plus d'interactions négatives, notamment de moqueries. Ces éléments viendraient signifier l'importance de la participation à des programmes visant la diminution de la stigmatisation, l'amélioration des attitudes et ainsi, l'amélioration des comportements envers les personnes ayant un TSA et leurs proches, auprès de tout-venant (Mazumder & Thompson-Hodgetts, 2019).

Conclusion de l'étude 3

En conclusion, cette étude présente plusieurs limites dont il faut tenir compte afin de considérer la réelle portée de nos résultats.

Le design transversal ne permet pas de conclure quant au caractère prédictif des facteurs associés à la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Certains outils évaluant notamment le fonctionnement familial n'ont pas des qualités psychométriques suffisantes et certains facteurs n'ont été évalués qu'auprès de petits échantillons, insuffisants pour généraliser nos résultats. De plus, il aurait été pertinent d'avoir accès à l'évaluation que l'enfant a de son environnement et de son propre vécu et une mesure plus précise de son fonctionnement à travers des observations de son comportement au quotidien, en passant par différents évaluateurs.

Malgré la présence de ces biais, cette étude présente l'avantage de considérer des variables considérant l'enfant mais aussi l'ensemble de l'environnement au sein duquel il évolue. Ces éléments sont particulièrement importants pour identifier les situations à risque mais aussi les leviers afin de proposer des accompagnements spécifiques et individualisés, à la fois à l'enfant ou l'adolescent ayant un TSA, sa famille et les professionnels l'entourant.

*Etude 4 : Etude des manifestations dépressives
des enfants et des adolescents ayant un TSA et
identification des facteurs associés*

Jeanne, mère de Clément, « Mon fils est né dépressif, il a toujours été comme cela »

Les objectifs de cette étude sont d'identifier et de décrire des manifestations dépressives chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (étude 4a) et d'en décrire les facteurs associés en s'appuyant sur le modèle de Bronfenbrenner (étude 4b).

Etude 4a : Description du fonctionnement habituel

Chapitre 1a : Méthode de l'étude 4a

1. Définition des manifestations dépressives

Comme vu précédemment, pour poser un diagnostic d'EDC, cinq caractéristiques parmi les neuf suivantes doivent être observées :

- 1) Humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet (sentiment de tristesse ou vide) ou observée par les autres (pleurs) ; ou irritabilité chez l'enfant ou l'adolescent.
- 2) Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités pratiquement toute la journée, presque tous les jours.
- 3) Perte ou gain de poids significatif (5%) en l'absence de régime, ou diminution ou augmentation de l'appétit tous les jours.
- 4) Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.
- 5) Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours.
- 6) Fatigue ou perte d'énergie tous les jours.
- 7) Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (ne correspondant pas seulement à se faire grief ou se sentir coupable d'être malade).
- 8) Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).
- 9) Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.

Pour que ces caractéristiques soient considérées comme des symptômes de l'EDC, leur présence doit marquer des modifications dans le fonctionnement de l'individu (American Psychiatric Association, 2013, 2016). Or, au cours des entretiens permettant de compléter l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA, ces caractéristiques étaient décrites par les parents comme faisant partie du

fonctionnement habituel de leur enfant. Ainsi, au sein de cette étude, les manifestations dépressives sont les caractéristiques d'un EDC à l'état de trait, en contradiction avec les symptômes d'une psychopathologie.

2. Participants

Les critères d'inclusion et de non inclusion des participants de cette étude sont les mêmes que pour les études 2 et 3.

3. Matériel

La partie concernant le fonctionnement habituel au sein de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA a été utilisée afin d'évaluer les manifestations dépressives. Elle a été complétée au cours des entretiens de validation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC. Tous les éléments évalués le sont sur une échelle de 0 à 3 points.

Huit dimensions ont été évaluées :

1. L'affect, en termes de fréquence et d'intensité de la tristesse et de la joie ainsi que le niveau d'expressivité des enfants et des adolescents. Ces trois éléments permettent de récolter des informations concernant l'humeur dépressive.
2. L'agressivité, en termes de fréquence et d'intensité, tant dirigée vers soi qu'envers autrui. L'agressivité est évaluée en tant que dimension comportementale de l'irritabilité.
3. Les intérêts sont évalués sur une échelle de 0 à 3 points en termes d'initiation et de capacité à s'intéresser aux activités proposées. Ces items permettent de repérer la présence d'anhédonie ou d'aboulie.
4. La concentration est évaluée en termes de qualité et de durée. La présence de difficultés à se concentrer est relevée.
5. Le niveau d'activité psychomotrice est évalué de passif (0) à hyperactif ou agité (3). Les deux extrêmes de ce continuum viennent marquer la manifestation dépressive en lien avec l'agitation et le ralentissement psychomoteur.
6. Le sommeil est caractérisé par sa qualité, de l'absence de difficultés de sommeil (0) à de grandes difficultés de sommeil (3).

7. L'appétit est évalué en termes de qualité, de l'absence de difficulté (0) à des difficultés importantes (3), pour finir,
8. Les sentiments de culpabilité et de dévalorisation sont caractérisés par leur fréquence et leur intensité.

Les pensées suicidaires n'ont pas été évaluées au cours de cette étude.

4. Analyses statistiques

Des analyses descriptives ont été entreprises dans le but de décrire les manifestations dépressives au sein de l'échantillon. Afin de vérifier s'il est possible de calculer un score de manifestations dépressives, il a été vérifié si elles constituent une dimension unique en calculant un alpha de Cronbach.

Chapitre 2a : Résultats de l'étude 4a

1. Participants

Les mêmes participants que dans l'étude 2 ont participé à cette étude. Vingt individus pour lesquels 20% ou plus de données manquantes ont été observées ont été retirées de ces analyses. Ainsi, l'échantillon est composé de 133 participants.

2. Analyses descriptives des manifestations dépressives

L'ensemble des manifestations décrites ci-dessous sont rapportées uniquement par les parents des enfants évalués.

2.1. Affect

Dans les manifestations dépressives, l'affect est marqué par une humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalé par le sujet ou observée par les autres. L'humeur dépressive s'exprime à travers une expression de tristesse importante, une expression de joie faible et un niveau d'expressivité des émotions faible ou excessif.

En moyenne, les jeunes de l'échantillon expriment leur tristesse en pleurant ou en la verbalisant quelques fois par semaine ($m_{tristesse/fréquence}=1,26$) avec une intensité faible ($m_{tristesse/intensité}=0,91$).

Au sein de l'échantillon, un tiers des jeunes présente une « humeur dépressive » ou de la tristesse quasiment tous les jours, correspondant à un symptôme cardinal de l'EDC. Plus en détails, dans l'échantillon, 10,74% des enfants et des adolescents expriment de la tristesse tous les jours verbalement ou en pleurant. Certains parents ont rapporté que leur enfant pleure silencieusement tous les jours, depuis toujours. Plus d'un enfant sur cinq (22,82%) exprime de la tristesse plusieurs fois par semaine, sans que cela soit forcément lié à des événements identifiables par les parents. Légèrement plus de deux enfants sur cinq (41,65%) expriment de la tristesse une ou deux fois par semaine, avec une possibilité pour l'entourage d'identifier la cause de cette tristesse la plupart du temps et de l'apaiser. Pour finir, 18,79% de l'échantillon n'exprime jamais de tristesse ou qu'en réponse à des événements identifiés par les parents.

La manifestation dépressive « humeur dépressive » ou « tristesse », a des répercussions sur le fonctionnement quotidien de l'enfant et/ou de ses proches chez 22,15% de l'échantillon. Plus en détails, chez 5,37% de l'échantillon, la tristesse a des répercussions importantes sur le quotidien : l'enfant est replié sur lui-même et pleure, sans qu'il soit possible de le consoler. Chez 16,78%, les répercussions de la tristesse sont élevées, il reste difficile de consoler l'enfant. Chez 41,61% de l'échantillon les répercussions sont modérées, les proches de l'enfant arrivent à le rassurer et l'apaiser assez rapidement, et les journées peuvent suivre leur cours. Enfin, pour 36,24% de l'échantillon, la tristesse n'a que peu voire pas de répercussions sur le quotidien.

Lorsque la mère de Maël, 4 ans, est interrogée sur son affect, elle s'exclame « il est trop trop sensible ! Il est complètement hypersensible »

D'autres mères expliquent que leur enfant a des périodes sans aucune tristesse observée, puis deux-trois mois durant lesquels il pleure tous les jours, jusqu'à ce que cela s'apaise sans raison apparente.

La mère de Joan rapporte qu'il lui explique régulièrement que son émotion habituelle est la tristesse, qu'il dit ressentir à partir du moment où aucun évènement extérieur ne lui provoque de joie, de peur ou de colère, par exemple.

Les jeunes de l'échantillon expriment, en moyenne, de la joie, des émotions positives ou un sentiment de bien-être plusieurs fois par semaine ($m_{\text{joie/fréquence}}=2,10$) avec une intensité modérée ($m_{\text{joie/intensité}}=1,35$).

Plus d'un quart de l'échantillon (26,18%) n'exprime jamais ou quasiment jamais de joie, ce qui vient renforcer les éléments en lien avec la manifestation dépressive « humeur dépressive » décrite en tant que trait au sein de notre échantillon. Plus en détails, au sein de l'échantillon, 4,70% des jeunes n'expriment jamais de joie ou de bien-être. Chez 21,48% de l'échantillon, les émotions positives sont montrées rarement par l'enfant, et un stimulus très renforçant ou très positif précède la joie. La majorité des enfants et des adolescents exprime

des émotions positives et de la joie plusieurs fois par semaine (32,89%), ou tous les jours (40,94%).

En moyenne, les jeunes ont un niveau d'expressivité modéré ($m_{expressivité}=1,36$). Quasiment un jeune sur cinq (19,59%) a un visage neutre et n'exprime pas ses émotions par un autre biais. Chez 36,49% des jeunes de l'échantillon, les émotions ne sont pas exprimées spontanément, les expressions faciales sont peu variées. Quasiment un tiers (32,43%) de l'échantillon exprime ses émotions de façon adaptée et spontanée. Enfin, 11,49% de l'échantillon exprime ses émotions de façon excessive, les parents ont décrit des « crises » de larmes et de rire, sans forcément pouvoir les expliquer par des éléments de l'environnement.

2.2. Agressivité

Dans les manifestations dépressives, chez l'enfant et l'adolescent, l'humeur dépressive peut être exprimée à travers de l'irritabilité, qui peut se refléter de façon comportementale par de l'agressivité.

En moyenne, les jeunes de l'échantillon ont rarement des comportements auto-agressifs ($m_{auto-agressivité/fréquence}=0,67$) et ces comportements sont de faible intensité ($m_{auto-agressivité/intensité}=0,59$).

D'après les parents, la majorité des jeunes de l'échantillon n'a aucun comportement auto-agressif (61,74%). Près d'un tiers des jeunes de l'échantillon a des comportements auto-agressifs quelques fois (16,78%) à plusieurs fois par semaine (14,09%). Enfin, 7,38% des jeunes a des comportements auto-agressifs tous les jours. Ces éléments amènent au fait que 21,47% des jeunes de l'échantillon présentent une manifestation dépressive : l'auto-agressivité tous les jours ou presque.

En termes d'intensité, les comportements auto-agressifs sont majoritairement d'intensité nulle ou extrêmement faible (63,08%), pouvant s'apparenter à des autostimulations plutôt qu'à de l'auto-agressivité. Chez 18,79% des jeunes, l'auto-agressivité est modérée et a peu de conséquences sur le quotidien, n'engendrant pas de blessure. L'auto-agressivité se manifeste de façon plus intense chez 14,09% des jeunes de l'échantillon, pour qui, des blessures s'ensuivent. Enfin, une minorité (4,03%) de l'échantillon réalise des comportements auto-agressifs avec des répercussions et des blessures importantes au quotidien. La

manifestation dépressive liée à l'auto-agressivité a donc des répercussions élevées dans 18,12% des cas.

Maël, 14 ans, se griffe régulièrement le visage et s'arrache la peau des doigts, en s'empêchant toujours de cicatriser, en ouvrant continuellement des plaies existantes. Il se frappe la tête contre les murs, se réveille la nuit et se donne des gifles.

Les jeunes de l'échantillon sont légèrement plus fréquemment hétéro-agressifs qu'auto-agressifs ($m_{\text{hétéro-agressivité/fréquence}}=0,88$), et de façon légèrement plus intense ($m_{\text{hétéro-agressivité/intensité}}=0,81$).

La mère de Raphaël explique que son fils de 12 ans est placé à temps partiel dans une famille d'accueil car sa famille a besoin de répit. Raphaël répète sans cesse à ses parents qu'ils sont des vauriens, qu'il ne partage sûrement pas leurs gênes et les insulte. Il leur dit qu'étrangement, il n'y a qu'au sein de leur foyer qu'il est violent, que cela n'arrive ni à l'école, ni dans l'autre famille. Il explique donc son comportement par la « nullité » de ses parents. La violence verbale est accompagnée de violence physique. Parmi les rituels de Raphaël, il y a le fait de s'endormir au côté de sa mère, en lui tirant les cheveux, la pinçant et en lui donnant des coups de poing dans le ventre. Cette mère est à bout, mais elle ne voit pas comment faire autrement. Si elle ne va pas dans le lit de son fils, il la cherche et la roue de coups. Elle ne supporte plus la situation, cherche du soutien auprès des équipes qui assurent le suivi de son fils qui semblent également démunies.

Les comportements hétéro-agressifs sont absents chez 44,97% de l'échantillon. Plus d'un quart (27,52%) de l'échantillon a des comportements hétéro-agressifs quelques fois par semaine. Plus d'un enfant sur cinq (22,15%) a des comportements hétéro-agressifs plusieurs fois par semaine. Enfin, 6,04% de l'échantillon a des comportements hétéro-agressifs tous les jours. La plupart du temps, ces comportements sont dirigés vers les parents ou la fratrie. Chez

certain, ces comportements sont aussi réalisés à l'encontre de professionnels ou de pairs. L'hétéro-agressivité est donc présente chez 31,19% des enfants et des adolescents tous les jours ou presque, et vient souligner la présence de l'irritabilité chez ces jeunes.

Les comportements hétéro-agressifs sont d'intensité nulle à très faible chez 48,32% des jeunes. Ainsi, ils ne blessent pas leurs proches. Pour plus d'un quart (26,85%) de l'échantillon, l'intensité est modérée. L'hétéro-agressivité se manifeste par de la violence verbale principalement, des insultes et des crises de colère. Chez 20,13% de l'échantillon, les comportements hétéro-agressifs ont une intensité élevée et engendrent des blessures chez les proches des jeunes évalués. Enfin, chez une minorité (4,70%), les comportements hétéro-agressifs sont très intenses et engendrent des blessures qui peuvent entraîner la nécessité de soins hospitaliers. Pour résumer, l'hétéro-agressivité a des répercussions importantes et entraînent des blessures non-négligeables chez 24,83% de l'échantillon, venant souligner l'intensité de l'irritabilité.

Lors de l'évaluation de la fréquence et de l'intensité des comportements agressifs, la mère de Jordan indique que son fils n'est jamais violent ou agressif, ni envers lui-même ni envers les autres. L'entretien avance et cette mère finit par confier que Jordan a cassé le bras d'un camarade à l'école deux semaines plus tôt et que quelques jours avant, il l'a faite tomber et lui a donné des coups, mais qu'il l'avait tout de suite regretté. Elle a ajouté qu'elle ne voulait pas en parler au cours de l'entretien pour ne pas donner une image négative et fautive de son fils, qui d'après elle, n'est pas violent.

2.3. Intérêts

La présence d'anhédonie voire d'aboulie est recherchée afin de repérer la manifestation dépressive correspondant à la perte d'intérêt dans l'EDC.

En moyenne, les jeunes de l'échantillon montrent un intérêt relativement faible pour les activités du quotidien et celles qui leur sont proposées ($m_{\text{intérêts}/\text{réponse}}=1,31$). En moyenne, les jeunes de l'échantillon n'initient pas d'activité par eux-mêmes et n'arrivent pas à s'amuser en autonomie, en dehors de leurs intérêts spécifiques ($m_{\text{intérêts}/\text{initiation}}=1,08$).

Plus de la moitié de l'échantillon a la manifestation dépressive « anhédonie ». Plus en détails, près d'un tiers (29,53%) semble ne pas avoir d'intérêt pour les activités du quotidien ou qui leur sont proposées. Ces jeunes refusent la plupart du temps de réaliser les activités proposées et peuvent rester sans aucune activité sur de longue période. L'autre partie de ces jeunes a des intérêts légèrement moins faibles. En effet, 24,83% montre légèrement plus d'intérêt dans les activités du quotidien et celles qui leur sont proposées. Ils ont plus tendance à refuser de réaliser des activités qu'à accepter de les faire. Quasiment un tiers (30,87%) de l'échantillon ne s'intéresse pas à toutes les activités qui leur sont proposés, bien qu'il est facile de trouver des activités qui leur plaisent. Enfin, 14,77% de l'échantillon s'intéresse à toutes les activités proposées et y trouvent du plaisir ou de l'amusement.

La mère de Jonathan, 14 ans, rapporte qu'elle ne l'a jamais vu jouer ou s'amuser, prendre du plaisir dans une activité, en dehors de son intérêt spécifique, la musique.

2.4. Concentration

Les difficultés de concentration sont recherchées en tant que correspondance à la diminution de l'aptitude à penser et à se concentrer décrite dans l'EDC.

En moyenne les jeunes de l'échantillon ont des difficultés modérées concernant la concentration ($m_{concentration}=1,31$).

Les difficultés de concentration telles que décrites en cas d'EDC sont présentes chez plus de la moitié de l'échantillon (56,76%) à l'état de trait. Plus précisément, un quart de l'échantillon a de très grandes difficultés liées à la concentration et 31,76% n'arrivent pas à rester concentrés sur des activités adaptées à leur âge de développement. Pour le reste de l'échantillon, les caractéristiques liées à la concentration ne sont pas en lien avec des manifestations dépressives. Chez 30,41% de l'échantillon, les enfants et les adolescents restent légèrement moins concentrés que ce qui est attendu pour leur âge et 12,84% restent concentrés aussi longtemps que ce qui est attendu pour leur âge.

2.5. Niveau d'activité psychomotrice

Dans les manifestations dépressives, le niveau d'activité psychomotrice est marqué par de l'agitation, ou, à l'inverse, de l'apathie ou de l'atonie.

En moyenne, le niveau d'activité psychomotrice des jeunes de l'échantillon est modéré, les jeunes n'ont ni un niveau d'activité élevé, ni faible ($m_{activité}=1,55$).

La mère de Jacques explique que celui-ci est lasse, fatigué, de façon permanente, tous les jours. Celle de Gilles explique qu'elle est obligée de le forcer à sortir de son lit, sinon il y resterait tous les jours toute la journée, et ce depuis qu'il est tout petit.

Un niveau d'activité très faible, marqué par des difficultés très importantes pour stimuler l'enfant est présent chez 14,19% de l'échantillon. A l'inverse, une agitation excessive, marquée par l'impossibilité de se poser pour l'enfant, est présente chez 16,89% des jeunes de l'échantillon. La majorité de l'échantillon a un niveau d'activité modéré, relativement passif (34,46%) ou relativement actif (34,46%).

2.6. Sommeil

Dans les manifestations dépressives, une fatigue, mais aussi, des insomnies ou de l'hypersomnie sont recherchées.

En moyenne, les jeunes de l'échantillon ont des difficultés modérées de sommeil ($m_{sommeil}=1,5$).

Des difficultés de sommeil avec des répercussions sur le quotidien sont présentes chez la moitié de l'échantillon. Chez 30,87% des enfants et des adolescents, les difficultés de sommeil sont très importantes et chez 19,46%, ces difficultés sont grandes. Pour l'autre moitié des jeunes, les difficultés de sommeil n'ont pas de répercussion sur le fonctionnement quotidien. De légères difficultés de sommeil sont décrites chez 14,09% des jeunes et 35,57% n'a aucune difficulté de sommeil.

La mère de John raconte qu'avant de dormir, il lui dit tous les soirs : « si je ferme les yeux, je vais tout oublier ». Il fait également des cauchemars de façon très régulière.

A 3 ans, Kevin se frotte les jambes jusqu'à se blesser dans son sommeil.

Victor se réveille pendant la nuit, il lui arrive d'être très angoissé, de rire ou de pleurer pendant ces réveils.

Noémie a 15 ans, elle se dit fatiguée, dort 10 heures par nuit et a parfois besoin de faire une sieste au cours de l'après-midi. A l'inverse, Liam a 7 ans et dort 3 à 4 heures par nuit, sans faire de sieste au cours de la journée.

2.7.Appétit

Dans les manifestations dépressives des variations d'appétit et une absence de plaisir associée à l'alimentation sont recherchées.

Les jeunes de l'échantillon ont, en moyenne, des difficultés modérées liées à l'alimentation ($m_{appétit}=1,5$).

Des difficultés d'appétit caractérisées par de l'hyperphagie ou de l'anorexie, sont présentes chez plus de la moitié de l'échantillon. Un enfant sur cinq a de grandes difficultés d'appétit et des difficultés d'appétit légèrement moins importantes sont présentes chez 38,51%. Chez 18,24% de l'échantillon, les difficultés d'appétit sont légères et 22,97% n'ont aucune difficulté liée à l'alimentation

Noam a 11 ans, il pèse 100 kilogrammes. Il cherche de la nourriture en permanence et, si on ne l'arrête pas, mange en continu toute la journée. A l'inverse, Jonas ne mange qu'un repas par jour depuis des années et Mickaël a des périodes de plusieurs jours au cours desquelles il mange énormément et d'autres durant lesquelles il refuse de s'alimenter.

2.8. Sentiments de culpabilité et de dévalorisation

Dans les manifestations dépressives, les sentiments de culpabilité et de dévalorisation sont excessifs et inappropriés, presque tous les jours.

Les jeunes de l'échantillon, ont en moyenne, des sentiments de culpabilité et de dévalorisation de façon régulière avec un besoin important de réassurance en termes de fréquence et d'intensité ($m_{dévalorisation}=1,99$). Le plus fréquemment, les parents indiquent que leur enfant se dévalorise et culpabilise quotidiennement avec une intensité importante ($mode_{dévalorisation}=3$).

Les sentiments de culpabilité et de dévalorisation sont une manifestation dépressive présente chez trois quarts de l'échantillon. La moitié de l'échantillon se dévalorise et culpabilise tous les jours. Ces jeunes se dévalorisent en se critiquant ou en arrêtant des tâches qu'ils savent pourtant réaliser en signifiant qu'ils ne savent pas les faire. Un quart de l'échantillon a le même type de comportements, mais les propos envers eux-mêmes sont moins durs ou arrivent moins régulièrement. Chez 13,19% de l'échantillon, ces comportements sont rares et sont liés à des situations d'échec. Enfin, pour 11,81% des jeunes, les sentiments de culpabilité et de dévalorisation sont absents.

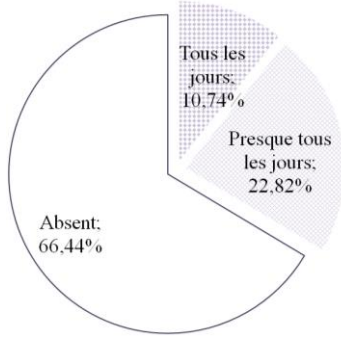
John a 9 ans et répète régulièrement qu'il est « moche, triste, gros » et qu'il en a marre d'être autiste. A 14 ans, Guilhem dit qu'il est « extrêmement laid, bête et associable ». A 11 ans, Laura exprime qu'elle ne comprend jamais rien et n'arrive à rien. A 6 ans, Ilan demande à sa mère « qu'est-ce-que j'ai fait de mal pour être comme ça et vivre cette vie ? je suis nul ».

En termes d'intensité, plus d'un tiers des parents (35,42%) expriment qu'ils n'arrivent pas à reconforter leur enfant et que ses sentiments sont extrêmement intenses, qu'ils empêchent l'enfant de faire certaines activités, car il est persuadé qu'il n'arrivera pas à les réaliser. Pour 30,56% des parents, un long moment de réconfort permet à l'enfant de s'apaiser. Chez 16,67% des enfants, des encouragements ou une discussion permettent à l'enfant ou à l'adolescent d'être apaisé. Enfin, pour 17,36% des jeunes de l'échantillon, il n'est pas nécessaire de les rassurer ou sinon que très peu en ce qui concerne leur valeur.

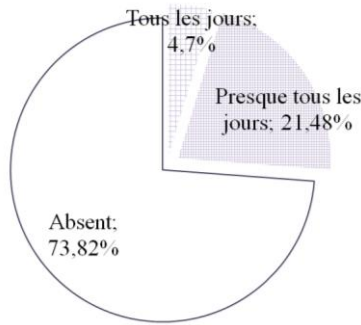
2.9. Vers un score de manifestations dépressives...une dimension unidimensionnelle ?

L'alpha de Cronbach des manifestations dépressives décrites ci-dessus est insuffisant pour pouvoir conclure à une dimension unique regroupant les manifestations dépressives ($\alpha_{mEDC}=0,41$). Il n'est donc pas pertinent de calculer un score de manifestations dépressives.

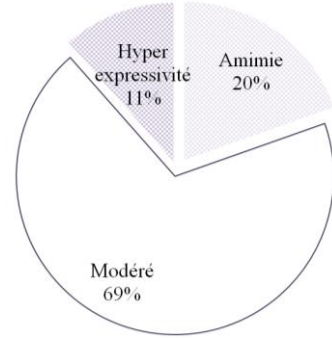
Humeur dépressive



Tristesse

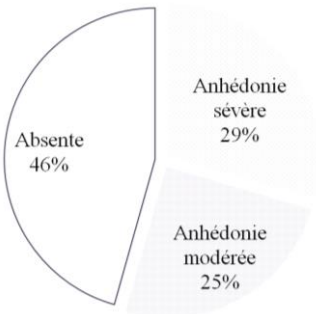


Absence de joie

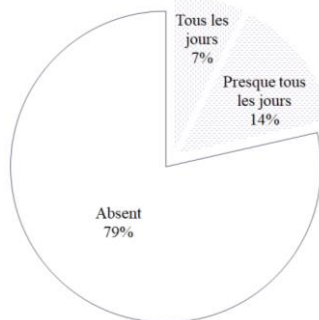


Niveau d'expressivité émotionnelle

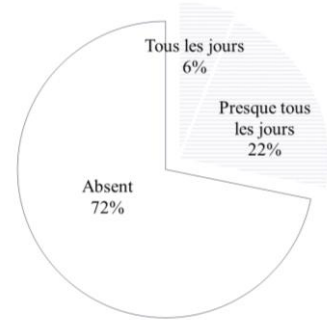
Anhédonie



Irritabilité

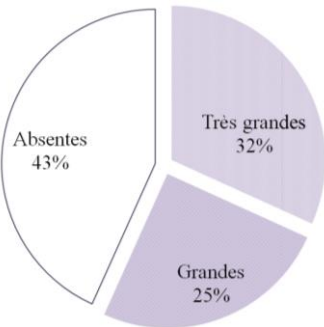


Auto-agressivité

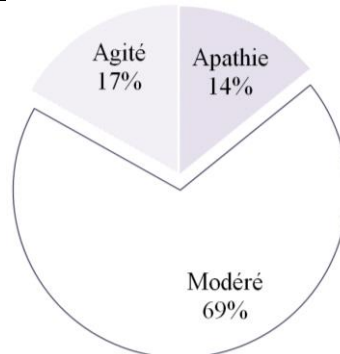


Hétéro-agressivité

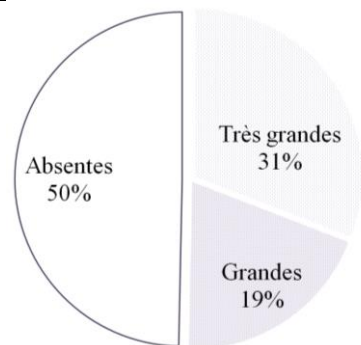
Difficultés de concentration



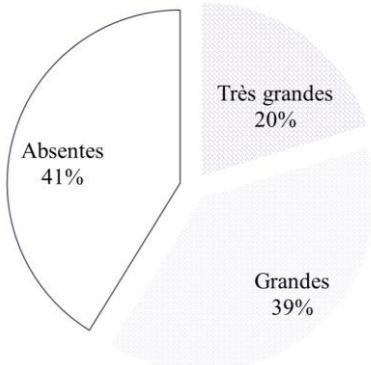
Niveau d'activité



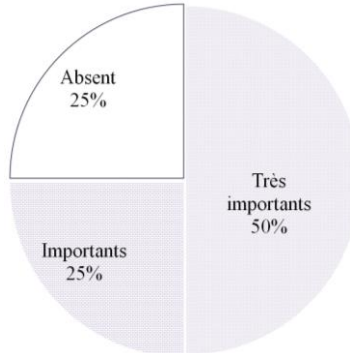
Difficultés de sommeil



Difficultés alimentaires



Sentiment de culpabilité et de dévalorisation



Légende

Manifestations dépressives

Etude 4b : Identification des facteurs associés au fonctionnement habituel

Chapitre 1b : Méthode de l'étude 4b

1. Participants et matériels

Les critères d'inclusion et de non inclusion des participants de cette étude sont les mêmes que pour les études 2 et 3.

Les outils de cette étude sont les mêmes que pour l'étude 4a et l'étude 3.

Les effets du genre, de l'âge, de l'âge du diagnostic posé et de l'accès au langage ont été vérifiés auprès de l'échantillon de 133 participants recrutés pour l'étude 4a, car ces informations étaient recueillies sur l'ensemble de l'échantillon de cette étude.

2. Méthode d'analyse des données

Toutes les analyses ont été réalisées avec les logiciels JASP et SPSS.

Le lien entre les caractéristiques de l'ontosystème, du microsystème et du mésosystème et le score aux différentes manifestations dépressives ont été étudiés. Des analyses préalables ont été réalisées afin d'identifier le type de tests à utiliser (paramétriques ou non paramétrique). Le test de Shapiro-Wilk amène à un résultat significatif, indiquant l'anormalité des distributions des scores aux manifestations dépressives ($0,72 < W_{ShapiroWilk/manifestations\ dépressives} < 0,92$; $0,007 < p_{ShapiroWilk/manifestations\ dépressives} < 0,001$). De plus, la taille de l'échantillon et la différence de tailles des différents groupes comparés ont amené à réaliser des analyses non paramétriques.

Concernant les variables quantitatives continues, des corrélations de Spearman ont été calculées. Concernant les variables qualitatives, des comparaisons de groupe ont été réalisées. Le test de *Mann-Whitney* a été utilisé pour comparer 2 groupes indépendants, des tests de *Kruskall Wallis* ont permis de comparer plus de 2 groupes. Ces tests permettent de comparer les groupes en s'appuyant sur l'analyse des rangs des individus.

Chapitre 2b : Résultats de l'étude 4b

1. Analyses descriptives

Le même échantillon a participé à l'étude 3 et à l'étude 4b.

2. Lien entre les variables et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Seuls les résultats significatifs au niveau parent sont présentés au sein de cette partie. Les résultats non significatifs sont présentés en annexes 5.1.

2.1. Ontosystème

2.1.1. Antécédents dispositionnels

2.1.1.1. Caractéristiques sociodémographiques

Lien entre l'âge et les manifestations dépressives

L'âge des enfants et des adolescents est associé qu'au niveau d'activité. Plus les participants sont âgés et moins ils sont agités ou apathiques ($\rho_{\text{âge/niveauact}}=-0,31$; $p_{\text{âge/niveauact}}=0,02$) (Tableau 64).

Tableau 64 : Lien entre l'âge des participants et chaque manifestation dépressive (n=133)

| | Tri | Joie | Expr | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Somm | App | NAct | Culpa |
|------------|------|------|-------|--------|----------|---------|------|-------|-------|--------------|-------|
| Age ρ | 0,01 | 0,02 | -0,05 | 0,07 | 0,02 | 0,01 | 0,04 | -0,05 | -0,11 | -0,31 | 0,12 |
| Age p | 0,97 | 0,91 | 0,72 | 0,62 | 0,91 | 0,94 | 0,75 | 0,69 | 0,42 | 0,02 | 0,37 |

Age : âge de l'enfant ; Tri : Tristesse ; Expr : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; Somm : Sommeil ; App : Appétit ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Effet de la présence de troubles associés et les manifestations dépressives

La présence de troubles associés n'est associée qu'au niveau d'expressivité émotionnelle. Les enfants et les adolescents ayant au moins un trouble associé sont plus expressifs, avec notamment une humeur plus labile et des expressions émotionnelles exagérées : fous rires, crises de larmes etc. que ceux n'en ayant pas ($m_{\text{Ptas/expressivité}}=2,20$; $m_{\text{Atas/expressivité}}=1,75$) de façon significative au niveau parent ($W_{\text{Ias/expressivité}}=207,5$; $p_{\text{Ias/expressivité}}=0,05$) (Tableau 65).

Tableau 65 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de la présence de troubles associés au TSA et comparaisons des scores des deux groupes

| | Troubles associés | | Mann Whitney W | p |
|----------------------------------|--|---|----------------------|-------------|
| | Absent n=20 moy±éty [min ; max] | Au moins un n=31 moy±éty [min ; max] | | |
| Tristesse | 1,05±0,60 [0 ; 2,5] | 0,84±0,64 [0 ; 2,5] | 372,0 | 0,22 |
| Joie | 1,65±0,71 [0 ; 3] | 1,69±0,72 [0 ; 2,5] | 293,5 | 0,75 |
| Niveau d'expressivité | 1,75±0,85 [1 ; 3] | 2,20±0,71 [1 ; 3] | 207,5 | 0,05 |
| Auto-agressivité | 0,85±0,96 [0 ; 2,5] | 0,45±0,73 [0 ; 2] | 379,0 | 0,13 |
| Hétéro-agressivité | 0,75±0,90 [0 ; 2,5] | 0,76±0,85 [0 ; 2,5] | 305,0 | 0,93 |
| Agressivité | 0,55±0,63 [0 ; 2] | 0,79±0,78 [0 ; 2,5] | 262,0 | 0,35 |
| Intérêts | 1,00±0,93 [0 ; 2,5] | 1,52±0,91 [0 ; 3] | 221,0 | 0,08 |
| Concentration | 1,40±0,88 [0 ; 3] | 1,52±1,15 [0 ; 3] | 290,5 | 0,70 |
| Niveau d'activité | 1,30±0,92 [0 ; 3] | 1,68±0,91 [0 ; 3] | 236,0 | 0,14 |
| Sommeil | 1,15±1,18 [0 ; 3] | 1,48±1,15 [0 ; 3] | 258,0 | 0,30 |
| Appétit | 1,45±0,94 [0 ; 3] | 1,65±1,14 [0 ; 3] | 270,5 | 0,42 |
| Culpabilité et dévalorisation | 2,29±0,80 [0 ; 3] | 1,86±0,98 [0 ; 3] | 3270,0 | 0,12 |

Effet du niveau d'autonomie et les manifestations dépressives

Les parents des jeunes les moins autonomes ont évalué qu'ils expriment moins de joie ($m_{autonomie-/joie}=1,94$), que les jeunes beaucoup moins autonomes ($m_{autonomie-/joie}=1,81$) et aussi autonomes ($m_{autonomie=/joie}=1,26$) que ce qui est attendu pour leur âge, et ce de façon significative au niveau parent ($K_{autonomie/joie}=9,72$; $p_{autonomie/joie}=0,008$). De la même façon, les enfants et les adolescents beaucoup moins autonomes ($m_{autonomie-/autoA}=1,00$) ont plus de comportements auto-agressifs que les enfants et les adolescents aussi autonomes ($m_{autonomie=/autoA}=0,79$) et que les enfants moins autonomes qu'attendu pour leur âge ($m_{autonomie-/autoA}=0,33$) de façon significative au niveau parent ($K_{autonomie/autoA}=6,23$; $p_{autonomie/autoA}=0,04$) (Tableau 66).

Tableau 66 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du niveau d'autonomie, et comparaison des scores aux trois groupes

| Niveau d'autonomie par rapport à l'âge | | | | | |
|--|---|--|---|-------------------------|--------------|
| | Beaucoup moins moy± écart-type [min ; max] N=13 | Moins moy± écart-type [min ; max] N=26 | Equivalent moy± écart-type [min ; max] N=19 | Kruskal Wallis K | p |
| Tristesse | 1,23±0,93 [0 ; 2,5] | 0,92±0,52 [0 ; 2] | 0,82±0,65 [0 ; 2,5] | 2,05 | 0,36 |
| Joie | 1,81±0,56 [1 ; 2,5] | 1,94±0,65 [0 ; 3] | 1,26±0,71 [0 ; 2,5] | 9,72 | 0,008 |
| Niveau d'expressivité | 1,77±0,83 [1 ; 3] | 1,96±0,73 [1 ; 3] | 2,37±0,76 [1 ; 3] | 5,10 | 0,08 |
| Auto-agressivité | 1,00±0,91 [0 ; 2,5] | 0,33±0,66 [0 ; 2] | 0,79±0,99 [0 ; 3] | 6,23 | 0,04 |
| Hétéro-agressivité | 0,96±0,90 [0 ; 2,5] | 0,50±0,76 [0 ; 2,5] | 0,84±0,85 [0 ; 2,5] | 3,36 | 0,19 |
| Intérêts | 1,31±0,85 [0 ; 2,5] | 1,39±1,08 [0 ; 3] | 1,16±0,85 [0 ; 2] | 0,70 | 0,70 |
| Concentration | 1,23±1,17 [0 ; 3] | 1,39±0,94 [0 ; 3] | 1,37±1,21 [0 ; 3] | 0,19 | 0,91 |
| Niveau d'activité | 1,46±0,88 [0 ; 3] | 1,65±0,98 [0 ; 3] | 1,47±1,02 [0 ; 3] | 0,69 | 0,71 |
| Sommeil | 1,69±1,18 [0 ; 3] | 1,27±1,19 [0 ; 3] | 1,32±1,16 [0 ; 3] | 1,22 | 0,54 |
| Appétit | 1,54±0,97 [0 ; 3] | 1,50±1,14 [0 ; 3] | 1,68±1,00 [0 ; 3] | 0,34 | 0,84 |
| Culpabilité et dévalorisation | 2,19±0,69 [1 ; 3] | 1,96±1,01 [0 ; 3] | 1,90±0,97 [0 ; 3] | 0,56 | 0,76 |

Effet du niveau de langage sur les manifestations dépressives

L'accès au langage est uniquement lié au niveau d'expressivité émotionnelle des enfants et des adolescents. D'après les parents, les enfants et les adolescents n'ayant pas accès au langage ($m_{\text{langageAbsent/express}}=1,33$) montrent moins leurs émotions que ceux ayant peu accès au langage ($m_{\text{langageLimité/express}}=1,73$) et que ceux ayant accès au langage ($m_{\text{langagePrésent/express}}=2,25$), de façon significative au niveau parent ($K_{\text{langage/express}}=7,41$; $p_{\text{langage/express}}=0,03$) (Tableau 67).

Tableau 67 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du niveau de langage des participants et comparaisons des scores aux trois groupes

| Items | Accès au langage | | | Kruskal Wallis W | p |
|----------------------------------|---|--|---|------------------------|-------------|
| | Absent moy± écart-type [min ; max] N=3 | Peu de langage moy± écart-type [min ; max] N=15 | Présent moy± écart-type [min ; max] N=37 | | |
| Tristesse | 1,00±1,00 [0 ; 2] | 1,00±0,80 [0 ; 2,5] | 0,93±0,60 [1,5 ; 2,5] | 0,02 | 0,99 |
| Joie | 2,00±0,50 [1,5 ; 2,5] | 1,97±0,61 [1 ; 3] | 1,53±0,71 [0 ; 2,5] | 4,56 | 0,10 |
| Niveau d'expressivité | 1,33±0,58 [1 ; 2] | 1,73±0,59 [1 ; 3] | 2,25±0,81 [1 ; 3] | 7,41 | 0,03 |
| Auto- agressivité | 0,33±0,58 [0 ; 1] | 0,50±0,73 [0 ; 2] | 0,68±0,88 [0 ; 2,5] | 0,47 | 0,79 |
| Hétéro- agressivité | 0,33±0,58 [0 ; 1] | 0,77±0,80 [0 ; 2] | 0,74±0,88 [0 ; 2,5] | 0,72 | 0,70 |
| Intérêts | 1,17±0,29 [1 ; 1,5] | 1,43±0,96 [0 ; 3] | 1,30±0,10 [0 ; 3] | 0,29 | 0,87 |
| Concentration | 0,67±1,16 [0 ; 2] | 1,40±0,99 [0 ; 3] | 1,49±1,07 [0 ; 3] | 1,61 | 0,45 |
| Niveau d'activité | 1,33±0,58 [1 ; 2] | 1,73±0,96 [0 ; 3] | 1,51±0,96 [0 ; 3] | 0,97 | 0,62 |
| Sommeil | 1,00±1,00 [0 ; 2] | 1,53±0,99 [0 ; 3] | 1,27±1,24 [0 ; 3] | 0,83 | 0,66 |
| Appétit | 2,33±0,58 [2 ; 3] | 1,67±0,90 [0 ; 3] | 1,46±1,10 [0 ; 3] | 2,07 | 0,36 |
| Culpabilité et dévalorisation | 2,83±0,29 [2,5 ; 3] | 1,96±1,01 [0,5 ; 3] | 1,97±0,93 [0 ; 3] | 2,98 | 0,23 |

Lien entre l'âge lors du diagnostic et les manifestations dépressives

Plus le diagnostic a été posé tardivement, plus les jeunes se font souffrir intentionnellement, et ce, de façon significative au niveau parent ($\rho_{agedia/autoA}=0,33$; $p_{agedia/autoA}=0,04$) (Tableau 68).

Tableau 68 : Lien entre l'âge auquel le diagnostic de TSA a été posé et les manifestations dépressives (n=133)

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa |
|------|-------------|-------|--------|-------------|----------|---------|------|---------|---------|-------|-------|
| Age | ρ 0,10 | -0,29 | 0,03 | 0,33 | 0,23 | 0,06 | 0,10 | 0,08 | 0,18 | -0,14 | 0,16 |
| diag | p 0,55 | 0,07 | 0,87 | 0,04 | 0,15 | 0,73 | 0,55 | 0,64 | 0,28 | 0,37 | 0,33 |

Age dia : âge de l'enfant lors du diagnostic de TSA ; Tri : Tristesse ; Expr : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; Somm : Sommeil ; App : Appétit ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Effet des antécédents d'une maladie somatique grave ou d'une maladie chronique contemporaine sur les manifestations dépressives

Au sein de l'échantillon, les enfants et les adolescents ayant une maladie somatique ou des antécédents de maladie somatique expriment plus de culpabilité et de dévalorisation ($m_{malade/culpa}=2,46$) que ceux n'en ayant pas eu ($m_{sain/culpa}=1,88$) et ce de façon significative au niveau parent ($W_{maladie/culpa}=187,0$; $p_{maladie/culpa}=0,04$) (Tableau 69).

Tableau 69 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction des antécédents de maladies somatiques ou de maladies somatiques chroniques des participants et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Antécédents de maladie somatique | | Mann Whitney W | p |
|--------------------------|--|--|----------------------|------|
| | Absent n=43 moy±éty [min ; max] | Présents n=14 moy±éty [min ; max] | | |
| Tristesse | 0,97±0,63 [0 ; 2,5] | 0,93±0,85 [0 ; 2,5] | 321,5 | 0,70 |
| Joie | 1,74±0,71 [0 ; 3] | 1,57±0,73 [0 ; 2,5] | 335,5 | 0,52 |
| Niveau d'expressivité | 2,05±0,79 [1 ; 3] | 2,14±0,77 [1 ; 3] | 275,0 | 0,71 |
| Auto-agressivité | 0,50±0,82 [0 ; 3] | 0,93±0,92 [0 ; 2,5] | 220,0 | 0,09 |
| Hétéro-agressivité | 0,66±0,78 [0 ; 2,5] | 0,79±0,98 [0 ; 2,5] | 285,5 | 0,76 |
| Intérêts | 1,38±0,97 [0 ; 3] | 0,96±0,84 [0 ; 2,5] | 376,5 | 0,16 |
| Concentration | 1,47±1,03 [0 ; 3] | 1,00±1,18 [0 ; 3] | 374,0 | 0,16 |
| Niveau d'activité | 1,56±1,03 [0 ; 3] | 1,50±0,76 [1 ; 3] | 313,5 | 0,82 |

| | | | | |
|--------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|--------------|-------------|
| Sommeil | 1,49±1,14 [0 ; 3] | 1,00±1,24 [0 ; 3] | 371,5 | 0,18 |
| Appétit | 1,54±1,12 [0 ; 3] | 1,71±0,83 [0 ; 3] | 282,0 | 0,71 |
| Culpabilité et dévalorisation | 1,86±0,97 [0 ; 3] | 2,46±0,57 [1 ; 3] | 187,0 | 0,04 |

Effet des hospitalisations sur les manifestations dépressives

Les enfants et les adolescents ayant été hospitalisés expriment plus de culpabilité et se dévalorisent plus ($m_{hospiP/culpabilité}=2,25$) que ceux ne l'ayant pas été ($m_{hospiA/culpabilité}=1,70$) et ce de façon significative au niveau parent ($W_{hospi/culpabilité}=272,0$; $p_{hospi/culpabilité}=0,03$) (Tableau 70).

Tableau 70 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction des hospitalisations des participants et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Hospitalisation | | Mann Whitney W | p |
|--------------------------------------|--|--|----------------------|-------------|
| | Absent n=28 moy±éty [min ; max] | Au moins une n=30 moy±éty [min ; max] | | |
| Tristesse | 0,93±0,60 [0 ; 2,5] | 0,98±0,75 [0 ; 2,5] | 406,5 | 0,84 |
| Joie | 1,66±0,72 [0 ; 3] | 1,72±0,72 [0 ; 3] | 400,0 | 0,76 |
| Niveau d'expressivité | 2,04±0,81 [1 ; 3] | 2,07±0,78 [1 ; 3] | 397,0 | 0,90 |
| Auto-agressivité | 0,61±0,93 [0 ; 3] | 0,65±0,83 [0 ; 2,5] | 396,5 | 0,69 |
| Hétéro-agressivité | 0,61±0,83 [0 ; 2,5] | 0,82±0,84 [0 ; 2,5] | 353,5 | 0,27 |
| Intérêts | 1,48±0,96 [0 ; 3] | 1,12±0,93 [0 ; 3] | 514,0 | 0,14 |
| Concentration | 1,43±1,07 [0 ; 3] | 1,27±1,08 [0 ; 3] | 455,0 | 0,58 |
| Niveau d'activité | 1,39±1,03 [0 ; 3] | 1,70±0,88 [0 ; 3] | 342,5 | 0,21 |
| Sommeil | 1,43±1,14 [0 ; 3] | 1,33±1,21 [0 ; 3] | 440,0 | 0,75 |
| Appétit | 1,57±1,05 [0 ; 3] | 1,57±1,04 [0 ; 3] | 423,0 | 0,97 |
| Culpabilité et dévalorisation | 1,70±0,99 [0 ; 3] | 2,25±0,79 [0 ; 3] | 272,0 | 0,03 |

Lien entre les traits de personnalité et les manifestations dépressives

Plus les enfants et les adolescents sont ouverts à l'expérience plus ils ont de comportements hétéro-agressifs ($\rho_{ouverture/hétéroA}=0,95$; $p_{ouverture/hétéroA}=0,01$) et de difficultés de sommeil ($\rho_{ouverture/sommeil}=0,95$; $p_{ouverture/sommeil}=0,005$). En ce qui concerne les autres traits de personnalité, plus les enfants et les adolescents sont consciencieux, plus ils ont de difficultés de concentration ($\rho_{consciencieux/concentration}=0,87$; $p_{consciencieux/concentration}=0,05$) et de difficultés d'appétit ($\rho_{consciencieux/appétit}=0,87$; $p_{consciencieux/appétit}=0,05$) (Tableau 71).

Tableau 71 : Lien entre les traits de personnalité et les manifestations dépressives

| | | Tri | Joie | Exp | Auto -A | Hété -A | Int | Con | Somm | App | NAct | Culp |
|-------------|--------|------|------|------|------------|-------------|------|-------------|--------------|-------------|-------|-------|
| Cons | ρ | 0,22 | 0,00 | 0,35 | -0,78 | 0,32 | 0,00 | 0,87 | 0,41 | 0,87 | -0,36 | 0,11 |
| | p | 0,72 | 1,00 | 0,56 | 0,12 | 0,60 | 1,00 | 0,05 | 0,49 | 0,05 | 0,55 | 0,86 |
| Ouv | ρ | - | 0,00 | 0,71 | 0,11 | 0,95 | 0,79 | - | 0,98 | 0,82 | -0,31 | -0,34 |
| | p | 0,67 | 1,00 | 0,18 | 0,86 | 0,01 | - | 0,09 | 0,005 | 0,09 | 0,61 | 0,58 |
| Agré C | ρ | 0,45 | 0,32 | - | -0,45 | 0,00 | 0,37 | 0,46 | - | 0,46 | - | 0,45 |
| | p | 0,45 | 0,60 | 0,35 | 0,45 | 1,00 | 0,54 | 0,43 | 0,05 | 0,43 | 0,36 | 0,45 |
| Extra | ρ | - | - | 0,71 | 0,11 | 0,32 | - | 0,31 | 0,46 | 0,31 | -0,15 | -0,34 |
| | p | 0,45 | 0,16 | 0,56 | 0,86 | 0,60 | 0,53 | 0,61 | 0,43 | 0,61 | 0,81 | 0,58 |
| Stab émo | ρ | - | 0,32 | - | -0,34 | - | 0,79 | - | -0,67 | - | -0,21 | 0,11 |
| | p | 0,22 | 0,71 | 0,63 | 0,10 | 0,10 | 0,11 | 0,87 | 0,22 | 0,87 | 0,74 | 0,86 |

Cons : Consciencieux ; Ouv : Ouverture ; AgréC : Agrément au contact ; Extra : Extraversion ; Stab émo : Stabilité émotionnelle ; Tri : Tristesse ; Exp : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Int : Intérêts ; Con : Concentration ; Somm : Sommeil ; NAct : Niveau d'activité ; Culp : Culpabilité et dévalorisation

Lien entre les spécificités sensorielles et les manifestations dépressives

Plus les enfants et les adolescents ont de spécificités sensorielles, plus ils ont d'intérêt ($\rho_{spécificités\ sensorielles/intérêts}=-0,70$; $p_{spécificités\ sensorielles/intérêts}=0,05$). Plus spécifiquement, plus les enfants et les adolescents ont de sensibilité tactile, plus ils ont de troubles du sommeil ($\rho_{tactile/sommeil}=-0,86$; $p_{tactile/sommeil}=0,007$). Plus les enfants et les adolescents ont de spécificités liées au goût et à l'odorat, moins ils expriment leurs émotions ($\rho_{goût/expression}=-0,86$; $p_{goût/expression}=0,007$). Plus les enfants et les adolescents recherchent de sensations, moins ils ont de difficultés de concentration ($\rho_{recherche/concentration}=-0,80$; $p_{recherche/concentration}=0,02$) (Tableau 72).

Tableau 72: Lien entre les spécificités sensorielles et les manifestations dépressives

| | | Tri | Joie | Exp | Aut o-A | Hété -A | Int | Con | Som | App | NAC | Cul |
|------------------|--------|------|------|--------------|------------|------------|--------------|-------------|--------------|------|------|-------------|
| Tot | ρ | 0,04 | 0,02 | -0,23 | 0,60 | - | -0,70 | - | 0,35 | - | - | - |
| | | | | | | 0,34 | | 0,51 | | 0,12 | 0,30 | 0,13 |
| Tact | p | 0,93 | 0,97 | 0,59 | 0,12 | 0,41 | 0,05 | 0,19 | 0,39 | 0,77 | 0,47 | 0,76 |
| | ρ | 0,51 | 0,02 | -0,15 | 0,33 | 0,02 | -0,53 | 0,10 | 0,86 | 0,39 | - | 0,29 |
| Gou t/od | p | 0,22 | 0,97 | 0,72 | 0,42 | 0,96 | 0,19 | 0,82 | 0,007 | 0,34 | 0,09 | 0,48 |
| | ρ | 0,19 | 0,50 | -0,86 | 0,40 | - | -0,30 | - | 0,34 | 0,42 | - | - |
| ora Mvt | p | 0,65 | 0,20 | 0,006 | 0,32 | 0,73 | 0,47 | 0,86 | 0,40 | 0,30 | 0,95 | 0,44 |
| | ρ | 0,19 | - | 0,45 | 0,41 | - | -0,32 | - | 0,46 | 0,03 | - | 0,67 |
| Rec sen | p | 0,66 | 0,95 | 0,26 | 0,32 | 0,73 | 0,45 | 0,75 | 0,14 | 0,94 | 0,15 | 0,07 |
| | ρ | 0,04 | - | 0,03 | 0,60 | - | -0,58 | - | -0,02 | - | - | - |
| Ouï e | p | 0,93 | 0,86 | 0,95 | 0,12 | 0,13 | 0,13 | 0,02 | 0,97 | 0,41 | 0,68 | 0,76 |
| | ρ | 0,10 | - | -0,30 | 0,17 | - | -0,31 | - | -0,20 | - | 0,25 | - |
| Faib le | p | 0,81 | 0,56 | 0,47 | 0,69 | 0,07 | 0,46 | 0,02 | 0,64 | 0,37 | 0,55 | 0,02 |
| | ρ | - | 0,12 | -0,36 | 0,18 | - | -0,30 | - | 0,14 | 0,09 | 0,26 | - |
| Ouï e/V ue | p | 0,50 | 0,77 | 0,38 | 0,68 | 0,33 | 0,46 | 0,22 | 0,74 | 0,84 | 0,54 | 0,20 |
| | ρ | 0,53 | 0,09 | -0,30 | - | - | -0,66 | 0,19 | 0,88 | 0,32 | - | - |
| | p | 0,18 | 0,84 | 0,47 | 0,83 | 0,65 | 0,08 | 0,65 | 0,004 | 0,44 | 0,12 | 0,45 |

Tri : tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Int : Intérêts ; Con : Concentration ; Somm : Sommeil ; NAC : Niveau d'activité ; Cul : Culpabilité et dévalorisation ; Tac : Spécificités tactiles ; Goût : Spécificités liées au goût et à l'odorat ; Mvt : Sensibilité au mouvement ; Rec sen : Recherche de sensation ; Ouïe : Sensibilité aux bruits ; Fai : Faiblesse musculaire ; Ouïe/vue : Spécificités liées à l'ouïe et la vue ; Tot : Score total de particularités sensorielles

Lien entre les compétences sociales et les manifestations dépressives

Plus les enfants et les adolescents ont de bonnes compétences communicationnelles, moins ils expriment de joie ($\rho_{comm/joie}=-0,28$; $p_{comm/joie}=0,03$) et moins ils ont de difficultés pour dormir ($\rho_{comm/sommeil}=-0,37$; $p_{comm/sommeil}=0,005$). Plus les enfants et les adolescents ont de bonnes compétences en régulation émotionnelle, plus ils ont de difficultés de concentration ($\rho_{régulémo/conc}=0,29$; $p_{régulémo/conc}=0,03$) ; et moins ils ont de difficultés de sommeil ($\rho_{régulémo/sommeil}=-0,36$; $p_{régulémo/sommeil}=0,006$) et leur niveau d'activité est bas ($\rho_{régulémo/niveauact}=-0,27$; $p_{régulémo/niveauact}=0,04$). Enfin, plus les enfants et les adolescents ont de bonnes compétences sociales, moins ils expriment de joie ($\rho_{compsoc/joie}=-0,26$;

$p_{compsoc/joie}=0,05$); plus ils ont de difficultés de concentration ($\rho_{compsoc/concentration}=0,28$; $p_{compsoc/concentration}=0,04$) et moins ils ont de difficultés de sommeil ($\rho_{compsoc/sommeil}=-0,40$; $p_{compsoc/sommeil}=0,002$) (Tableau 73).

Tableau 73 : Lien entre les compétences sociales et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa | |
|---|--------|------|--------------|--------|----------|---------|------|-------------|--------------|-------|--------------|-------|
| 1 | ρ | 0,11 | -0,28 | 0,08 | 0,14 | 0,01 | 0,07 | 0,20 | -0,37 | -0,20 | 0,02 | -0,07 |
| | p | 0,41 | 0,03 | 0,56 | 0,31 | 0,96 | 0,63 | 0,14 | 0,005 | 0,13 | 0,88 | 0,61 |
| 2 | ρ | 0,00 | -0,25 | 0,04 | 0,15 | 0,21 | 0,15 | 0,29 | -0,36 | -0,21 | -0,27 | -0,21 |
| | p | 0,98 | 0,06 | 0,75 | 0,25 | 0,11 | 0,27 | 0,03 | 0,006 | 0,12 | 0,04 | 0,11 |
| 3 | ρ | 0,08 | -0,26 | 0,06 | 0,16 | 0,13 | 0,11 | 0,28 | -0,40 | -0,23 | -0,14 | -0,16 |
| | p | 0,56 | 0,05 | 0,68 | 0,23 | 0,32 | 0,42 | 0,04 | 0,002 | 0,08 | 0,29 | 0,24 |

1 : Compétences communicationnelles, 2 : Compétences en régulation émotionnelle ; 3 : Compétences sociales ; Tri : Tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

2.2. Microsystèmes

2.2.1. Microsystème familial

Lien entre le nombre de personnes vivant au sein du foyer et les manifestations dépressives

Plus il y a de personnes au sein du foyer, moins les enfants et les adolescents sont expressifs émotionnellement ($\rho_{Fnb/express}=-0,26$; $p_{Fnb/express}=0,05$) et moins ils ont de difficultés liées au sommeil ($\rho_{Fnb/sommeil}=-0,42$; $p_{Fnb/sommeil}=0,001$) (Tableau 74).

Tableau 74 : Lien entre le nombre de personnes vivant au sein du foyer et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa | |
|----|--------|------|--------|--------------|----------|---------|------|---------|--------------|-------|-------|------|
| F- | ρ | 0,10 | 0,09 | -0,26 | 0,02 | 0,13 | 0,17 | 0,11 | -0,42 | -0,02 | 0,02 | 0,00 |
| NB | p | 0,45 | 0,48 | 0,05 | 0,86 | 0,33 | 0,19 | 0,42 | 0,001 | 0,86 | 0,90 | 0,98 |

F-NB : Nombre de personnes vivant au sein du foyer ; Tri : Tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Effet du lieu de vie sur les manifestations dépressives

Les jeunes vivant en milieu urbain ont plus d'intérêts et prennent plus de plaisir à réaliser des activités que les jeunes vivant en milieu rural ($m_{urbain/intérêts}=1,45$; $m_{rural/intérêts}=0,83$; $W_{lieudevie/intérêts}=437,0$; $p_{lieudevie/intérêts}=0,04$) (Tableau 75).

Tableau 75 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du lieu de vie et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Lieu de vie | | Mann Whitney W | p |
|----------------------------------|--|---|----------------------|-------------|
| | Urbain n=43 moy±éty [min ; max] | Rural n=15 moy±éty [min ; max] | | |
| Tristesse | 0,93±0,68 [0 ; 2,5] | 1,03±0,69 [0 ; 2,5] | 283,0 | 0,48 |
| Joie | 1,65±0,73 [0 ; 3] | 1,80±0,65 [1 ; 3] | 293,5 | 0,60 |
| Niveau d'expressivité | 2,00±0,80 [1 ; 3] | 2,20±0,77 [1 ; 3] | 271,5 | 0,41 |
| Auto-agressivité | 0,51±0,82 [0 ; 2,5] | 0,97±0,95 [0 ; 3] | 234,5 | 0,08 |
| Hétéro-agressivité | 0,76±0,88 [0 ; 2,5] | 0,60±0,71 [0 ; 2] | 343,0 | 0,70 |
| Intérêts | 1,45±0,90 [0 ; 3] | 0,83±0,98 [0 ; 2,5] | 437,0 | 0,04 |
| Concentration | 1,35±1,09et [0 ; 3] | 1,47±1,05 [0 ; 3] | 325,0 | 0,97 |
| Niveau d'activité | 1,58±1,01 [0 ; 3] | 1,47±0,83 [0 ; 3] | 353,0 | 0,58 |
| Sommeil | 1,26±1,14 [0 ; 3] | 1,73±1,22 [0 ; 3] | 250,0 | 0,19 |
| Appétit | 1,63±1,00 [0 ; 3] | 1,40±1,18 [0 ; 3] | 356,0 | 0,53 |
| Culpabilité et dévalorisation | 1,92±0,90 [0 ; 3] | 2,20±1,00 [0 ; 3] | 244,5 | 0,19 |

Effet de l'accès aux soins de santé sur les manifestations dépressives

Les enfants et les adolescents pour qui l'accès aux soins de santé sont difficiles ($m_{facile/alimentation}=2,29$) ont plus de difficultés liées à l'alimentation que ceux pour qui l'accès est facile ($m_{difficile/alimentation}=1,47$) et ceci de façon significative au niveau parent ($W_{accèssoins/alimentation}=255,5$; $p_{accèssoins/alimentation}=0,05$) (Tableau 76).

Tableau 76 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de l'accès aux soins de santé des participants et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Accès aux soins de santé | | Mann Whitney W | p |
|----------------------------------|--|--|----------------------|-------------|
| | Difficile n=7 moy±éty [min ; max] | Facile n=51 moy±éty [min ; max] | | |
| Tristesse | 1,07±0,35 [0,5 ; 1,5] | 0,94±0,71 [0 ; 2,5] | 213,5 | 0,40 |
| Joie | 1,71±0,57 [1 ; 2,5] | 1,69±0,73 [0 ; 3] | 178,5 | 1,00 |
| Niveau d'expressivité | 2,14±0,90 [1 ; 3] | 2,04±0,78 [1 ; 3] | 188,0 | 0,75 |
| Auto-agressivité | 1,14±0,85 [0 ; 2,5] | 0,56±0,86 [0 ; 3] | 246,0 | 0,07 |
| Hétéro-agressivité | 0,64±0,85 [0 ; 2] | 0,73±0,84 [0 ; 2,5] | 168,5 | 0,81 |
| Intérêts | 1,29±1,08 [0 ; 2,5] | 1,29±0,94 [0 ; 3] | 180,0 | 0,98 |
| Concentration | 1,43±1,27 [0 ; 3] | 1,33±1,05 [0 ; 3] | 186,0 | 0,86 |
| Niveau d'activité | 1,57±0,79 [0 ; 2] | 1,55±0,99 [0 ; 3] | 185,5 | 0,87 |
| Sommeil | 1,43±1,27 [0 ; 3] | 1,37±1,17 [0 ; 3] | 184,0 | 0,90 |
| Appétit | 2,29±0,76 [1 ; 3] | 1,47±1,05 [0 ; 3] | 255,5 | 0,05 |
| Culpabilité et dévalorisation | 2,21±0,99 [1 ; 3] | 1,96±0,92 [0 ; 3] | 207,5 | 0,43 |

Effet des antécédents de maladies somatiques ou une maladie contemporaine des parents sur les manifestations dépressives

Les enfants et les adolescents dont les parents n'ont pas d'antécédents ou de maladie somatique ont un niveau d'expressivité plus élevé ($m_{antAbsent/expressivité}=2,21$) que ceux dont un des parents a des antécédents ou une maladie somatique ($m_{antPresent/expressivité}=1,62$) de façon significative au niveau parent ($W_{antécédents/expressivité}=394,0$; $p_{antécédents/expressivité}=0,02$) (Tableau 77).

Tableau 77 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction des antécédents de maladie somatique des parents et comparaisons des scores aux deux groupes

| Antécédents de maladie somatique ou maladie contemporaine des parents | | | | |
|--|---|--|-------------------------------|-------------|
| | Absent n=44 moy±éty [min ; max] | Présent n=13 moy±éty [min ; max] | Mann Whitney W | p |
| Tristesse | 1,00±0,67 [0 ; 2,5] | 0,81±0,72 [0 ; 2,5] | 337,5 | 0,32 |
| Joie | 1,32±0,78 [0 ; 3] | 1,23±0,44 [0,5 ; 2] | 297,5 | 0,83 |
| Niveau d'expressivité | 2,21±0,74 [1 ; 3] | 1,62±0,77 [1 ; 3] | 394,0 | 0,02 |
| Auto-agressivité | 0,61±0,90 [0 ; 3] | 0,58±0,73 [0 ; 2] | 276,0 | 0,84 |
| Hétéro-agressivité | 0,68±0,88 [0 ; 2,5] | 0,73±0,60 [0 ; 2] | 255,0 | 0,53 |
| Intérêts | 1,35±0,97 [0 ; 3] | 1,04±0,88 [0 ; 2,5] | 337,5 | 0,32 |
| Concentration | 1,36±1,14 [0 ; 3] | 1,31±0,86 [0 ; 2] | 292,5 | 0,91 |
| Niveau d'activité | 1,55±1,04 [0 ; 3] | 1,54±0,66 [1 ; 3] | 293,5 | 0,89 |
| Sommeil | 1,36±1,16 [0 ; 3] | 1,39±1,26 [0 ; 3] | 285,0 | 0,99 |
| Appétit | 1,52±1,09 [0 ; 3] | 1,77±0,93 [0 ; 3] | 253,5 | 0,52 |
| Culpabilité et dévalorisation | 1,91±0,90 [0 ; 3] | 2,35±0,94 [0 ; 3] | 188,5 | 0,07 |

2.2.1.1 Microsystème parents-enfant

Effet d'une période de chômage d'un des parents depuis la naissance de l'enfant sur les manifestations dépressives

Au sein de l'échantillon, les jeunes dont les parents n'ont jamais été sans emploi ont plus de comportements hétéro-agressifs ($m_{\text{emploi/hétéroA}}=0,93$) que ceux dont les parents ont eu au moins une période sans emploi depuis leur naissance ($m_{\text{sansemploi/hétéroA}}=0,36$) et ceci de façon significative au niveau parent ($W_{\text{emploi/hétéroA}}=549,0$; $p_{\text{emploi/hétéroA}}=0,008$) (Tableau 78).

Tableau 78 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de la présence de période sans emploi des parents et comparaisons des scores aux deux groupes

| Situation face à une période sans emploi depuis la naissance de l'enfant | | | | |
|---|---|---|-------------------------------|--------------|
| Items | Jamais Moy± écart-type [min ; max] N=36 | Au moins une période moy± écart-type [min ; max] N=22 | Mann Whitney W | p |
| Tristesse | 1,04±0,76 [0 ; 2,5] | 0,82±0,50 [0 ; 2] | 455,0 | 0,34 |
| Joie | 1,65±0,64 [0 ; 2,5] | 1,75±0,83 [0 ; 3] | 363,0 | 0,59 |
| Niveau d'expressivité | 2,06±0,76 [1 ; 3] | 2,05±0,84 [1 ; 3] | 387,0 | 0,98 |
| Auto- agressivité | 0,72±0,94 [0 ; 3] | 0,48±0,75 [0 ; 2] | 450,5 | 0,33 |
| Hétéro- agressivité | 0,93±0,86 [0 ; 2,5] | 0,36±0,66 [0 ; 2] | 549,0 | 0,008 |
| Intérêts | 1,32±0,99 [0 ; 3] | 1,25±0,90 [0 ; 3] | 413,5 | 0,78 |
| Concentration | 1,31±1,06 [0 ; 3] | 1,41±1,10 [0 ; 3] | 375,0 | 0,73 |
| Niveau d'activité | 1,44±0,97 [0 ; 3] | 1,73±0,94 [0 ; 3] | 360,0 | 0,56 |
| Sommeil | 1,31±1,14 [0 ; 3] | 1,50±1,23 [0 ; 3] | 397,5 | 0,99 |
| Appétit | 1,56±1,11 [0 ; 3] | 1,59±0,965 [0 ; 3] | 334,0 | 0,30 |
| Culpabilité et dévalorisation | 2,14±0,84 [0 ; 3] | 1,75±1,02 [0 ; 3] | 469,5 | 0,16 |

Lien entre le bien-être et le niveau de stress perçus des parents et les manifestations dépressives de l'enfant

Plus les enfants et les adolescents expriment leurs émotions, plus le niveau de stress des parents augmente ($\rho_{stress/expressivité}=0,28$; $p_{stress/expressivité}=0,04$) et leur niveau de bien-être diminue ($\rho_{bien-être/expressivité}=-0,28$; $p_{bien-être/expressivité}=0,04$) (Tableau 79).

Tableau 79 : lien entre les niveaux de stress et de bien-être perçus par les parents et les manifestations dépressives de l'enfant

| | | Tri | Joie | Expre | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | NAct | Culpa |
|--------|--------|-------|-------|--------------|--------|----------|---------|-------|---------|---------|-------|-------|
| Stress | ρ | -0,24 | -0,07 | 0,28 | 0,00 | -0,11 | -0,05 | -0,25 | -0,07 | -0,07 | 0,11 | 0,20 |
| | p | 0,07 | 0,59 | 0,04 | 0,99 | 0,42 | 0,70 | 0,06 | 0,59 | 0,61 | 0,41 | 0,14 |
| BE | ρ | 0,24 | 0,22 | -0,28 | -0,02 | 0,02 | 0,12 | 0,05 | 0,05 | 0,07 | -0,09 | -0,04 |
| | p | 0,07 | 0,10 | 0,04 | 0,91 | 0,86 | 0,39 | 0,73 | 0,71 | 0,59 | 0,52 | 0,79 |

Stress : Niveau de stress perçu par les parents ; BE : Niveau de bien-être perçu des parents ; Tri : Tristesse ; Expre : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Lien entre les attitudes familiales de rejet et d'hostilité envers et les manifestations dépressives

Plus les parents rapportent avoir des attitudes hostiles et de rejet élevées, moins ils évaluent que leur enfant exprime de tristesse ($\rho_{hostile/tristesse}=0,29$; $p_{hostile/tristesse}=0,03$) (Tableau 80).

Tableau 80 : Lien entre les attitudes familiales de rejet et d'hostilité envers l'enfant ses manifestations dépressives

| | | Tri | Joie | Expre | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa |
|---|--------|--------------|------|-------|--------|----------|---------|-------|---------|---------|-------|-------|
| 1 | ρ | -0,29 | 0,01 | 0,06 | 0,00 | -0,14 | 0,04 | -0,11 | 0,02 | -0,17 | 0,21 | 0,07 |
| | p | 0,03 | 0,92 | 0,66 | 0,99 | -0,31 | 0,78 | 0,41 | 0,88 | 0,21 | 0,12 | 0,61 |

1 : Attitudes hostiles et de rejet envers l'enfant ayant un TSA ; Tri : Tristesse ; Expre : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Lien entre les réponses des parents aux émotions exprimées par l'enfant et les manifestations dépressives

Plus les parents ont tendance à exprimer de la détresse face à la tristesse de leur enfant, plus ce dernier a de comportements hétéro-agressifs ($\rho_{T-D/hétéro-A}=0,28$; $p_{T-D/hétéro-A}=0,03$), d'une part ; et, plus les parents ont recours à la punition face à la tristesse exprimée par

l'enfant, moins il exprime de joie au quotidien, d'autre part ($\rho_{T-P/joye}=-0,30$; $p_{T-P/joye}=0,02$) (Tableau 81).

Tableau 81 : Lien entre les réponses des parents à la tristesse exprimée par l'enfant et les manifestations dépressives

| | | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Somm | Appétit | N Act | Culpa |
|-----|--------|------|--------------|--------|--------|-------------|---------|-------|-------|---------|-------|-------|
| T- | ρ | 0,12 | -0,02 | 0,01 | -0,19 | -0,11 | -0,16 | -0,06 | -0,05 | -0,05 | 0,02 | -0,14 |
| EE | p | 0,37 | 0,91 | 0,96 | 0,16 | 0,45 | 0,24 | 0,69 | 0,72 | 0,72 | 0,88 | 0,31 |
| T-D | ρ | 0,14 | 0,00 | 0,18 | 0,08 | 0,28 | 0,08 | -0,11 | -0,03 | -0,12 | -0,07 | 0,05 |
| | p | 0,30 | 0,99 | 0,19 | 0,57 | 0,03 | 0,55 | 0,42 | 0,81 | 0,40 | 0,61 | 0,70 |
| T-P | ρ | 0,04 | -0,30 | 0,07 | 0,23 | 0,11 | 0,05 | 0,02 | -0,18 | 0,08 | -0,02 | 0,07 |
| | p | 0,76 | 0,02 | 0,62 | 0,09 | 0,40 | 0,71 | 0,88 | 0,18 | 0,55 | 0,88 | 0,62 |
| T- | ρ | 0,04 | 0,10 | 0,07 | 0,03 | 0,11 | -0,19 | 0,07 | 0,04 | 0,05 | 0,12 | -0,01 |
| SM | p | 0,79 | 0,48 | 0,63 | 0,82 | 0,40 | 0,15 | 0,59 | 0,76 | 0,70 | 0,36 | 0,92 |
| E | | | | | | | | | | | | |
| T- | ρ | 0,15 | -0,12 | 0,12 | -0,17 | -0,12 | -0,03 | -0,03 | -0,12 | -0,02 | 0,03 | 0,05 |
| SR | p | 0,28 | 0,37 | 0,40 | 0,22 | 0,36 | 0,83 | 0,81 | 0,36 | 0,90 | 0,82 | 0,70 |
| T- | ρ | 0,04 | 0,04 | -0,08 | -0,04 | -0,01 | 0,12 | -0,01 | -0,12 | 0,05 | 0,11 | 0,01 |
| SRP | p | 0,78 | 0,78 | 0,57 | 0,74 | 0,93 | 0,38 | 0,94 | 0,36 | 0,73 | 0,43 | 0,96 |

T : Tristesse ; EE : Encouragement à l'expression des émotions, D : Détresse, P : Puniton, SME : Stratégie de minimisation des émotions, SR : Stratégie centrée sur le réconfort, SP : Stratégie centrée sur le problème ; Tri : Tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Plus les parents ont tendance à ressentir de la détresse face aux peurs de leur enfant, plus l'enfant a tendance à expressif ($\rho_{P-D/expr}=-0,35$; $p_{P-D/expr}=0,008$). Plus les parents ont tendance à réconforter leur enfant face aux situations de peur, moins l'enfant exprime de joie ($\rho_{P-SR/joye}=-0,27$; $p_{T-P/joye}=0,04$) (Tableau 82).

Tableau 82 : Lien entre les réponses des parents à la peur exprimée par l'enfant et les manifestations dépressives

| | | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Somm | Appétit | N Act | Culpa |
|-----|--------|-------|-------|--------------|--------|----------|---------|-------|-------|---------|-------|-------|
| P- | ρ | 0,11 | -0,14 | 0,07 | 0,01 | 0,11 | 0,09 | 0,09 | -0,01 | -0,02 | -0,08 | -0,09 |
| EE | p | 0,42 | 0,29 | 0,61 | 0,96 | 0,43 | 0,49 | 0,53 | 0,94 | 0,88 | 0,55 | 0,53 |
| P-D | ρ | 0,02 | -0,10 | 0,35 | 0,11 | 0,10 | -0,07 | -0,06 | 0,03 | -0,07 | -0,09 | -0,12 |
| | p | 0,88 | 0,47 | 0,008 | 0,43 | 0,47 | 0,61 | 0,66 | 0,84 | 0,58 | 0,52 | 0,38 |
| P-P | ρ | -0,21 | -0,13 | 0,00 | 0,03 | -0,07 | -0,14 | -0,00 | 0,24 | 0,14 | 0,15 | 0,01 |
| | p | 0,12 | 0,33 | 0,97 | 0,85 | 0,62 | 0,28 | 0,98 | 0,07 | 0,30 | 0,27 | 0,93 |
| P- | ρ | -0,04 | -0,25 | -0,01 | 0,08 | -0,01 | -0,03 | -0,03 | -0,10 | -0,18 | -0,08 | -0,00 |
| SM | p | 0,76 | 0,07 | 0,93 | 0,54 | 0,93 | 0,85 | 0,80 | 0,47 | 0,18 | 0,57 | 0,95 |
| E | | | | | | | | | | | | |

| | | Tri | Joie | Expre | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Somm | Appétit | N Act | Culpa |
|-----|--------|-------|--------------|-------|--------|----------|---------|-------|-------|---------|-------|-------|
| P- | ρ | -0,07 | -0,27 | 0,23 | 0,16 | 0,06 | -0,15 | -0,17 | -0,08 | -0,02 | -0,05 | 0,20 |
| SR | p | 0,60 | 0,04 | 0,09 | 0,24 | 0,66 | 0,28 | 0,22 | 0,57 | 0,90 | 0,72 | 0,14 |
| P- | ρ | 0,06 | 0,00 | -0,06 | -0,02 | -0,02 | 0,14 | -0,18 | -0,05 | 0,09 | 0,10 | -0,06 |
| SRP | p | 0,68 | 1,00 | 0,68 | 0,91 | 0,87 | 0,29 | 0,19 | 0,71 | 0,49 | 0,47 | 0,65 |

P : Peur ; EE : Encouragement à l'expression des émotions, D : Détresse, P : Punition, SME : Stratégie de minimisation des émotions, SR : Stratégie centrée sur le réconfort, SP : Stratégie centrée sur le problème ; Tri : Tristesse ; Expre : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Plus les parents expriment de malaise face à la joie de leur enfant, moins il a de difficultés de sommeil ($\rho_{J-M/sommeil}=-0,30$; $p_{J-M/sommeil}=0,02$). Plus les parents encouragent leur enfant à exprimer sa joie, moins il exprime de tristesse ($\rho_{J-S/tri}=-0,28$; $p_{J-S/tri}=0,03$) et moins il a de troubles de sommeil ($\rho_{J-S/sommeil}=-0,32$; $p_{J-S/sommeil}=0,02$). Plus le parent encourage l'enfant à exprimer sa joie, moins celui-ci en exprime ($\rho_{J-E/joye}=-0,27$; $p_{J-E/joye}=0,04$) (Tableau 83).

Tableau 83: Lien entre les réponses des parents à la joie exprimée par l'enfant et les manifestations dépressives

| | | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Somm | Appétit | N Act | Culpa |
|-----|--------|--------------|--------------|--------|--------|----------|---------|-------|--------------|---------|-------|-------|
| J-R | ρ | 0,14 | 0,05 | -0,04 | -0,04 | 0,01 | -0,10 | 0,04 | 0,01 | 0,02 | -0,10 | 0,02 |
| | p | 0,32 | 0,72 | 0,79 | 0,79 | 0,93 | 0,48 | 0,77 | 0,96 | 0,91 | 0,49 | 0,88 |
| J-M | ρ | 0,11 | 0,14 | 0,05 | -0,04 | 0,01 | -0,10 | 0,13 | -0,30 | -0,22 | 0,24 | 0,10 |
| | p | 0,42 | 0,32 | 0,72 | 0,79 | 0,93 | 0,45 | 0,33 | 0,02 | 0,10 | 0,08 | 0,48 |
| J-S | ρ | -0,28 | -0,24 | -0,04 | -0,00 | -0,12 | -0,09 | -0,07 | -0,32 | -0,17 | 0,09 | 0,12 |
| | p | 0,03 | 0,08 | 0,79 | 0,99 | 0,37 | 0,52 | 0,63 | 0,02 | 0,20 | 0,53 | 0,38 |
| J-E | ρ | -0,02 | -0,27 | 0,11 | -0,17 | -0,12 | 0,02 | 0,07 | -0,11 | 0,06 | 0,08 | -0,03 |
| | p | 0,88 | 0,04 | 0,44 | 0,20 | 0,36 | 0,88 | 0,64 | 0,43 | 0,67 | 0,56 | 0,82 |

J : Joie ; R : Réprimande ; M : Malaise ; S : Socialisation ; E : Encouragement ; Tri : Tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Lien entre la qualité de la relation de couple des parents et les manifestations dépressives

Plus les parents se disputent à propos de l'éducation de l'enfant, plus les sentiments de culpabilité et de dévalorisation de l'enfant sont élevés ($\rho_{conflitP/culpabilité}=0,29$; $p_{conflitP/culpabilité}=0,03$) (Tableau 84).

Tableau 84 : Lien entre la satisfaction de la relation du couple parental les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa | |
|-----|--------|------|--------|--------|----------|---------|------|---------|---------|-------|-------|-------------|
| Ins | ρ | 0,04 | -0,01 | -0,07 | 0,09 | -0,05 | 0,21 | 0,07 | -0,20 | 0,00 | -0,05 | 0,14 |
| | p | 0,74 | 0,95 | 0,60 | 0,50 | 0,71 | 0,12 | 0,59 | 0,14 | 0,98 | 0,72 | 0,28 |
| Con | ρ | 0,05 | -0,01 | 0,08 | 0,13 | 0,05 | 0,11 | -0,07 | -0,14 | -0,04 | -0,04 | 0,29 |
| | p | 0,69 | 0,95 | 0,56 | 0,33 | 0,70 | 0,43 | 0,58 | 0,31 | 0,76 | 0,76 | 0,03 |
| Cou | ρ | 0,10 | 0,01 | 0,05 | 0,10 | -0,00 | 0,16 | 0,03 | -0,15 | 0,01 | -0,06 | 0,24 |
| | p | 0,46 | 0,94 | 0,70 | 0,46 | 0,99 | 0,24 | 0,84 | 0,28 | 0,95 | 0,66 | 0,07 |

Ins : Insatisfaction au sein du couple ; Con : Conflit lié à l'éducation des enfants au sein du couple ; Cou : Satisfaction au sein du couple ; Tri : Tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Lien entre les besoins insatisfaits des parents et les manifestations dépressives

Plus les jeunes ont de difficultés de concentration et de sommeil, plus les parents ont des besoins de répit insatisfaits ($\rho_{\text{répit/concentration}}=-0,27$; $p_{\text{répit/concentration}}=0,05$; $\rho_{\text{répit/sommeil}}=0,35$; $p_{\text{répit/sommeil}}=0,01$). Plus les jeunes ont de difficultés de sommeil, plus les parents ont de besoins insatisfaits dans le domaine de la vie sociale ($\rho_{\text{viesociale/sommeil}}=0,29$; $p_{\text{viesociale/sommeil}}=0,04$). Pour finir, plus les enfants et les adolescents ont de difficultés de concentration, plus les parents expriment de besoins insatisfaits liés à l'école ou au lieu de prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent ($\rho_{\text{école/concentration}}=0,35$; $p_{\text{répit/coconcentration}}=0,001$) (Tableau 85).

Tableau 85 : Lien entre les besoins insatisfaits des parents et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa | |
|---------|--------|-------|--------|--------|----------|---------|-------|--------------|-------------|-------|-------|-------|
| Ré | ρ | -0,01 | -0,06 | 0,13 | -0,21 | 0,03 | -0,11 | -0,27 | 0,35 | 0,13 | 0,08 | 0,05 |
| | p | 0,95 | 0,66 | 0,36 | 0,13 | 0,81 | 0,43 | 0,05 | 0,01 | 0,36 | 0,56 | 0,73 |
| Gui | ρ | -0,26 | -0,19 | -0,06 | -0,01 | 0,02 | -0,07 | -0,20 | -0,02 | 0,01 | 0,14 | -0,05 |
| | p | 0,07 | 0,17 | 0,67 | 0,92 | 0,87 | 0,61 | 0,16 | 0,89 | 0,97 | 0,33 | 0,75 |
| Vie soc | ρ | -0,10 | -0,13 | 0,04 | 0,04 | 0,06 | -0,05 | -0,12 | 0,29 | 0,15 | 0,07 | 0,04 |
| | p | 0,49 | 0,38 | 0,78 | 0,80 | 0,69 | 0,76 | 0,39 | 0,04 | 0,29 | 0,63 | 0,76 |
| Ec | ρ | -0,03 | -0,02 | 0,02 | 0,01 | 0,01 | 0,06 | -0,35 | 0,21 | 0,17 | 0,03 | 0,23 |
| | p | 0,83 | 0,87 | 0,91 | 0,94 | 0,96 | 0,69 | 0,01 | 0,14 | 0,24 | 0,84 | 0,10 |

Ré : Répit ; Gui : Guidance ; Vie soc : Vie sociale ; Ec : Ecole ; Tri : tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

2.2.2 Microsystème amical

Effet de la participation à des activités sociales sur les manifestations dépressives

Les enfants et les adolescents ne participant pas à des activités informelles ont moins de difficultés de concentration ($m_{actA/concentration}=1,17$) et plus de troubles du sommeil ($m_{actA/sommeil}=1,60$) que les enfants et les adolescents y participant ($m_{actP/concentration}=1,81$; $m_{actA/sommeil}=0,81$) de façon significative au niveau parent ($W_{act/concentration}=222,0$; $p_{act/concentration}=0,04$; $W_{act/sommeil}=463,0$; $p_{act/sommeil}=0,02$) (Tableau 86).

Tableau 86 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de la participation à des activités sociales informelles et comparaisons des scores aux deux groupes

| Participation à des activités sociales informelles | | | | |
|--|---|--|----------------------|-------------|
| | Absente n=42 moy±éty [min ; max] | Présente n=16 moy±éty [min ; max] | Mann Whitney W | p |
| Tristesse | 1,00±0,72 [0 ; 2,5] | 0,84±0,54 [0 ; 1,5] | 359,5 | 0,68 |
| Joie | 1,74±0,70 [0 ; 3] | 1,56±0,75 [0,5 ; 2,5] | 386,0 | 0,38 |
| Niveau d'expressivité | 2,07±0,75 [1 ; 3] | 2,00±0,89 [1 ; 3] | 343,0 | 0,78 |
| Auto-agressivité | 0,65±0,87 [0 ; 3] | 0,56±0,89 [0 ; 2,5] | 361,5 | 0,62 |
| Hétéro-agressivité | 0,71±0,77 [0 ; 2,5] | 0,72±1,02 [0 ; 2,5] | 355,5 | 0,72 |
| Intérêts | 1,20±0,90 [0 ; 2,5] | 1,53±1,06 [0 ; 3] | 268,5 | 0,23 |
| Concentration | 1,17±1,06 [0 ; 3] | 1,81±0,98 [0 ; 3] | 222,0 | 0,04 |
| Niveau d'activité | 1,45±1,02 [0 ; 3] | 1,81±0,75 [1 ; 3] | 270,5 | 0,24 |
| Sommeil | 1,60±1,13 [0 ; 3] | 0,81±1,11 [0 ; 3] | 463,0 | 0,02 |
| Appétit | 1,69±1,02 [0 ; 3] | 1,69±1,02 [0 ; 3] | 416,5 | 0,14 |
| Culpabilité et dévalorisation | 2,10±0,86 [0 ; 3] | 1,72±1,05 [0 ; 3] | 397,0 | 0,21 |

Effet du désir d'avoir des amis sur les manifestations dépressives

Les enfants et les adolescents qui ne désirent pas avoir d'amis ont plus de comportements auto-agressifs ($m_{\text{désirAmA/AutoA}}=0,98$) et un niveau d'activité plus élevé ($m_{\text{désirAmA/niveauAct}}=1,19$) que ceux désirant en avoir ($m_{\text{désirAmP/AutoA}}=0,40$; $m_{\text{désirAmP/niveauAct}}=1,75$) de façon significative au niveau parent ($W_{\text{désirAm/autA}}=515,5$; $p_{\text{désirAm/autA}}=0,01$; $W_{\text{désirAm/niveauA}}=258,5$; $p_{\text{désirAm/niveauA}}=0,04$) (Tableau 87).

Tableau 87 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du désir d'avoir des amis et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Désir d'avoir des amis | | Mann Whitney W | p |
|----------------------------------|--|---|----------------------|-------------|
| | Absent n=22 moy±éty [min ; max] | Présent n=36 moy±éty [min ; max] | | |
| Tristesse | 1,00±0,76 [0 ; 2,5] | 0,94±0,64 [0 ; 2,5] | 379,0 | 0,99 |
| Joie | 1,74±0,64 [1 ; 2,5] | 1,65±0,76 [0 ; 3] | 396,5 | 0,76 |
| Niveau d'expressivité | 2,05±0,74 [1 ; 3] | 2,06±0,84 [1 ; 3] | 363,5 | 0,95 |
| Auto-agressivité | 0,98±0,94 [0 ; 3] | 0,40±0,76 [0 ; 2,5] | 515,5 | 0,01 |
| Hétéro-agressivité | 0,76±0,78 [0 ; 2] | 0,71±0,87 [0 ; 2,5] | 400,5 | 0,70 |
| Intérêts | 1,19±0,98 [0 ; 3] | 1,33±0,95 [0 ; 3] | 343,5 | 0,57 |
| Concentration | 1,24±1,04 [0 ; 3] | 1,44±1,08 [0 ; 3] | 338,5 | 0,50 |
| Niveau d'activité | 1,19±0,98 [0 ; 3] | 1,75±0,91 [0 ; 3] | 258,5 | 0,04 |
| Sommeil | 1,62±1,02 [0 ; 3] | 1,19±1,22 [0 ; 3] | 457,0 | 0,18 |
| Appétit | 1,24±1,09 [0 ; 3] | 1,75±1,00 [0 ; 3] | 280,5 | 0,09 |
| Culpabilité et dévalorisation | 1,90±1,08 [0 ; 3] | 2,07±0,83 [0 ; 3] | 344,5 | 0,79 |

2.2.3 Microsystème professionnel

Lien entre les attitudes hostiles et de rejet de la part des professionnels et les manifestations dépressives

Plus les attitudes hostiles et de rejet de la part des professionnels sont importantes, moins les enfants et les adolescents sont expressifs ($\rho_{att/express}=-0,82$; $p_{att/express}=0,05$) et plus ils sont hétéro-agressifs, de façon significative au niveau parent ($\rho_{att/hétéroA}=0,83$; $p_{att/hétéroA}=0,04$) (Tableau 88).

Tableau 88 : Lien entre les attitudes hostiles et de rejet des professionnels et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expre | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa |
|-----|-------------|-------|--------------|--------|-------------|---------|-------|---------|---------|-------|-------|
| Att | ρ 0,56 | -0,47 | -0,82 | 0,68 | 0,83 | 0,25 | -0,15 | 0,56 | -0,06 | 0,17 | 0,17 |
| | p 0,25 | 0,35 | 0,05 | 0,14 | 0,04 | 0,64 | 0,77 | 0,25 | 0,91 | 0,74 | 0,75 |

Att : Attitudes hostiles et de rejet envers l'enfant de la part des professionnels ; Tri : Tristesse ; Expre : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Lien entre le stress perçu par les professionnels et les manifestations dépressives

Plus les professionnels vivent leur travail comme une menace, moins les enfants et les adolescents expriment de culpabilité ou de dévalorisation ($\rho_{menacepro/culpabilité}=-0,92$; $p_{menacepro/culpabilité}=0,009$). Plus les professionnels perçoivent leur travail comme un défi, plus les enfants et les adolescents expriment de culpabilité ou de dévalorisation ($\rho_{défitpro/culpabilité}=0,98$; $p_{défitpro/culpabilité}<0,001$). Pour finir, plus les professionnels perçoivent leur travail comme une perte, moins les enfants et les adolescents ont de difficultés liées à l'appétit ($\rho_{pertepro/appétit}=-0,89$; $p_{pertepro/appétit}=0,02$) (Tableau 89).

Tableau 89 : Lien entre le stress perçu par les professionnels et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expre | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa |
|-----|-------------|-------|-------|--------|----------|---------|-------|---------|--------------|-------|------------------|
| Me | ρ 0,05 | -0,26 | -0,54 | -0,22 | -0,12 | 0,20 | -0,29 | -0,26 | -0,49 | 0,57 | -0,92 |
| | p 0,92 | 0,62 | 0,27 | 0,68 | 0,82 | 0,70 | 0,58 | 0,62 | 0,33 | 0,23 | 0,009 |
| Def | ρ 0,11 | 0,11 | 0,44 | 0,37 | 0,25 | -0,11 | 0,22 | 0,32 | 0,43 | -0,53 | 0,98 |
| | p 0,84 | 0,84 | 0,38 | 0,47 | 0,63 | 0,83 | 0,68 | 0,54 | 0,40 | 0,28 | <0,001 |
| Per | ρ 0,13 | -0,64 | 0,07 | 0,15 | -0,56 | -0,02 | -0,62 | -0,75 | -0,89 | 0,29 | -0,49 |
| | p 0,81 | 0,18 | 0,90 | 0,78 | 0,25 | 0,98 | 0,19 | 0,09 | 0,02 | 0,58 | 0,32 |

Me : Menace ; Def : Défit ; Per : Perte ; Tri : Tristesse ; Expre : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Lien entre le sentiment d'auto-efficacité des professionnels et les manifestations dépressives

Plus le sentiment d'auto-efficacité des professionnels est élevé, plus les enfants et les adolescents expriment de joie de façon significative au niveau parent ($\rho_{\text{autoeffpro}/\text{joie}}=-0,91$; $p_{\text{autoeffpro}/\text{joie}}=0,01$) (tableau 90).

Tableau 90 : Lien entre le sentiment d'auto-efficacité des professionnels et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expre | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa |
|-----|-------------|--------------|--------------|---------------|-----------------|----------------|-------------|----------------|----------------|--------------|--------------|
| eff | ρ 0,69 | -0,91 | 0,13 | 0,72 | 0,22 | 0,30 | -0,55 | -0,13 | -0,63 | 0,19 | 0,18 |
| p | 0,13 | 0,01 | 0,36 | 0,11 | 0,68 | 0,57 | 0,26 | 0,81 | 0,18 | 0,72 | 0,73 |

eff : Sentiment d'auto-efficacité des professionnels ; Tri : Tristesse ; Expre : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Résumé : Etude 4b, facteurs associés aux manifestations dépressives

Des facteurs associés à chaque manifestation dépressive sont identifiés au sein de l'ontosystème, du microsystème familial et enfant-professionnel et du mésosystème parents-professionnel. La méthode de l'étude étant transversale, il n'est pas possible de faire de lien de causalité entre les facteurs associés et les différentes manifestations dépressives.

Affect et agressivité

Facteurs de l'ontosystème associés à l'affect négatif chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

La présence de troubles associés, les antécédents de maladie somatique, le niveau d'autonomie, l'accès au langage, l'âge lorsque le diagnostic a été posé, les spécificités sensorielles (notamment au goût et à l'odorat), les compétences sociales, le désir d'avoir des amis, sont liés aux spécificités liées à l'affect correspondant à des manifestations dépressives.

Facteurs du microsystème familial associés à l'affect négatif chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

La durée des séparations d'avec les parents, les attitudes familiales d'hostilité et de rejet, le stress et le bien-être perçu par les parents sont liés à l'affect négatif des enfants et des adolescents ayant un TSA.

Facteurs du microsystème enfant-professionnel associés à l'affect négatif chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Les attitudes hostiles et de rejet et un faible sentiment d'auto-efficacité des professionnels sont liés à un affect dépressif chez les enfants et les adolescents ayant un TSA.

Intérêts

Les intérêts dans les activités du quotidien et le plaisir ressenti en les réalisant est associé au lieu de vie des enfants et des adolescents. Les enfants et les adolescents vivant en milieu urbain ayant plus d'intérêts que ceux vivant à la campagne.

Concentration

Facteurs de l'ontosystème associés aux difficultés de concentration chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Les enfants et les adolescents ayant un TSA ont plus de difficultés de concentration lorsqu'ils ne participent pas à des activités informelles. Plus les enfants et les adolescents sont pas consciencieux, ont des spécificités sensorielles (hypersensibilité à l'ouïe et recherche de sensation), ont des difficultés concernant les compétences sociales, plus ils ont de difficultés de concentration.

Facteurs du microsystème familial associés aux difficultés de concentration chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Plus les enfants et les adolescents ayant un TSA ont de difficultés de concentration, plus les parents ont des besoins en répit et concernant la vie sociale de leur enfant.

Sommeil

Facteurs de l'ontosystème associés aux troubles du sommeil chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Les enfants et les adolescents ne participant pas à des activités informelles et ayant des difficultés concernant leurs compétences sociales ont plus de difficultés de sommeil. Plus les enfants et les adolescents ont le trait de personnalité « ouverture » et plus ils ont une hypersensibilité tactile, plus ils ont de difficultés de sommeil.

Facteurs du microsystème familial associés aux troubles du sommeil chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Plus les enfants et les adolescents ont de difficultés de sommeil, plus ils ont été séparés de leurs parents, et plus leurs parents ont des besoins en répit et concernant la vie sociale de leur enfant.

Appétit

Facteurs de l'ontosystème associés aux difficultés d'appétit chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Plus les enfants sont consciencieux et moins ils ont accès aux soins de santé, plus ils ont de difficultés liées à l'appétit.

Facteurs du microsystème professionnels-enfant associés aux difficultés d'appétit chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Plus les enfants et les adolescents ont de difficultés d'appétit, plus les professionnels perçoivent de stress.

Niveau d'activité

Seul des éléments de l'ontosystème sont associés au niveau d'activité de l'enfant ou de l'adolescent. L'âge de l'enfant, son désir d'avoir des amis, ses difficultés concernant la régulation émotionnelle sont liés à plus de difficultés liées à son niveau d'activité.

Sentiment de culpabilité et de dévalorisation

Facteurs de l'ontosystème associés aux sentiments de culpabilité et de dévalorisation chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Les enfants et les adolescents ayant ou ayant eu des maladies somatiques graves ou chroniques et ayant été hospitalisés ont plus de signes de l'EDC. Plus les enfants et les adolescents sont hypersensibles à l'ouïe, plus leurs sentiments de culpabilité et de dévalorisation sont importants.

Facteur du microsystème familial associé aux sentiments de culpabilité et de dévalorisation chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Plus il existe de conflits entre les parents, plus l'enfant ou l'adolescent exprime de sentiments de culpabilité et de dévalorisation.

Facteur du microsystème professionnels-enfant associé aux sentiments de culpabilité et de dévalorisation chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

Plus les professionnels ont un niveau de stress perçu élevé, plus l'enfant ou l'adolescent exprime de culpabilité ou de dévalorisation.

Chapitre 3 : Discussion de l'étude 4

Les objectifs de cette étude étaient de décrire des manifestations dépressives dans le fonctionnement habituel des enfants et des adolescents ayant un TSA et d'en identifier les facteurs associés. Dans un premier temps, une définition de ces manifestations dépressives sera discutée à partir des résultats obtenus. Puis les résultats concernant chaque manifestation dépressive vont être discutés en deux temps, d'abord, à la lumière des données de la littérature puis à travers la proposition de suivi en s'appuyant sur les facteurs associés.

1. De la notion de recoupement de symptômes entre le TSA et l'EDC à celle de manifestations dépressives...

1.1. Affect et agressivité

L'humeur dépressive décrite comme symptôme de l'EDC peut s'exprimer à travers une diminution de la joie, une augmentation de la tristesse ou de l'irritabilité, exprimée à travers de l'agressivité. Les éléments liés à l'affect et à l'agressivité mesurés au sein de l'étude 4 avec deux items différents sont donc discutés au sein d'une même partie.

Au sein de l'échantillon, les spécificités liées à l'affect chez les enfants et les adolescents ayant un TSA telles que l'expression pauvre d'affects positifs, la prégnance d'affects négatifs (Adrien et al., 1993; Samson, Huber, et Gross, 2012; Zwaigenbaum, 2010) et une linéarité de l'affect (Chandrasekhar et Sikich, 2015) sont présentes. Néanmoins, ces particularités du fonctionnement émotionnel décrites comme des caractéristiques du TSA ne sont présentes que chez une minorité de l'échantillon. En effet, trois quarts de l'échantillon expriment des émotions positives telles que de la joie plusieurs fois par semaine voire tous les jours et près de 9 jeunes sur 10 expriment des émotions au quotidien. Ainsi, nous pourrions faire l'hypothèse que la tristesse, l'absence d'expression de joie et un affect linéaire ne feraient pas partie de caractéristiques du TSA mais seraient des spécificités présentes chez certains jeunes, reflétant probablement l'existence d'une autre problématique. Ce résultat vient confirmer les données issues d'une étude menée auprès de très jeunes enfants ayant un TSA, exprimant autant d'émotions positives mais moins d'émotions négatives que des enfants tout-venant (Macari et al., 2018).

L'agressivité est l'expression comportementale de l'irritabilité des jeunes de l'échantillon. L'irritabilité est considérée par un auteur comme un élément du tempérament d'enfants et d'adolescents plus à risque de recevoir un diagnostic de TSA (Bryson et al., 2007) et une autre étude conclue que l'irritabilité devrait être considérée comme un symptôme du TSA (Mayes, Calhoun, Murray, Ahuja, & Smith, 2011). Comme pour les signes liés à un affect négatif, l'agressivité et l'irritabilité ne sont présentes que chez une minorité de l'échantillon, questionnant leur valeur de caractéristiques du TSA, comme suggérée par les auteurs cités précédemment.

1.2. Anhédonie

La majorité de l'échantillon présente de l'anhédonie quotidiennement. L'anhédonie et les traits autistiques sont liés au sein de populations clinique et non clinique. Cependant, au sein de ces études, l'évaluation de l'anhédonie était toujours réalisée avec des échelles concernant la symptomatologie schizophrène (Claridge & McDonald, 2009; Rawlings & Locarnini, 2008; Russell-Smith, Maybery, & Bayliss, 2011; Spek & Wouters, 2010). Une étude a montré un lien négatif entre les traits autistiques et l'hédonisme avec une mesure valide de l'hédonisme au sein d'un échantillon non-clinique (Novacek, Gooding, & Pflum, 2016). L'anhédonie comme trait du fonctionnement habituel de personnes avec un TSA n'est pourtant pas considérée comme un signe du TSA et complique le repérage de l'EDC.

1.3. Concentration

En dehors des jeunes ayant un TDA/H associé au TSA, plus de la moitié de l'échantillon a des difficultés de concentration (56,76%). La concentration découle de l'attention focalisée, c'est-à-dire, la focalisation de l'attention sur une activité pendant un moment donné (Zwick, 2017). Ces difficultés ont été largement décrites dans le TSA (Damasio & Maurer, 1978; Goldstein, Johnson, & Minshew, 2001; Hill, 2004; Kenworthy, Yerys, Anthony, & Wallace, 2008; Verté, Geurts, Roeyers, Oosterlaan, & Sergeant, 2006). Pourtant, à notre connaissance, elles n'ont jamais été considérées comme un élément du recoupement de symptômes entre le TSA et l'EDC alors qu'elles compliquent l'identification des difficultés de concentration décrites dans l'EDC, et donc, le repérage de la cooccurrence de ces deux troubles.

1.4. Niveau d'activité

La léthargie et l'agitation sont très fréquentes chez les personnes ayant un TSA (Mazahery et al., 2019; Sannar et al., 2018; Schopler et al., 1988 ;Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004). Elles sont considérées comme des troubles du comportement associés au TSA et font l'objet de plus en plus de recherches. En effet, une échelle évalue spécifiquement ces deux dimensions auprès de personnes ayant un trouble du développement (Aman, Richmond, Stewart, Bell, & Kissel, 1987; Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985a, 1985b; Rojahn & Helsel, 1991). Les travaux sont centrés sur la recherche de traitements efficaces ou de régimes alimentaires permettant d'acquérir un niveau d'activité plus stable (Cheng et al., 2017; Veenstra-VanderWeele et al., 2017). Bien que non décrit comme un élément du recoupement de symptômes entre l'EDC et le TSA, le ralentissement, mais aussi l'agitation psychomotrice sont également un des neuf symptômes de l'EDC (American Psychiatric Association, 2013, 2016).

1.5. Sommeil

La moitié de l'échantillon a des difficultés de sommeil entraînant des répercussions sur leur quotidien, ce qui est moins fréquent que la prévalence estimée dans la population parente, comprise entre 77 et 81% des jeunes ayant un TSA (Adrien et Gattegno, 2011; Mannion et Leader, 2013; Rzepecka, McKenzie, McClure, et Murphy, 2011). Bien que les troubles du sommeil soient présents chez la majorité des jeunes ayant un TSA, les taux de cortisol et de mélatonine sont similaires à ceux d'enfants et d'adolescents tout-venant, écartant la présence de causes physiologiques à ces troubles chez les personnes ayant un TSA (Goldman et al., 2017). Les troubles du sommeil sont présents à la fois dans les critères de l'EDC et dans les caractéristiques du TSA, faisant partie du recoupement de symptômes entre les deux troubles (Adrien & Pilar Gattegno, 2011; Mannion & Leader, 2013; Pezzimenti et al., 2019; Rzepecka et al., 2011).

1.6. Alimentation

Plus de la moitié des jeunes a des signes d'anorexie ou d'hyperphagie quasiment tous les jours, ce qui est moins important que ce qui est décrit dans la littérature internationale, avec des prévalences allant jusqu'à 89% de difficultés alimentaires associées au TSA (Ledford & Gast, 2006). La symptomatologie autistique peut venir directement influencer les troubles

alimentaires, notamment les intérêts restreints, les routines, la ritualisation, les spécificités sensorielles (American Psychiatric Association, 2013 ; 2016). Les spécificités concernant le traitement de l'information chez les personnes ayant un TSA, plus spécifiquement, la cécité contextuelle, peuvent également rendre plus difficile ces moments du quotidien (Fondelli, 2012). Enfin la forte prévalence de spécificités médicales en cas de TSA comme des allergies alimentaires ou du reflux gastroœsophagien (Buie, 2005; Moneret-Vautrin, Morisset, & Sans, 2008) ; la dimension sociale de l'alimentation (Fondelli, 2012; Rochedy, 2018) compliquent également l'alimentation des enfants et des adolescents ayant un TSA. Les difficultés alimentaires se maintiennent de l'enfance à l'adolescence, un suivi précoce et spécifique est ainsi indispensable (Bandini et al., 2017), d'autant plus que ces difficultés ont des conséquences sur la santé de l'enfant et le bien-être familial (Curtin et al., 2015; Esteban-Figuerola, Canals, Fernández-Cao, & Arija Val, 2019). En cas d'EDC, l'alimentation est marquée par une perte ou un gain d'appétit (American Psychiatric Association, 2013 ; 2016). Caractéristiques du TSA et de l'EDC, les difficultés alimentaires font partie du recoupement de symptômes entre les deux troubles (Adrien & Pilar Gattegno, 2011; Mannion & Leader, 2013; Pezzimenti et al., 2019; Rzepecka et al., 2011).

1.7. Culpabilité et dévalorisation

Au sein de l'échantillon, trois quarts des jeunes se dévalorisent et culpabilisent tous les jours. Ces éléments sont observables à travers le discours des enfants et des adolescents, qui disent qu'ils sont nuls, n'arrivent à rien, que leurs parents seraient mieux sans eux, d'une part ; et leurs comportements, notamment l'abandon d'activité maîtrisée, d'autre part. Ces données sont en lien avec certaines données de la littérature, révélant que les enfants et les adolescents ayant un TSA ont une moins bonne estime d'eux-mêmes que les enfants et les adolescents tout-venant (Cooper, Smith, & Russell, 2017; McCauley et al., 2019; McChesney & Toseeb, 2018; Williamson, Craig, & Slinger, 2008). Cependant, les données sont contradictoires à ce sujet. Une étude révèle que les enfants ayant un TSA ont des scores similaires en termes d'estime de soi que des enfants tout-venant (Bauminger et al., 2004). Dans une autre étude, seuls 16% des jeunes avec un TSA ont un faible sentiment d'estime de soi (McChesney & Toseeb, 2018). Les jeunes ayant un TSA estiment vivre peu de moments de honte ou de culpabilité comparativement à des tout-venant (Davidson, Hilvert, Misiunaite,

& Giordano, 2018), et leurs parents évaluent également qu'ils vivent moins d'épisodes de honte, de culpabilité ou d'embarras (Hobson, Chidambi, Lee, & Meyer, 2006).

Au sein de toutes les études, l'estime de soi, la honte ou la culpabilité sont mesurées à travers des questionnaires non adaptées aux enfants et aux adolescents ayant un TSA. Or, dans notre étude, la culpabilité et la dévalorisation étaient mesurées au travers des comportements des enfants au quotidien, observés par les parents. Une mesure écologique et individualisée paraît plus fiable qu'une mesure par auto-questionnaire chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. En effet, afin d'évaluer des émotions liées à la conscience de soi (la honte et la culpabilité par exemple), il est nécessaire d'avoir de bonnes compétences concernant l'auto-évaluation (Tracy & Robins, 2004; 2007), une bonne compréhension et une internalisation des conventions sociales, des règles et des valeurs (Lagattuta & Thompson, 2007) ainsi que la conscience de la façon dont les autres nous perçoivent (Tracy & Robins, 2007). Bien que des études aient montré que des personnes avec un TSA reconnaissent des scènes vidéos correspondant à de la honte, de la culpabilité et de l'embarras (Hobson et al., 2006) et des photographies correspondant à de la fierté (Tracy, Robins, Schriber, & Solomon, 2011), ils arrivent peu à exprimer ce type d'émotions en les nommant et à les définir en donnant des exemples d'expériences vécues (Losh & Capps, 2006; Williams & Happé, 2010). Des auteurs soulignent en effet la difficulté à évaluer l'estime de soi en cas de TSA (McCauley et al., 2019). Il est donc essentiel de s'intéresser au fait que trois quarts de l'échantillon expriment des sentiments de culpabilité et de dévalorisation ; et à plus étudier la cooccurrence de ces sentiments, qui sont un symptôme de l'EDC, chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (American Psychiatric Association, 2013 ; 2016).

2. Vers une définition des manifestations dépressives

2.1. De l'émergence de cette notion au cours des entretiens...

La notion de recoupement entre le TSA et l'EDC est décrite depuis plusieurs décennies (Lainhart & Folstein, 1994) et est au cœur de la difficulté à repérer l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Cependant, certains éléments définis comme des caractéristiques du TSA et faisant partie de ce recoupement ne sont présents que chez une minorité de l'échantillon. D'autres ne sont pas décrits comme des caractéristiques du TSA mais sont présents chez la quasi-totalité de l'échantillon, comme les sentiments de culpabilité et de dévalorisation. Ainsi, bien qu'une part des caractéristiques du TSA puisse correspondre à des signes de l'EDC, il semblerait que le même processus que celui concernant l'anxiété soit présent concernant des symptômes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (Rogé, 2018). Plutôt que de les considérer comme un trouble cooccurrent, ils sont considérés comme des caractéristiques du TSA, et risquent donc, de ne pas être pris en charge (Pezzimenti et al., 2019). Le caractère permanent de ces manifestations dépressives peut être une cause de cette confusion et de la négligence ayant entouré ces manifestations.

Pourtant, il nous paraît risqué de ne pas les évaluer ni les prendre en charge. Par exemple, l'humeur dépressive et l'irritabilité, présentes respectivement chez 34% et quasiment 24% de notre échantillon, sont les signes les plus sensibles de la dépression chez les enfants et les adolescents tout-venant, présentes chez 98% des jeunes ayant un EDC (Luby et al., 2003; Tandon, Cardeli, & Luby, 2009). L'anhédonie, présente chez plus de la moitié de notre échantillon, est le signe le plus spécifique de l'EDC chez des enfants tout-venant, retrouvé uniquement chez ceux ayant un EDC (Luby et al., 2003; Tandon et al., 2009), et est considérée comme un facteur de risque de développement de troubles psychiatriques tels que la schizophrénie, ou encore des troubles anxieux (Craske, Meuret, Ritz, Treanor, & Dour, 2016). Une vision négative de soi-même, présente chez trois quarts de notre échantillon, entraîne plus de signes de l'EDC par différents mécanismes, notamment la recherche de plus de validation par autrui entraînant un sentiment plus important d'échec (Giesler, Josephs, & Swann, 1996; Hames, Hagan, & Joiner, 2013; Lee, Dickson, Conley, & Holmbeck, 2014).

A ces éléments, peut s'ajouter le modèle en réseau de symptômes (Borsboom & Cramer, 2013) selon lequel les différents symptômes d'une psychopathologie ne sont pas causés par une variable latente et chaque symptôme a sa propre cause. Tous les symptômes sont en

interaction les uns avec les autres et cette interaction a une valeur causale (Borsboom & Cramer, 2013). Ainsi, la présence d'une humeur dépressive, ou de culpabilité et de dévalorisation peuvent entraîner, en chaîne, le développement d'autres symptômes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA.

2.2...Vers une définition des manifestations dépressives...

2.2.1. *Ce que les manifestations dépressives ne sont pas*

D'après le DSM-5, le trouble dépressif récurrent est défini comme la présence (A) d'une humeur dépressive quasiment tous les jours pendant au minimum un an chez l'enfant ou chez l'adolescent. (B) Cette humeur dépressive est associée à au moins deux symptômes parmi :

1. Un appétit faible, ou au contraire important
2. Des insomnies ou de l'hypersomnie
3. Une baisse d'énergie ou de la fatigue
4. Une faible estime de soi
5. Des difficultés de concentration ou à prendre des décisions
6. Un sentiment de désespoir

(C) Pendant la période couvrant le trouble dépressif récurrent, l'enfant ou l'adolescent n'a jamais eu de période de deux mois sans les critères A et B. (D) Les critères d'un EDC peuvent être présents pendant au minimum 1 an. (E) La personne n'a jamais eu d'épisodes de manie ou d'hypomanie et n'a jamais reçu un diagnostic de trouble cyclothymique. Les perturbations ne sont pas mieux expliquées ou attribuables à (F) un trouble du spectre de la schizophrénie ou un autre trouble psychotique, (G) des effets physiologiques de substance ou une condition médicale. (H) Les symptômes provoquent une détresse cliniquement significative ou ont un retentissement sur le fonctionnement social, occupationnel ou dans d'autres domaines de la vie de l'individu (American Psychiatric Association, 2013, 2016).

Le premier élément différenciant les manifestations dépressives d'un trouble dépressif récurrent est temporel. Les manifestations dépressives seraient présentes depuis toujours tandis que l'épisode dépressif récurrent est présent depuis au minimum 1 an chez l'enfant et l'adolescent, marquant un changement dans son fonctionnement habituel. Une limite majeure concernant l'évaluation des manifestations dépressives au sein de notre étude est qu'elle a été transversale et que les symptômes d'un épisode dépressif récurrent font partie du quotidien, et

qu'il est donc difficile d'identifier un changement lorsqu'il est installé depuis un an (American Psychiatric Association, 2013 ; 2016).

Un élément de nos résultats vient cependant réfuter l'idée que les manifestations dépressives puissent être les symptômes d'un épisode dépressif récurrent. Les manifestations dépressives ne forment pas une dimension unique. Bien que ces différentes manifestations soient liées entre elles (Annexe 5.2, tableau 28), les éléments liés à l'affect sont uniquement corrélés entre eux, mais pas aux autres manifestations dépressives. Or, pour poser un diagnostic de trouble dépressif récurrent, la présence d'une humeur dépressive tous les jours ou presque est nécessaire et les symptômes de l'épisode dépressif récurrent viennent s'y ajouter.

Les recherches dans le domaine de la dépression mettent de plus en plus en évidence l'existence d'un syndrome sub-clinique, rejoignant la notion de spectre du normal au pathologique introduite dans l'autisme (Bertha & Balázs, 2013; Lee et al., 2019; Solomon et al., 2001). Un syndrome dépressif sub-clinique est défini par la présence de moins de cinq signes de l'EDC pendant une durée d'au minimum deux semaines (Lee et al., 2019; Rodríguez, Nuevo, Chatterji, & Ayuso-Mateos, 2012; Solomon et al., 2001), ce qui le différencie également des manifestations dépressives.

Malgré les limites de notre étude, l'ensemble de ces éléments souligne la différence entre les manifestations dépressives, un trouble dépressif récurrent et un syndrome dépressif sub-clinique.

2.2.2. Ce que les manifestations dépressives pourraient être

Une partie des manifestations dépressives est axée autour des éléments émotionnels : l'expression de tristesse, de joie et du niveau d'expressivité. Une seconde partie est axée autour des éléments liés à l'autorégulation : le niveau d'expressivité émotionnelle, le niveau d'activité et la concentration d'une part, les difficultés de sommeil, d'appétit, d'auto et d'hétéro-agressivité, d'autre part. De plus, les enfants et les adolescents ayant peu d'intérêts ont plus de comportements hétéro-agressifs, suggérant plus d'irritabilité associée à moins de plaisir ressenti au quotidien. Enfin, les sentiments de culpabilité et de dévalorisation ne sont associés à aucune autre manifestation dépressive.

Nous proposons d'adopter la même approche que celles décrites dans le TSA, en introduisant la notion de traits, nommés ici manifestations dépressives, comme élément de

fonctionnement non pathologique présent chez les enfants et les adolescents ayant un TSA mais pouvant nécessiter un accompagnement (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001; Kunihiro, Senju, Dairoku, Wakabayashi, & Hasegawa, 2006).

2.3....A la nécessité de nouvelles recherches

L'ensemble des manifestations dépressives a été évalué par les parents, il est nécessaire de rester vigilant quant à leur interprétation, un manque de concordance étant décrit entre les émotions ressenties et celles exprimées chez les personnes ayant un TSA (McIntosh et al., 2006).

L'évaluation du fonctionnement habituel de l'enfant ayant été réalisée de façon transversale, un biais rétrospectif a pu avoir lieu. L'état de la santé mentale et du bien-être des enfants ou des adolescents au moment de l'évaluation a donc pu influencer la réponse des parents concernant leur fonctionnement habituel. L'état de la santé mentale des parents a également pu biaiser leur façon de percevoir la façon dont leur enfant est (Beck, 1979). Cependant, aucun lien n'a été trouvé entre les différentes manifestations dépressives et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (Annexe 5.2, tableau 29) d'une part ; et les niveaux de stress et de bien-être perçus par les parents, sont uniquement corrélés avec le niveau d'expressivité émotionnelle de l'enfant perçus par les parents, d'autre part. Il paraît essentiel de réaliser une étude de cohorte longitudinale sur plusieurs années permettant de décrire le fonctionnement habituel d'enfants et d'adolescents ayant un TSA, afin d'identifier si des manifestations dépressives sont observées. Des journaux de bord pourraient par exemple être complétés par les parents, les professionnels et l'enfant ou l'adolescent concernant les différentes manifestations dépressives. Des mesures écologiques instantanées seraient particulièrement pertinentes afin de collecter des informations concernant le vécu psychologique et le comportement de l'enfant dans son environnement réel, en instantané et avec des évaluations hétéro et auto-rapportées ainsi que des mesures physiologiques (Carpenter, Wycoff, & Trull, 2016; Shiffman, Stone, & Hufford, 2008).

3. Facteurs associés comme levier de suivi

Les facteurs associés aux différentes manifestations dépressives peuvent être considérés comme des leviers concernant leur suivi.

3.1. Affect et agressivité

3.1.1. Action sur l'ontosystème

Certains jeunes peuvent être considérés comme des profils à risque concernant l'affect et l'irritabilité. En effet, plus le diagnostic est posé tardivement, plus les jeunes ont de comportements auto-agressifs. Les jeunes caractérisés par le trait de personnalité « ouverture » défini par l'échelle de mesure utilisé comme une tendance à être inventif, créatif, curieux, intéressé par tout ont plus tendance à avoir des comportements hétéro-agressifs.

L'affect est plus plat chez les jeunes ayant des troubles associés et un moins bon niveau de langage. Ainsi, l'expression des émotions peut faire l'objet d'un travail chez ces jeunes. Le PECS peut être un outil afin de les aider à mieux exprimer leurs émotions, qu'elles soient positives ou négatives. Une fois l'apprentissage de l'identification des émotions acquis, le recours à une boîte à outils émotionnelle telle que décrite par Sofronoff, Attwood, et Hinton (2005) peut permettre à l'enfant ou à l'adolescent d'identifier les outils à sa portée pour diminuer les émotions négatives et augmenter les émotions positives (Attwood, Schovanec, Hardiman-Taveau, & Malterre, 2018; Sofronoff et al., 2005). Face à un enfant ou un adolescent ayant un niveau de développement plus petit, ou des difficultés trop importantes de communication, le même type de boîte à outils pourrait être envisagé et développé avec les parents et les professionnels travaillant avec l'enfant ou l'adolescent. Des images pourraient représenter les différentes possibilités d'action pour contrer les émotions négatives.

L'utilisation des entraînements aux habiletés sociales, plus spécifiquement des scénarii sociaux²¹ peut permettre aux enfants de mieux identifier puis exprimer leurs émotions au quotidien (Thommen et al., 2010). Des groupes portant sur l'amitié paraissent d'autant plus pertinents que le désir d'avoir des amis et la participation aux activités sociales sont associés à des manifestations dépressives.

²¹ Avec des scénettes du type : « un garçon tombe, comment se sent-il ? » puis à partir de situations amenées par les enfants du groupe

3.1.2. Action sur le microsysteme familial

Une attention particulière devrait être portée aux enfants et aux adolescents vivant avec de nombreuses personnes au sein de leur foyer, dont les parents n'ont jamais arrêté de travailler depuis leur naissance ou ayant une maladie somatique ou des antécédents de maladies somatiques graves ou chroniques.

Plus il y a de personnes vivant au sein du foyer, plus l'affect de l'enfant est plat. Nous pouvons supposer que les difficultés concernant les interactions sociales et l'expression de l'affect augmentent avec le nombre de personnes au sein du foyer. Il pourrait être suggéré aux familles les plus nombreuses de laisser un temps d'expression émotionnelle, quel que soit le biais d'expression, pour l'enfant ou l'adolescent ayant un TSA.

Les attitudes hostiles et de rejet à l'égard de l'enfant ayant un TSA et les réponses aux émotions exprimées par l'enfant peuvent faire l'objet d'action ciblée. Au sein de notre étude, des résultats suggèrent que les parents s'adaptent aux émotions exprimées par leur enfant²², ce qui est un tremplin important sur lequel s'appuyer afin de permettre aux parents d'acquérir de nouvelles compétences concernant la façon de répondre aux émotions exprimées par leur enfant. Comme conseillé dans la littérature concernant le criticisme envers l'enfant ou l'adolescent ayant un TSA, il paraît important de proposer aux parents un entraînement concernant les comportements de co-régulation émotionnelle et comportementale (Baker et al., 2018; Baker, Fenning, Howland, & Huynh, 2019).

Pour finir, des actions ciblées sur les parents peuvent être envisagées afin de les aider à augmenter leur niveau de bien-être et à mieux gérer leur stress. En effet, les parents d'enfants ayant un TSA sont ceux présentant le plus d'anxiété, de dépression et de stress (Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly, & Neilands, 2009; Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2007; Heiman, 2002; Lee, 2009; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008). Le recours à la pleine conscience comme suggérée dans la discussion de l'étude 3 semble pertinent (Jones et al., 2018).

3.1.3. Action sur le microsysteme professionnel

Plus les professionnels ont des attitudes hostiles envers les jeunes, moins ces derniers expriment d'émotions et plus ils ont de comportements hétéro-agressifs. Il est difficile de déterminer si les attitudes hostiles résultent des comportements hétéro-agressifs ou si les

²² Moins les enfants et les adolescents ayant un TSA expriment de joie, plus les parents les encouragent à en exprimer.

attitudes hostiles et de rejet des professionnels provoquent les comportements agressifs de l'enfant. Bien que les résultats ne portent que sur un petit échantillon, il semble essentiel de permettre aux professionnels d'avoir une formation spécifique au TSA, mais aussi un espace de paroles et de soutien pour faire face à ce type de comportements.

3.2. Anhédonie

Une vigilance accrue est nécessaire pour les jeunes ayant des spécificités sensorielles et habitant à la campagne.

Les jeunes ayant des spécificités sensorielles montrent moins de plaisir et moins d'intérêt au quotidien. Nous pouvons supposer que des spécificités sensorielles envahissantes inhibent la capacité de l'enfant ou de l'adolescent à réaliser d'autres activités et à y prendre du plaisir. Le recours à des aménagements spécifiques concernant la sensorialité est indispensable. L'espace de vie, mais aussi le lieu de suivi de l'enfant peuvent être aménagés afin d'assurer un confort sensoriel, l'accès à une salle Snoezelen, le recours à des jeux et à des stimulations sensorielles peuvent ponctuer les journées de l'enfant tout comme des diètes sensorielles (Novakovic, Milovancevic, Dejanovic, & Aleksic, 2019; Tardif, 2010). Ces éléments pourraient permettre à l'enfant ou l'adolescent d'avoir des instants de plaisir associés à la stimulation sensorielles, mais aussi de développer ces intérêts, à la fois sensoriel et vers d'autres activités, le seuil neurologique ayant été atteint (Dunn, 1997).

3.3. Concentration et niveau d'activité

Plus les difficultés de concentration sont importantes chez l'enfant, plus les parents ont de besoins non satisfaits liés à l'école ou à l'établissement assurant le suivi de l'enfant mais aussi en termes de répit répit. Nous pouvons faire l'hypothèse que les difficultés de concentration de l'enfant entraînent les besoins des parents dans ces domaines. Les répercussions de ces difficultés sur le fonctionnement familial et les besoins des parents soulignent l'importance d'en assurer un suivi, compte tenu du cercle vicieux liant le stress perçu par les parents et celui ressenti par l'enfant ou l'adolescent (Altiere & von Kluge, 2009; Goussot et al., 2012).

Une vigilance accrue devrait être portée aux enfants et aux adolescents consciencieux, ayant des spécificités sensorielles, notamment la recherche de sensation et l'hypersensibilité à

l'ouïe. Ainsi, l'aménagement de l'environnement concernant les spécificités sensorielles semblent indispensables afin d'aider les enfants et les adolescents à avoir moins de difficultés de concentration. Pour les jeunes étant en recherche de sensation, atteindre le degré de stimulations suffisantes peut être un axe de travail avec des professionnels spécialisés tels qu'un psychomotricien ou un ergothérapeute (Haute Autorité de Santé, 2012). Par exemple, le recours à une veste lestée peut être proposé, mais les résultats concernant l'effet du port de ce type de veste sur l'attention sont contradictoires en fonction des études, concluant à un effet positif, une absence d'effet, ou un effet délétère sur l'attention de l'enfant (Fertel-Daly, Bedell, & Hinojosa, 2001; Jamshidi & Pouretmad, 2018; Kane, Luiselli, Dearborn, & Young, 2004; Taylor, Spriggs, Ault, Flanagan, & Sartini, 2017). Des massages pourraient également être proposés. Ils sont plus efficaces que le traitement médicamenteux, les soins habituels (du type relaxation) ou l'absence de traitement chez des enfants et des adolescents ayant un TDAH. Cette pratique est plus efficace en cas d'entraînement à l'intégration sensorielle associée (Chen et al., 2019). Chez des enfants et des adolescents avec un TSA, la réalisation de massages par les parents pendant 15 minutes avant le coucher améliore le sommeil et la concentration sur les tâches scolaires (Escalona, Field, Singer-Strunck, Cullen, & Hartshorn, 2001). Plus spécifiquement, pour les jeunes ayant une hypersensibilité au bruit, l'aménagement de l'environnement devrait être axé sur une diminution des stimulations auditives trop envahissantes, en ayant recours, par exemple, à un casque antibruit (Haute Autorité de Santé, 2012). L'aménagement sensoriel réalisé devra se faire après une évaluation précise des spécificités sensorielles de l'enfant ou de l'adolescent afin qu'il soit individualisé et efficace.

Le second axe de travail concerne les groupes d'entraînement aux habiletés sociales, puisque les compétences sociales et celles en régulation émotionnelle sont corrélées aux difficultés de concentration. La notion de régulation et les spécificités décrites chez les personnes ayant un TSA donnent du sens à ces éléments. En effet, les dysrégulations émotionnelles et attentionnelles augmentent et diminuent de façon synchrone. Cela revient au fait que les jeunes ayant un TSA ont des difficultés à modifier les réponses qu'ils donnent aux stimuli de l'environnement (Adrien, 1996, 2005; Piaget, 1992). Ainsi, des difficultés sont rencontrées lors de l'engagement, du maintien ou de l'achèvement de l'action, qui est donc interrompue avant d'être terminée. L'adulte peut permettre à l'enfant ou l'adolescent de mieux se réguler en l'accompagnant avec des actions de proximité physique et émotionnelle,

en décomposant les étapes des tâches à effectuer, en l'encourageant, en renforçant sa motivation et en diversifiant les activités, qui doivent être structurées (Blanc, 2001).

3.4. Accompagnement lié aux difficultés de sommeil

3.4.1. Action sur l'ontosystème

Les enfants et les adolescents ayant un TSA ayant pour trait de personnalité l'ouverture, des difficultés de compétences sociales, ayant une hypersensibilité tactile et ne participant pas à des activités extra-scolaires ont un risque accru de difficultés de sommeil, il faudrait donc être plus vigilant auprès de ces jeunes.

Les compétences sociales peuvent faire l'objet d'un suivi tel que décrit dans les paragraphes précédents.

La sensibilité tactile accroît les difficultés de sommeil chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, ce qui est décrit dans la littérature à la fois chez les tout-venant et chez les personnes ayant un TSA (Engel-Yeger & Shochat, 2012; Shochat, Tzischinsky, & Engel-Yeger, 2009; Shochat et al., 2009; Vasak, Williamson, Garden, & Zwicker, 2015). Le recours à des ergothérapeutes afin de diminuer les difficultés de sommeil liées à l'hypersensibilité tactile est nécessaire (Vasak et al., 2015). Ainsi, des aménagements environnementaux et des techniques pouvant diminuer la surcharge sensorielle, telle que de la relaxation, pourront être mis en place (Engel-Yeger & Shochat, 2012). Certaines activités semblent plus adaptées en fonction du profil sensoriel de l'enfant ou de l'adolescent, par exemple, la natation améliore significativement le sommeil d'enfants et d'adolescents ayant un TSA et une hypersensibilité tactile (Mische Lawson & Little, 2017). Ainsi, la proposition d'activités extrascolaires est importante mais doit se faire en fonction du profil de l'enfant ou de l'adolescent.

3.4.2. Action sur le microsystème

Les conditions de vie de l'enfant, notamment vivre avec peu de personnes au sein du foyer est lié à plus de difficultés de sommeil. Nous pouvons supposer que moins de personnes vivent au sein du foyer, moins l'enfant est susceptible d'être accompagné au moment de l'endormissement, n'assurant pas sa tranquillité.

Il semblerait que ces difficultés de sommeil ont une influence sur le vécu des parents, leurs besoins insatisfaits concernant leur vie sociale et le répit augmentant avec les difficultés

de sommeil. Ainsi, réduire les difficultés de sommeil chez l'enfant ou l'adolescent pourrait amener à augmenter la satisfaction des parents dans certains domaines.

3.5. Accompagnement des difficultés alimentaires

Plus les jeunes de l'échantillon sont consciencieux, moins ils ont accès aux soins de santé, et plus les professionnels assurant leur suivi considèrent leur travail comme une perte, plus les jeunes ont de difficultés alimentaires.

Ainsi, travailler sur l'augmentation de la flexibilité et la diminution du perfectionnisme des jeunes consciencieux, qui sont méticuleux, soigneux, précis et s'impliquent totalement dans ce qu'ils font, pourraient être des axes de travail permettant d'améliorer les comportements alimentaires (Roskam, de Maere-Gaudissart et Vandenplas-Holper, 2000). Le travail sur les pensées dysfonctionnelles, à travers une restructuration cognitive, pourrait être une première approche concernant le fait d'être consciencieux (Egan, Wade, & Shafran, 2011; Pleva & Wade, 2007), fréquemment trouvé chez les personnes ayant des troubles du comportement alimentaire (Bardone-Cone et al., 2007; Egan et al., 2011; Franco-Paredes, Mancilla-Díaz, Vázquez-Arévalo, López-Aguilar, & Álvarez-Rayón, 2005; Stice, 2002). L'utilisation d'un guide axé sur l'identification et la modification des pensées et des comportements perfectionnistes a montré son efficacité entraînant une diminution de comportements obsessionnels compulsifs et de symptomatologie dépressive chez des tout-venant (Pleva & Wade, 2007). Ces éléments sont d'autant plus intéressants que les troubles alimentaires sont fréquemment précédés par des obsessions (Hollocks, Lerh, Magiati, Meiser-Stedman, & Brugha, 2019; Micali et al., 2011), extrêmement présentes dans le TSA (Flygare et al., 2019; Russell, Mataix-Cols, Anson, & Murphy, 2005).

Les difficultés liées à l'accès aux soins de santé sont associées à plus de trouble de l'appétit au sein de l'échantillon, ceci vient souligner la présence de troubles somatiques cooccurrents au TSA entraînant des difficultés alimentaires. La sensibilisation et la formation des professionnels de première ligne est indispensable afin d'éviter le développement et le maintien de troubles associés au TSA.

Plus les professionnels évaluent leur travail comme douloureux, déprimant, malheureux ou insupportable, plus les jeunes ont de difficultés alimentaires. Nous pouvons supposer que les difficultés alimentaires des jeunes ayant un TSA influent le vécu des professionnels, en le

rendant plus difficile. Ainsi, l'accompagnement des cooccurrences au TSA est indispensable pour l'enfant, mais aussi pour les professionnels qui l'accompagnent.

De façon surprenante, les difficultés alimentaires ne sont pas liées aux spécificités sensorielles au sein de notre étude. Ce résultat est certainement dû aux caractéristiques de l'échantillon pour lequel les spécificités sensorielles ont été évaluées : inférieur à 10 participants, avec uniquement des spécificités sensorielles avérées. Malgré notre résultat, les spécificités sensorielles doivent être prises en compte lors du traitement de troubles alimentaires chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. En effet, le lien entre spécificités sensorielles et difficultés alimentaires a été prouvé à de multiples reprises (Cermak, Curtin, & Bandini, 2014; Chistol et al., 2018; Nadon, Feldman, Dunn, & Gisel, 2011; Seiverling et al., 2019). Ainsi, le suivi des troubles alimentaires devraient toujours se faire en fonction des spécificités sensorielles (Chistol et al., 2018).

3.6. Sentiments de culpabilité et de dévalorisation

3.6.1. Action sur l'ontosystème

Les jeunes ayant des antécédents de maladies somatiques graves, ayant des maladies somatiques chroniques ou ayant été hospitalisés culpabilisent et se dévalorisent plus dans leur fonctionnement habituel. Cet élément souligne l'importance de proposer un suivi psychologique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA et des problèmes de santé somatique, d'autant plus, que chez ces jeunes, l'augmentation de la culpabilité et de la dévalorisation est plus importante que chez les jeunes n'ayant pas de troubles somatiques (cf résultats de l'étude 3). Comme suggéré dans l'étude 3, l'appui sur le modèle de représentations des maladies et un travail sur l'identification et l'expression des émotions sont nécessaires (Broadbent et al., 2006; Petrie et al., 2007; Weinman & Petrie, 1997).

3.6.2. Action sur le microsystème familial

Plus les conflits entre les parents concernant l'éducation de l'enfant augmentent, plus les sentiments de culpabilité et de dévalorisation de l'enfant augmentent. Il est difficile d'identifier si l'expression par l'enfant de culpabilité et de dévalorisation met le couple en difficulté, engendrant des disputes, ou si, les conflits entre les parents augmentent les sentiments de culpabilité et de dévalorisation de l'enfant. Un accompagnement du couple parental est nécessaire et peut passer par l'encouragement et l'aide à une communication efficace et bienveillante, mais aussi à la recherche de soutien social, au sein du couple

parental, auprès de proches mais aussi auprès d'autres parents ayant un enfant avec un TSA (Goussot et al., 2012).

3.6.3. Action sur le microsysteme professionnels

Les sentiments de culpabilité et de dévalorisation sont corrélés au stress perçu par les professionnels. Compte tenu des mauvaises qualités psychométriques de l'outil ayant permis d'évaluer le stress perçu par les professionnels au sein de notre échantillon et la petitesse de la taille de l'échantillon, ces données sont à considérer avec précaution. Cependant, un travail sur la diminution du stress perçu par les professionnels travaillant avec des personnes ayant un TSA semble nécessaire afin d'éviter l'épuisement professionnel (Cappe, Rougé, & Boujut, 2016). Ainsi, la formation des professionnels, leur offrir du soutien psychologique mais aussi les sensibiliser au soutien social entre membres d'une même équipe et à la recherche de soutien social auprès de leurs proches (ANESM, 2010), le recours à des stratégies de relaxation, la pratique du yoga ou à de la pleine conscience peuvent également leur être suggérés (Hunt, Al-Braiki, Dailey, Russell, & Simon, 2018; Uebelacker & Broughton, 2018).

Conclusion de l'étude 4

En conclusion, ces deux études présentent plusieurs limites dont il faut tenir compte afin de considérer la réelle portée de nos résultats.

Concernant l'étude des manifestations dépressives dans le fonctionnement habituel des enfants et des adolescents ayant un TSA, il est nécessaire de mieux les définir et d'opérationnaliser leur évaluation différemment. Des mesures réalisées au quotidien, avec différents cotuteurs paraissent nécessaires. Interroger directement les enfants et les adolescents ayant un TSA est indispensable afin d'avoir une vision plus juste de leur vécu. Concernant les facteurs associés aux manifestations dépressives chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, le design transversal ne permet pas de conclure quant au caractère causal entre certaines caractéristiques des microsystèmes et celles liées à l'ontosystème. Les outils utilisés dans cette étude présentent les mêmes limites que ceux de l'étude 3.

Malgré la présence de ces biais, les forces de l'étude des manifestations dépressives chez les enfants et les adolescents ayant un TSA sont qu'elle est exploratoire et émerge de la demande des parents interrogés. De plus, bien que décrites dans la littérature internationale comme des caractéristiques du TSA, certaines spécificités considérées comme des éléments de recoupement entre TSA et EDC n'étaient présentes que chez une minorité de notre échantillon (comme l'affect majoritairement négatif) et n'ont pas de cause biologique (comme les troubles du sommeil). D'autres sont peu décrites étaient présentes chez la majorité de l'échantillon (comme les sentiments de culpabilité et de dévalorisation). Les données semblent contradictoires et ces manifestations dépressives signalent la présence d'une souffrance, qui, lorsqu'elles augmentent, sont des signes d'un EDC. Il est donc essentiel de plus les investiguer.

Discussion générale

Suite à la description du TSA par Kanner (1943), et notamment de caractéristiques momentanées de dépression chez un des cas, très peu d'études ont été publiées spécifiquement sur la cooccurrence de ces deux troubles (Pezzimenti et al., 2019). Quelques décennies plus tard, dans les années 1980 et 1990 les auteurs se sont penchés sur la description de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA au travers d'études de cas (Clarke, Baxter, Perry, & Prasher, 1999; Cooke & Thompson, 1998; Ghaziuddin & Tsai, 1991; Ghaziuddin, Tsai, & Ghaziuddin, 1991; Gillberg, 1985; Komoto, Usui, & Hirata, 1984). Ensuite, les études ont surtout porté sur la compréhension du TSA (Pezzimenti et al., 2019). Depuis une recrudescence des travaux sur l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA a eu lieu, soulignant la prise de conscience de l'importance du repérage et du suivi de la cooccurrence de ces deux troubles (Pezzimenti et al., 2019). Malgré cela, le recoupement de symptômes décrit dans la littérature internationale entre TSA et EDC amène à une tendance à négliger l'importance de la cooccurrence de ces troubles, ou à l'inverse, à interpréter des éléments du fonctionnement habituel de l'enfant comme des signes d'EDC (Pezzimenti et al., 2019). Pourtant, l'EDC a des conséquences émotionnelles, sociales et comportementales sur l'enfant ou l'adolescent ayant un TSA, avec une symptomatologie autistique accrue (Ghaziuddin et al., 2002; Magnuson & Constantino, 2011; Pezzimenti et al., 2019; Stewart et al., 2006), une augmentation de la mortalité et notamment un risque accru de tentative de suicide chez une population ayant déjà un taux élevé de pensées suicidaires et de passages à l'acte (Bardon et al., 2016, 2015; Cassidy et al., 2014; Cassidy & Rodgers, 2017). L'EDC de l'enfant ou de l'adolescent a également des répercussions à long terme sur les proches avec un fardeau plus important par exemple (Cadman et al., 2012; Joshi et al., 2013; Kim, Szatmari, Bryson, Streiner, & Wilson, 2000; Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Il est donc indispensable de poursuivre le travail sur le TSA et l'EDC tant sur des aspects théoriques et de recherche afin d'en améliorer le suivi.

L'objectif général de cette recherche était de permettre une meilleure identification de la cooccurrence du TSA et de l'EDC. Les deux premières études ont permis de créer et d'assurer les qualités psychométriques de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA. La validation de cet outil a permis de réaliser une troisième étude qui avait pour objectif d'identifier les facteurs de l'ontosystème, des microsystèmes familial, professionnels-enfant et amical et du mésosystème parents-

professionnels associés aux signes de l'EDC, ce qui a permis de proposer certains suivis possibles en termes de prévention et de prise en charge. Enfin, la quatrième étude consistait en la description de manifestations dépressives dans le fonctionnement habituel des enfants et des adolescents ayant un TSA et des facteurs y étant associés. Ces éléments ont également été à l'origine de propositions d'actions de prévention en s'appuyant sur les spécificités des enfants et des adolescents, mais aussi sur celles de leur environnement.

Ces quatre étapes de recherche se sont avérées complémentaires et indispensables pour améliorer le suivi des enfants et des adolescents ayant un TSA. Elles sont également le point de départ pour (1) mener une réflexion sur la notion de psychopathologie et de cooccurrence de troubles dans le cadre du TSA, (2) suggérer de nouvelles pistes de recherches qui permettraient d'améliorer le suivi des enfants et des adolescents ayant un TSA, (3) proposer des pistes d'action de prévention et de suivi des enfants et des adolescents ayant un TSA.

1. Perspectives théoriques : vers une nouvelle approche concernant la conceptualisation et l'étude de la cooccurrence de psychopathologies au TSA

1.1. Hypothèses étiopathogéniques concernant l'importance de la cooccurrence du TSA et de l'EDC

D'après les recherches antérieures, entre 0 et 83% des enfants et des adolescents ayant un TSA auraient un EDC (Greenlee et al., 2016; Henry et al., 2014; Mazzone et al., 2013). D'autres études ont montré que plus les enfants et les adolescents ont de traits autistiques, plus ils sont anxieux et ont de troubles de l'humeur (Pine, Guyer, Goldwin, Towbin, & Leibenluft, 2008; Towbin, Pradella, Gorrindo, Pine, & Leibenluft, 2005). Au sein de notre étude, 11,18% des enfants et des adolescents ont une sévérité de symptomatologie dépressive supérieure au seuil à l'échelle de repérage des signes de l'EDC.

Différentes hypothèses concernant la cause du lien entre le TSA et l'EDC sont formulées par les auteurs.

La première concerne l'existence de facteurs génétiques communs entre le TSA et l'EDC. La présence plus importante d'EDC dans les familles au sein desquelles il y a un TSA vient appuyer cette hypothèse. D'autant plus qu'au sein de ces familles, l'EDC peut précéder la naissance de l'enfant ayant un TSA (Bolton, Pickles, Murphy, & Rutter, 1998; Cohen &

Tsiouris, 2006; Cross-Disorder Group of the Psychiatric Genomics Consortium, 2013; Daniels et al., 2008; Pezzimenti et al., 2019; Wiggins et al., 2019), réfutant l'hypothèse que les proches développeraient un EDC en réponse au stress engendré par la présence de l'enfant ou de l'adolescent ayant un TSA.

Des caractéristiques neurologiques communes ont également été décrites dans le TSA et l'EDC concernant les réseaux neuronaux en charge de la sérotonine (Muller, Anacker, & Veenstra-VanderWeele, 2016), la microglie²³ (Frick, Williams, & Pittenger, 2013), et l'anatomie et le fonctionnement de l'amygdale (Dichter, Damiano, & Allen, 2012).

Des caractéristiques du fonctionnement des enfants et des adolescents ayant un TSA expliqueraient également l'importance de la cooccurrence de ces troubles. Ils auraient moins de compétences pour faire face à des événements stressants, et donc plus de risque de développer des troubles de l'humeur (Dell'Osso, Carpita, et al., 2018; Dell'Osso, Dalle Luche, & Maj, 2016; Hofvander et al., 2009; Lugnegård, Hallerbäck, & Gillberg, 2011; Mito et al., 2014; Sierro, Rossier, & Mohr, 2016; Takara & Kondo, 2014). Les traits autistiques sont également liés de façon significative à la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents tout-venant. Plus les enfants ont un score élevé à des échelles de troubles de l'humeur ou de troubles anxieux, plus ils ont de traits autistiques (Pine et al., 2008; Towbin et al., 2005). En effet, les enfants ayant des troubles de l'humeur présentent plus de comportements rigides et stéréotypés d'une part, et plus de difficultés concernant la réciprocité sociale et le langage, d'autre part (Pine et al., 2008).

1.2. De la notion de psychopathologie à celle de spectre et de traits

1.2.1. *Un continuum des traits autistiques au TSA*

Avec la parution du DSM-5, une approche dimensionnelle de la psychopathologie, notamment de l'autisme a été développée, passant des TED au TSA, introduisant la notion de spectre (American Psychiatric Association, 1994, 1996, 2013, 2016). Les travaux en neurosciences amènent à étendre ce spectre pour sortir de la psychopathologie, avec la notion de traits autistiques. Des auteurs questionnent le sens et l'intérêt de la vision dichotomique de la maladie mentale, et plus particulièrement du TSA, comme d'un diagnostic absent ou présent (Dell'Osso, Luche, et al., 2016; Doernberg & Hollander, 2016; Sonuga-Barke, 2014). Certains auteurs vont jusqu'à questionner la qualité psychopathologique du TSA,

²³ Principale défense immunitaire active du système nerveux central

l'interprétant comme un trait de personnalité stable, un état pré-morbide lié à la schizophrénie ou un facteur de vulnérabilité non spécifique à d'autres troubles mentaux (Dell'Osso, Dalle Luche, & Carmassi, 2015). Comme le souligne Schovanec (2018) dans l'émission la 1^{ère} :

« *L'autisme c'est une qualité, c'est une façon d'être au monde. Ce n'est en tout cas certainement pas une maladie. Ce n'est pas la grippe qu'on attrape un jour et qu'on espère perdre le lendemain. Donc l'autisme fait partie de qui nous sommes, cela atteint l'ensemble des traits de la personne. Et, en Belgique par exemple, il y a plus de gens autistes que de germanophones. Donc voyez, cela fait partie un peu de la diversité humaine, et on est bien content d'avoir cette diversité, parce que sinon, qu'est-ce que ça serait triste !* »

C'est dans ce cadre que les recherches concernant la psychopathologie associée aux traits autistiques s'est développée.

1.2.2. TSA et traits autistiques : des entités transdiagnostiques

Des auteurs ont posé le constat que de nombreux jeunes adultes reçoivent leur diagnostic de TSA suite à des consultations en psychiatrie concernant d'autres problématiques (Kamio et al., 2013; King, 2011; Skeppar & Adolfsson, 2006). Parmi les adultes ayant un trouble de l'humeur ou hospitalisés suite à une tentative de suicide, un diagnostic tardif de TSA est posé dans respectivement 7,3 et 16% des cas (Kato et al., 2013; Takara & Kondo, 2014). C'est ainsi que le cas d'une jeune femme ayant reçu les diagnostics d'un trouble bipolaire, de trouble du comportement alimentaire et d'un trouble panique (Carmassi et al., 2019) et celui d'un jeune homme ayant une poly-addiction et un trouble bipolaire (Dell'Osso, Conversano, et al., 2018), ont été décrits et ont reçu un diagnostic de TSA à respectivement 35 et 23 ans.

Des traits autistiques ont également été décrits dans les troubles bipolaires, le trouble de stress post-traumatique, la personnalité borderline, les poly-addictions et les troubles paniques (Anckarsäter et al., 2012; Caglar-Nazali et al., 2014; Carmassi et al., 2019; Carton & Smith, 2014; Fitzgerald, 2005; Gotham, Bishop, Brunwasser, & Lord, 2014; Hambrook, Brown, & Tchanturia, 2012; Jenness et al., 2016; Petrides, Hudry, Michalaria, Swami, & Sevdalis, 2011; Tchanturia et al., 2013; Treasure, 2013). Les traits autistiques retrouvés chez les personnes ayant une anorexie mentale sont : une rigidité, du perfectionnisme, des altérations des cognitions et des fonctions exécutives, (Caglar-Nazali et al., 2014; Carton & Smith, 2014; Tchanturia et al., 2013; Treasure, 2013), de l'anhédonie sociale (Chevallier, Grèzes,

Molesworth, Berthoz, & Happé, 2012; Tchanturia et al., 2012), une attention particulière aux détails ; des difficultés en théorie de l'esprit (Anckarsäter et al., 2012; Baron-Cohen et al., 2013), et enfin, un déficit en intelligence sociale (Hambrook et al., 2012; Petrides et al., 2011). Le syndrome de stress post-traumatique, le trouble de la personnalité borderline et les traits autistiques se recoupent en ce qui concernent les ruminations et les pensées répétitives négatives (Carmassi et al., 2017, 2019; Dell'Osso, Dalle Luche, et al., 2016; Dell'Osso, Muti, et al., 2018; Gotham et al., 2014; Jenness et al., 2016; Watkins, Moberly, & Moulds, 2008), la dysrégulation émotionnelle (Carmassi et al., 2019; Fitzgerald, 2005; López-Pérez, Ambrona, & Gummerum, 2017), des troubles des relations interpersonnelles (Carmassi et al., 2019; Fitzgerald, 2005; López-Pérez et al., 2017), ou encore un sentiment de vide et de l'impulsivité (Carmassi et al., 2017; Fitzgerald, 2005).

Des éléments biologiques lient également le TSA à d'autres troubles psychopathologiques (Dell'Osso et al., 2015; Gurvits et al., 2000; Janssen et al., 2009; Tani et al., 2006; Valenti et al., 2012).

Ainsi, des caractéristiques du TSA découlant de spécificités neuro-développementales seraient un facteur de vulnérabilité de nombreux troubles mentaux (Dell'Osso, Luche, et al., 2016). C'est pourquoi Dell'Osso, Dalle Luche et Maj (2016) ont proposé un modèle selon lequel le TSA serait une entité transnosographique au croisement des troubles mentaux. Cette façon de concevoir le TSA se trouve au cœur d'une transformation de la façon de penser la psychopathologie. Les auteurs soulignent que de plus en plus de comorbidités sont diagnostiquées. A titre d'exemple, seul un quart des personnes recevant un diagnostic d'EDC n'a pas de troubles cooccurrents (Maj, 2005). Plus généralement, 21% des personnes recevant le diagnostic d'une psychopathologie répondent aux critères d'au moins 3 autres maladies mentales (Andrews, Slade, & Issakidis, 2002). La cooccurrence si importante de troubles mentaux amène à se questionner quant à la nature de ce que nous évaluons. Trois hypothèses sont proposées. La première consiste à considérer que ce qui est perçu comme la cooccurrence de différents troubles est, en réalité, une unique entité aux expressions complexes et multiples. La seconde hypothèse amènerait à estimer que les différentes psychopathologies sont bien des entités différenciées, mais qu'elles ne seraient pas bien représentées dans les classifications actuelles. Enfin, la psychopathologie pourrait être composé d'entités spécifiques mais aussi de patterns de comportements inadaptés (Jaspers, 1913; Maj, 2005).

Partant du constat de spécificités cérébrales observées dans plusieurs psychopathologies²⁴, d'une part (Arnone et al., 2009 ; Fitzgerald, Laird, Maller, & Daskalakis, 2008; Kempton, Geddes, Ettinger, Williams, & Grasby, 2008; McKinnon, Yucel, Nazarov, & MacQueen, 2009; Radua & Mataix-Cols, 2009; Steen, Mull, McClure, Hamer, & Lieberman, 2006; Woon & Hedges, 2008); et la présence de troubles similaires dans les classifications concernant les troubles neurologiques et psychiatriques²⁵, d'autre part (White, Rickards, & Zeman, 2012); des auteurs supputent que l'ensemble des psychopathologies résulteraient de dysfonctionnements cérébraux (White et al., 2012) et devraient être considérés comme une maladie globale du fonctionnement cérébral (Peled, 2013).

Ces nouvelles approches paraissent importantes à prendre en compte afin de réaliser de nouvelles recherches dans le domaine du TSA et des psychopathologies qui y sont associées. Néanmoins il paraît essentiel de souligner qu'elles ne remettent aucunement en question la nécessité de réaliser un diagnostic mais surtout une prise en charge précoces du TSA. En effet, la prévalence de jeunes adultes consultant pour des troubles psychiatriques tels qu'un EDC, des troubles de la personnalité ou un trouble de stress post-traumatique, et recevant un diagnostic tardif de TSA souligne les conséquences à long terme d'une absence de suivi du TSA dans l'enfance.

2. Perspectives cliniques : proposition d'action de prévention de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA et de suivi en cas d'EDC

2.1. Actions de prévention

Comme développé dans les études 3 et 4, la première action afin de prévenir le développement de signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA est la réalisation d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces du TSA. Ainsi, les interventions ayant montré leur efficacité telles que le programme TEACCH, les programmes comportementaux tels que l'ABA, le modèle de Denver et le *Early Start Denver Model* doivent être mis en place le plus tôt possible (Haute Autorité de Santé, 2012; Rogé, 2014). Ensuite, l'adaptation de l'environnement sensoriel, le travail sur les compétences sociales, le suivi et le soutien aux parents et à la fratrie sont nécessaires.

²⁴ telles que la dépression, la schizophrénie, les troubles bipolaires ou encore le trouble de stress post-traumatique

²⁵ Comme la fatigue chronique et la neurasthénie

Un élément essentiel concernant l'amélioration du bien-être des personnes ayant un TSA semble reposer sur une action sur l'exosystème et le macrosystème. En effet, au sein de notre étude nous n'avons pas directement évalué la présence de moqueries ou de harcèlement, ni même les attitudes envers le TSA, mais dans la littérature, ces éléments sont identifiés comme des facteurs de risque de développer un EDC chez les personnes ayant un TSA et leurs proches (Brunstein Klomek et al., 2007; Cappadocia et al., 2012; Hu et al., 2019). Il est donc nécessaire de réduire les stéréotypes des tout-venant et d'améliorer leurs attitudes et donc leurs comportements envers les enfants, les adolescents, les adultes ayant un TSA et leurs proches. L'éducation des tout-venant permettrait de réduire ce type de comportements, mais aussi, de réduire les motivations que les personnes ayant un TSA ont à utiliser des stratégies de camouflage, ayant des répercussions négatives sur leur bien-être (Hull et al., 2017; Livingston et al., 2019).

« *Le handicap est une notion qui est relative à la situation sociale. Par exemple, dans le bus, quand on est de petite taille, on n'arrivera pas à mettre les valises tout en haut, donc on sera en situation de handicap. Quand on est de grande taille dans le même bus, et bien on n'a pas assez de place pour les jambes, donc on sera aussi en situation de handicap. La solution ce n'est pas de couper les jambes des grands, non, c'est de construire un nouveau bus qui accepte toutes les formes et tous les gabarits humains [...] Si on est dans une société qui ignore votre façon de fonctionner, qui n'est pas tout à fait à l'aise avec la différence, oui, vous serez un petit peu en situation d'handicap. Mais encore une fois, ce n'est pas l'autisme en tant que tel qui déclenche la souffrance, c'est le rejet dont on peut être victime.* »

Schovanec dans *Matin Première*, le 30 mars 2018

2.2. Repérage de manifestations dépressives et de signes de l'EDC : guide d'utilisation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Afin de repérer au mieux les manifestations dépressives chez les enfants et les adolescents ayant un TSA et l'apparition de signes d'un EDC, la partie concernant le fonctionnement habituel des enfants et des adolescents ayant un TSA devrait être complétée lors de la rencontre entre les professionnels et l'enfant ou l'adolescent. Ainsi, si des changements apparaissent, un référentiel sur lequel s'appuyer est présent, et l'évaluation de la

symptomatologie dépressive peut être réalisée. Il est alors indispensable de rechercher, en premier lieu, les causes somatiques et les éléments environnementaux ayant pu provoquer ces changements. Le score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC apporte un indice de sévérité de la symptomatologie dépressive. Si ce score est supérieur au seuil établi (14), des évaluations complémentaires et le diagnostic d'EDC peut être posé par un psychiatre, puis un suivi peut être mis en place en fonction du profil de l'enfant ou de l'adolescent. Si des manifestations dépressives sont repérées, ou si des changements dans certains domaines apparaissent, des actions ciblées peuvent être mises en place. Ces actions peuvent être proposées même si des douleurs ont été repérées et vont être soignées.

2.3. Suivi des enfants et des adolescents ayant un TSA, des manifestations dépressives ou des symptômes d'EDC

Lorsque la mère de Pierre est sollicitée pour participer à l'étude et que ses objectifs sont expliqués, elle s'exclame « si seulement vous étiez arrivée il y a 3 ans ! Evidemment que je vais participer, partager mon histoire peut être utile ». Pierre était alors suivi dans un hôpital de jour. Au fur et à mesure, il est devenu de plus en plus agressif, violent mais d'après sa mère, surtout triste. Il ne faisait plus aucune activité en dehors de détruire. Pierre a été renvoyé de son établissement de suivi. Au domicile, le mobilier a été totalement détruit, les portes également, et les parents de Pierre ont fini par arrêter de les remplacer. Seuls les intervenants d'Unités Mobiles Interdépartementales (UMI) acceptaient de venir au domicile pour assurer un suivi. La prise d'antidépresseurs a permis la diminution puis disparition de ces comportements.

2.3.1. Des suivis globaux en cas de repérage d'un EDC

En cas de signes de l'EDC ou de diagnostic posé d'EDC, l'activation comportementale a montré son efficacité et semble être adaptée aux enfants et aux adolescents ayant un TSA sans adaptation contrairement aux autres thérapies du type pleine conscience ou restructuration cognitive (Kerns, Roux, Connell, & Shattuck, 2016). L'activation comportementale consiste en l'identification du cadre de vie ayant mené à l'EDC, aux

facteurs de maintien des symptômes de l'EDC et au développement d'un plan d'intervention qui consiste à favoriser l'accès à des renforcements positifs (Jacobson, Martell, & Dimidjian, 2006; Soucy-Chartier, Blanchet, & Provencher, 2013). Après avoir réalisé l'analyse fonctionnelle et identifié les intérêts de la personne ayant une symptomatologie dépressive, une hiérarchie d'objectifs est réalisée avec la participation du patient. Il choisit les activités qui lui permettraient d'avoir des affects positifs et qui seraient renforçantes en soi. Des éléments liés aux habitudes du quotidien, à des loisirs, à l'augmentation des activités sociales ou physiques peuvent être proposés. Les situations d'échec sont évitées et les obstacles qui pourraient être rencontrés sont anticipés et font l'objet d'échanges entre le patient et le professionnel. Il est facilement possible de réaliser des ponts entre cette approche et la méthode ABA utilisée avec les enfants et les adolescents ayant un TSA. La thérapie s'appuyant sur l'activation comportementale est plus rapide, plus simple à implémenter et aussi efficace que les autres traitements concernant l'EDC, notamment les traitements médicamenteux et les thérapies constituée d'une dimension cognitive (Dimidjian *et al.*, 2006 ; Spates, Pagoto et Kalata, 2006 ; Ekers, Dawson et Bailey, 2013) qui pourraient mettre en difficultés les enfants et les adolescents ayant un TSA.

Les TCC semblent efficaces pour les personnes ayant un TSA. Certains aménagements sont toutefois suggérés, en ayant recours à une approche structurée et concrète (avec des supports écrits et visuels, des échelles visuelles analogiques pour évaluer les émotions par exemple), des stratégies comportementales, une adaptation du langage employé, des échanges concernant les intérêts spécifiques, de la psychoéducation à propos des émotions et la proposition d'activités interactives. Le recours à une mesure de l'humeur quotidienne via des applications et l'implication des parents est également conseillé (Cooper, Loades, & Russell, 2018; Keefer, White, Vasa, & Reaven, 2018; Santomauro *et al.*, 2016). Le recours à une TCC de groupe a également montré ses bénéfices chez des adolescents ayant un TSA (Santomauro, Sheffield, et Sofronoff, 2016), favorisant le soutien social (Pezzimenti *et al.*, 2019). Au regard de nos résultats concernant les facteurs associés à la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, l'adaptation du programme ACTION ayant recours au TCC et à la psychoéducation semble pertinent. Il se focalise sur de la psychoéducation concernant l'affect, le développement de stratégies d'ajustement efficaces et flexibles à travers la restructuration cognitive (Stark *et al.*, 2007). Des séances ont également lieu avec les parents afin de favoriser un environnement familial protecteur (Stark

et al., 2007). Le recours à la TIP, également décrite dans la revue de littérature paraît plus pertinente pour les adolescents ayant un TSA, une symptomatologie dépressive et des difficultés relationnelles avec leurs proches.

Des auteurs suggèrent des approches globales en fonction du profil de l'enfant ou de l'adolescent ayant un TSA (Pezzimenti et al., 2019). Le premier profil correspond à des jeunes avec des difficultés importantes concernant l'identification et l'expression des émotions, d'une part ; et des compétences cognitives et verbales faibles, d'autre part ; menant à peu de compréhension et de conscience de la présence de la symptomatologie dépressive. L'adoption d'une bonne hygiène de vie, à travers l'encouragement à une alimentation saine, la pratique d'activités sportives, des habitudes permettant d'améliorer la qualité du sommeil et la favorisation d'opportunités d'inclusion sociale, est donc mise au premier plan. Au fur et à mesure de l'augmentation des compétences cognitives, verbales et liées aux émotions les auteurs préconisent l'activation comportementale ou l'analyse du comportement appliquée ; puis la pleine conscience (Pezzimenti et al., 2019). Pour les jeunes ayant de bonnes compétences émotionnelles, cognitives et verbales et une conscience de leur symptomatologie dépressive, les auteurs recommandent de réaliser des TCC adaptées, de la psychoéducation, de mener une TIP et de travailler sur le développement de nouvelles compétences pouvant mener à des changements profonds et à long terme (Pezzimenti et al., 2019).

Pour finir, il est essentiel de tester l'efficacité de thérapie auprès de personnes ayant un TSA, une DI associée et un EDC. Pour cela, s'inspirer de programmes existant et dont l'efficacité a été prouvée auprès d'adultes ayant une DI semble pertinent. Ainsi, des programmes tels que *Think happy*, *Feel happy*, *Be happy*, composé de trois modules axés sur les émotions, les pensées et les comportements, pourrait être proposé aux personnes ayant une DI associée au TSA. Chacun de ces modules est composé de quatre sessions, la quatrième étant toujours une session de révision des trois séances précédentes. Au cours du premier module, par exemple, les participants sont invités à échanger à propos de leurs émotions, à recevoir des informations à propos de la dépression, à identifier l'impact des comportements sur les sentiments, et pour finir, à identifier les sensations de stress et améliorer leurs stratégies pour y faire face. Chaque session est aménagée et des supports spécifiques sont proposés afin de faciliter la compréhension des thèmes abordés (McGillivray et al., 2008). Un autre programme organisé autour de 5 sessions a également montré son efficacité. La première session était introductive afin que les différents participants du programme

apprennent à se connaître ; la seconde session portait sur l'importance du soutien social et les façons d'étendre et de solliciter son réseau social ; la troisième avait pour objectif d'améliorer l'estime de soi des participants et de les amener à augmenter les discours positifs sur eux-mêmes ; la quatrième était concentrée sur le développement de stratégies pour faire face à des événements stressants ; la dernière session était centrée sur l'avenir (McCabe, McGillivray, & Newton, 2006). Le recours à l'activation comportementale et l'implication des parents semblent également pertinents. Enfin, la pleine conscience pourrait également être proposée, à la fois aux parents et aux enfants ayant un TSA et une DI associée (Crnic et al., 2017; Jahoda et al., 2017).

2.3.2. Action ciblée sur chaque manifestation dépressive et chaque signe de l'EDC

2.3.2.1. Action ciblée sur l'affect et sur l'agressivité

Le fait de tenir un journal quotidien au sein duquel les enfants et les adolescents notent trois choses positives qui leur arrivent et leur cause a un effet direct sur l'augmentation du sentiment de joie et la diminution de l'humeur dépressive (Seligman, Steen, Park, & Peterson, 2005). Les enfants et les adolescents ayant accès à l'écriture peuvent accomplir cet exercice seuls tous les jours. Pour les enfants et les adolescents n'ayant pas accès à l'écriture, il peut être réalisé en utilisant des pictogrammes, le dessin ou les parents peuvent écrire les situations avec eux. Ce type d'exercices est d'autant plus important que les recherches en psychologie sociale tendent à montrer la prégnance du négatif sur le positif au quotidien. Ainsi, percevoir le positif et évaluer positivement les éléments du quotidien nécessite un apprentissage et un entraînement (Ledgerwood & Boydstun, 2014; Sparks & Ledgerwood, 2017, 2019)

Face à des comportements auto ou hétéro-agressifs, il est nécessaire de réaliser un bilan somatique afin d'identifier la présence de douleurs ou de maladies somatiques (Haute Autorité de Santé, 2012). Après avoir réalisé un bilan complet et qu'aucune cause somatique n'est identifiée, une évaluation fonctionnelle peut-être réalisée (O'Neill et al., 2008; Willaye & Magerotte, 2003). En effet, les comportements auto et hétéro-agressifs sont considérés comme des comportements problèmes, ayant une fonction : l'évitement ou l'obtention d'une situation ou d'un objet (O'Neill et al., 2008; Tréhin & Laxer, 2001; Willaye & Magerotte, 2003). Certains suggèrent qu'il s'agit d'une demande d'aide résultant de difficultés de communication (Caucal & Travers, 2000). L'évaluation fonctionnelle permet de décrire et d'expliquer pourquoi un comportement apparaît et se maintient afin de mettre en place un

plan d'intervention comportemental. Cinq objectifs constituent l'évaluation fonctionnelle, qui consistent en (1) la description précise des comportements agressifs et des comportements qui y sont associés, (2) l'identification du cadre dans lequel le comportement a lieu, (3) la reconnaissance des conséquences du comportement, c'est-à-dire des facteurs de maintien de ce comportement, (4) la rédaction d'hypothèses concernant les facteurs déclenchants et maintenant des comportements agressifs et (5) le recueil de données à travers l'observation directe des comportements (O'Neill et al., 2008). Cependant, dans le cadre de comportements agressifs comme reflet de l'irritabilité de l'enfant ou de l'adolescent, il semble légitime de se demander si la disparition du comportement problème implique également la disparition de l'irritabilité de l'enfant ou de l'adolescent. Il nous semble donc pertinent de traiter le comportement afin d'éviter les mises en danger, mais aussi, de s'intéresser plus spécifiquement aux ressentis de l'enfant.

La pratique du Yoga par des enfants et des adolescents ayant un TSA est liée à la diminution des comportements agressifs et de l'irritabilité, et pourrait ainsi faire l'objet d'un suivi spécifique (Semple, 2019). Associé à de la pleine conscience, l'effet du Yoga a été retrouvé jusqu'à trois ans après le programme de pratique du Yoga qui avait duré entre 23 et 30 semaines (Singh et al., 2011).

2.3.2.2. Action directe sur le niveau d'activité

Pour les enfants et les adolescents apathiques, comme pour les enfants et les adolescents décrits comme agités par leurs parents, le programme *Get Ready to Learn* pourrait être proposé. Il consiste en la réalisation de séances de yoga tous les jours pendant 15 à 20 minutes pendant 16 semaines et a montré une diminution à la fois de la léthargie et des comportements hyperactifs chez des enfants et des adolescents ayant un TSA (Koenig, Buckley-Reen, & Garg, 2012). Les éléments en lien avec la motivation et le plaisir pourraient être envisagés auprès des enfants et des adolescents léthargiques, à l'inverse, la relaxation sera plus proposée aux enfants et aux adolescents hyperactifs.

2.3.2.3. Action directe sur l'anhédonie : intérêts et intérêts spécifiques

Un des outils semblant être une clé du suivi et de l'augmentation du plaisir est d'avoir un espace cadré permettant l'accès aux intérêts spécifiques. En effet, la réalisation de ces activités est associée à un plaisir important et peut être le point de départ vers un retour de l'intérêt et du plaisir dans certaines activités chez l'enfant ou l'adolescent ayant un TSA et une anhédonie (Attwood et al., 2018).

La pratique de la pleine conscience prend ici toute sa place, puisqu'elle permet de contrer le phénomène d'adaptation hédonique et amène ainsi à prolonger l'instant de plaisir et les émotions positives ressenties après un moment agréable (Bryant & Veroff, 2007; Seligman, 2013; Shankland & André, 2014).

Une thérapie focalisée sur la réduction de l'anhédonie a été développée et a montré des résultats encourageant, nécessitant de futurs travaux afin de s'assurer de son efficacité (Craske et al., 2016). Elle se déroule en 3 modules. Le premier consiste en la programmation d'évènements plaisants ou agréables, le second est centré sur le développement de l'attention concernant le positif et enfin, le troisième consiste en le développement du positif.

Au sein de chaque module, différents axes peuvent être dégagés. Par exemple, au sein du premier module, le patient, accompagné de son thérapeute, débute par la programmation et l'anticipation d'activités plaisantes, c'est-à-dire des activités qui ont déjà donné du plaisir ou que l'individu visualise comme pouvant être une source de plaisir ; amènent du sens à la vie ; produisent des émotions positives. Au cours du second module, le patient est invité à s'entraîner à être attentif aux stimuli positifs du quotidien ou à reconnaître l'association entre comportements et humeur, afin d'identifier les comportements entraînant des émotions positives pour les répéter. Enfin, le dernier module s'apparente à de la méditation de l'amour bienveillant : cultiver des émotions et des intentions positives envers soi-même et autrui, en imaginant donner à autrui de la joie ou la santé par exemple ; donner sans attendre en retour ; souhaiter du positif à autrui ; et développer un sentiment de reconnaissance (Craske et al., 2016; Klimecki, Leiberg, Lamm, & Singer, 2013; Klimecki, Leiberg, Ricard, & Singer, 2014).

Certains éléments de la prise en charge des enfants et des adolescents avec un TSA peuvent avoir un impact direct sur la sensation de plaisir, et agir donc comme des actions de prévention contre l'anhédonie. En effet, les interventions développementales s'appuient sur les intérêts et la motivation des enfants et des adolescents (Haute Autorité de Santé, 2012). Plus spécifiquement, le recours aux renforçateurs, c'est-à-dire à des stimuli plaisants pour l'enfant afin d'augmenter sa motivation à réaliser des activités, semble permettre d'éviter l'installation de l'anhédonie (Adrien & Pilar Gattegno, 2011). Deux auteurs ont rédigé un guide autour de différents axes permettant d'augmenter la motivation des personnes ayant un TSA, de l'enfance à l'âge adulte : l'identification de renforçateurs, apprendre à un enfant à

exprimer ce qu'il veut et à faire des choix, mettre en place des contrats jetons afin que les renforçateurs puissent ne plus être immédiats, encourager l'indépendance et le développement de compétences d'autonomie (Delmolino & Harris, 2004).

2.3.2.4. Action directe sur la concentration

Un programme d'entraînement de l'attention a été développé pour les enfants et les adolescents ayant un TDA/H puis adapté aux enfants et aux adolescents ayant un TSA et a montré des résultats positifs concernant son utilisation auprès de différentes populations, y compris les jeunes ayant un TSA (Sampanis, Mevorach, Shalev, Mohammed, & Humphreys, 2015; Shalev, Tsal, & Mevorach, 2007; Spaniol, Shalev, Kossyvaki, & Mevorach, 2018). Les attentions focalisée, sélective, spatiale et exécutive sont entraînées au cours de différentes tâches informatisées. Par exemple, les enfants doivent rester concentrés sur une cible et ignorer des distracteurs dans une tâche permettant d'entraîner l'attention focalisée. Cet entraînement a montré une amélioration des capacités d'attention mais aussi de la réussite scolaire. Il semblerait donc pertinent de proposer son utilisation à des enfants et des adolescents ayant un TSA, en prime de l'accompagnement décrit afin de favoriser une meilleure attention (Spaniol et al., 2018).

Des résultats encourageants sont trouvés concernant l'efficacité de la pratique du Yoga sur les compétences attentionnelles d'enfants et des adolescents ayant un TSA (Chan, Cheung, & Sze, 2008; Koenig et al., 2012; Semple, 2019). Compte tenu des tailles d'échantillon et de la diversité des méthodes employées, de futures études sont nécessaires.

2.3.2.5. Action directe sur le sommeil

Des actions de suivi peuvent être mises en place pour agir directement sur la qualité du sommeil. L'absence de spécificité biologique concernant le rythme circadien chez les enfants et les adolescents ayant un TSA souligne la nécessité de réaliser des suivis non médicamenteux (Goldman et al., 2017).

En prime de la mise en place de routines pour dormir (Delemere & Dounavi, 2018), l'adoption d'habitudes touchant différents domaines de l'hygiène de vie tels que l'alimentation, l'exposition à la lumière et aux écrans ou encore la température du lieu de sommeil, peuvent améliorer la qualité du sommeil des enfants et des adolescents ayant un TSA (Richdale & Schreck, 2019). Afin de prendre ces nouvelles habitudes de vie, le recours à la transmission d'informations aux parents peut se faire et est efficace à travers des manuels

(Malow, MacDonald, Fawkes, Alder, & Katz, 2016). Des thérapies comportementales brèves impliquant de l'éducation concernant le sommeil auprès d'adolescents ayant un TSA ont provoqué une amélioration de la qualité du sommeil, en insistant sur les changements d'habitude au cours de la journée (Loring, Johnston, Gray, Goldman, & Malow, 2016; Loring, Johnston, Shui, & Malow, 2018). Des experts estiment qu'un programme en ligne destiné aux parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA pourrait également être pertinent et listent les différents thèmes à aborder, comme par exemple la façon de tenir un journal de sommeil, de la psychoéducation concernant le sommeil, son fonctionnement et les troubles pouvant l'impacter, des outils pour créer un environnement de sommeil calme adapté à un enfant ou un adolescent avec un TSA, etc. (Ali et al., 2018). Le suivi des troubles du sommeil et leur diminution permet également de faire diminuer les stéréotypies, mais surtout l'irritabilité et l'hyperactivité (Sannar et al., 2018). Il est indispensable d'évaluer les difficultés liées au sommeil, d'autant plus que leur diminution peut déclencher un cercle vertueux.

2.3.2.6. Suivi des difficultés alimentaires

Des programmes ont été conçus afin d'améliorer les spécificités alimentaires chez des enfants tout-venant et ont montré leur efficacité (Ernsperger & Stegen-Hanson, 2004; Fishbein et al., 2006; Toomey, 2002). Chacun de ces programmes détaille les différentes étapes du suivi permettant une amélioration du comportement alimentaire. Différents aspects peuvent être utilisés afin de réaliser un programme sur-mesure en fonction des spécificités de l'enfant ou de l'adolescent ayant des difficultés alimentaires. Par exemple, des aliments proches de ceux appréciés peuvent être proposés, l'enfant ou l'adolescent peut être invité à participer à la préparation de ses repas et le jeu peut être un outil utilisé au cours des repas (Ernsperger & Stegen-Hanson, 2004; Fishbein et al., 2006; Toomey, 2002).

Un suivi individualisé, s'étalant sur 10 semaines à raison de trois repas par jour au sein de l'établissement de suivi et un repas au domicile avec une supervision des parents, a ainsi montré une diminution des problèmes comportementaux pendant le repas, une augmentation du poids, une amélioration de la mastication et de la diversité des aliments consommés par des enfants institutionnalisés (Panerai et al., 2018). Les auteurs soulignent l'importance d'impliquer les parents dans le suivi, de réaliser un programme individualisé pour chaque enfant, d'utiliser des renforçateurs, des adaptations de l'environnement et d'introduire de nouveaux aliments avec des textures similaires à ceux consommés (Panerai et al., 2018).

Une méta-analyse conclue que, chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, les interventions comportementales sont efficaces pour augmenter les comportements alimentaires appropriés (comme l'acceptation de goûter et d'avaler les aliments) mais qu'il manque des données concernant la réduction des comportements inappropriés à table. Les auteurs concluent à un manque de données afin de proposer une thérapie basée sur la preuve (Silbaugh et al., 2016). Dans une revue de littérature plus récente, les auteurs répertorient les différentes méthodes apprises et employées par les parents afin d'améliorer les comportements alimentaires de leur enfant. Parmi ces méthodes, le renforcement d'un comportement alternatif au comportement problématique, l'extinction de l'évitement incluant, par exemple, l'absence de retrait des couverts, la guidance physique, la présentation des aliments déjà mis en bouche et l'absence de retrait du plat en dehors de la fin du repas sont décrits (Aponte, Brown, Turner, Smith, & Johnson, 2019). Les parents étaient formés à travers du *modeling*, de répétitions et de jeux de rôle (Aponte et al., 2019; Binnendyk & Lucyshyn, 2009; Gentry & Luiselli, 2008; McCartney, Anderson, English, & Horner, 2005; Patel, Piazza, Layer, Coleman, & Swartzwelder, 2005; Tanner & Andreone, 2015; Tarbox, Schiff, & Najdowski, 2010). Des vignettes vidéos ont été utilisées deux fois pour leur permettre de visualiser la procédure à suivre (Johnson, Foldes, DeMand, & Brooks, 2015; Sharp, Burrell, & Jaquess, 2014).

Une autre méthode, consistant en une familiarisation olfactive a montré son efficacité sur un petit échantillon d'enfants ayant un TSA en situation de relation dyadique (Luisier, Clerc Bérode, Bensafi, & Petitpierre, 2019). Elle consistait en l'habituation à une odeur par l'enfant, odeur qui était ensuite associée à un aliment qui n'était pas accepté par l'enfant auparavant. Cet exercice en relation dyadique a également montré une augmentation de la régulation émotionnelle (Luisier et al., 2019).

2.3.2.7. Suivi des sentiments de culpabilité et de dévalorisation

La psychologie positive s'est penchée sur l'augmentation de l'estime de soi à travers différents exercices ayant montré leur efficacité. Le premier exercice consiste en la remémoration et l'écriture du souvenir d'un moment pendant lequel la personne s'est sentie comme étant la meilleure version d'elle-même. Puis, la personne est invitée à se remémorer cet instant et à identifier les forces auxquelles elle a eu recours à ce moment tous les jours pendant une semaine (Seligman, 2013; Seligman et al., 2005). Au cours des entretiens avec les parents, lorsque l'enfant ou l'adolescent se dévalorisait régulièrement, il était suggéré de

proposer de tenir un cahier hebdomadaire de « petites victoires » appartenant à l'enfant ou l'adolescent, qu'il pouvait compléter avec l'aide des parents si nécessaire. Au sein de ce cahier, les enfants et les adolescents étaient invités à noter une réussite au cours de leur semaine : l'acquisition de nouvelles compétences ou connaissances, un moment où ils ont pu ressentir de la fierté. Afin de favoriser l'investissement de ce cahier, les jeunes étaient invités à le décorer, réaliser des dessins pour les plus petits ou utiliser des pictogrammes. Il était suggéré que les parents commencent en aidant l'enfant ou l'adolescent à percevoir des réussites lorsque cela était trop difficile, puis l'enfant ou l'adolescent devait réussir à identifier seul des réussites dans son quotidien. Les retours de la part des parents étaient toujours positifs concernant ce dispositif.

L'activité sportive est liée chez les enfants et les adolescents tout-venant à une meilleure estime de soi (Dale, Vanderloo, Moore, & Faulkner, 2019). Chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, la pratique sportive est liée à des améliorations concernant des compétences motrices et les compétences sociales (Healy, Nacario, Braithwaite, & Hopper, 2018). A notre connaissance, aucune étude n'a porté sur l'évaluation de l'efficacité du sport sur l'estime de soi des enfants et des adolescents ayant un TSA. Il paraît pertinent de proposer la participation à une activité sportive et d'évaluer l'effet sur l'estime de soi auprès de ces jeunes.

Les enfants et les adolescents ayant un TSA sont plus susceptibles que les tout-venant d'avoir des ruminations et des pensées répétitives négatives (Burrows, 2018; Crane, Goddard, & Pring, 2013; Keenan, Gotham, & Lerner, 2018). Au sein d'une étude portant sur cinquante adolescents et adultes ayant un TSA, il semblerait qu'indépendamment de la sévérité réelle de la symptomatologie autistique, les ruminations et les pensées répétitives négatives sont associées à une évaluation élevée de difficultés liées au TSA, évaluation liée à une estime de soi faible (Gotham et al., 2014). Ainsi, le recours à l'acceptation à travers des thérapies cognitivo-comportementales de troisième vague, consistant en l'acceptation dans le non jugement des pensées portées sur soi pourrait être bénéfique pour les personnes ayant un TSA (Keenan et al., 2018). De plus, la recherche s'est focalisée sur le lien entre des facteurs biopsychologiques de la santé mentale et le TSA (Juraneck et al., 2006). Les recherches portant sur les mécanismes socio-psychologiques associés à la santé mentale et à l'estime de soi en cas de TSA sont focalisées sur les effets sur les parents et pas directement sur les personnes ayant un TSA (Gray, 2002; Papadopoulos, Lodder, Constantinou, & Randhawa, 2019).

Pourtant, l'identification au TSA en tant que groupe social peut permettre une amélioration de l'estime de soi chez ces jeunes, notamment s'ils arrivent à identifier les forces découlant du TSA (Kate Cooper et al., 2017; Hurlbutt & Chalmers, 2002). Ainsi, l'adhésion à des groupes de personnes ayant un TSA, que ce soit des groupes de paroles ou des forums en ligne, pourrait permettre l'amélioration de l'estime de soi en passant par une amélioration de la perception du TSA (Brownlow & O'Dell, 2006). De plus, l'importance de la psychoéducation et de la transmission d'informations concernant le TSA aux proches est souligné depuis longtemps (Haute Autorité de Santé, 2012, 2018), il paraît essentiel de transmettre également ces informations aux enfants et aux adolescents recevant un diagnostic de TSA, afin qu'ils identifient leurs forces (Gordon et al., 2015). Un effort collectif devrait également être réalisé. En effet, la dévalorisation des personnes ayant un handicap au sein des médias est commune et l'ensemble des débats concernant la façon de nommer les personnes en situation de handicap, notamment de TSA, révèle le poids des mots (Gordon et al., 2015; Kenny et al., 2016; Winance, 2003). Ainsi, le choix des termes employés par les professionnels concernant la désignation des personnes avec un TSA devrait être fait en fonction de la préférence des personnes ayant un TSA, en ayant conscience de l'impact sur leur perception du TSA (Gordon et al., 2015; Kenny et al., 2016). Ainsi, un travail est nécessaire concernant les attitudes et les comportements envers les personnes ayant un TSA, qu'il s'agisse de ceux des proches ou de la population générale (Harrisson, 2015)

Pour finir, les différentes méthodes employées concernant le TSA insistent sur l'évitement des situations d'échec, ceci semble indispensable afin de protéger l'estime de soi (Haute Autorité de Santé, 2012). Permettre aux personnes ayant un TSA de choisir leur suivi et d'en être acteur semble également un levier essentiel afin de développer leur estime de soi (Harrisson, 2015).

2.3.2.8. Suivi de l'autonomie

L'élément alertant concernant l'autonomie chez les enfants et les adolescents ayant un TSA est la présence de régressions des compétences acquises. Le recours à des stimuli motivants et à des renforçateurs semblent indispensables afin de retrouver les compétences acquises.

2.3.2.9. Suivi de la qualité des interactions sociales

La diminution de la qualité et de la quantité des interactions sociales peut être prévenue ou suivie avec différents dispositifs comme les groupes d'entraînement aux habiletés sociales, les TCC ciblant les compétences sociales ou le recours à des lunettes de réalité virtuelle présentées dans la discussion de l'étude 3 (page 251). Le recours à des vidéos ralenties a montré des résultats prometteurs concernant l'amélioration de l'attention et de la communication non verbale, d'une part ; et la diminution des comportements inappropriés, d'autre part. Il paraît donc envisageable de le proposer à des enfants et des adolescents ayant un TSA afin d'améliorer leurs compétences communicationnelles et ainsi améliorer leurs interactions sociales (Meiss, Tardif, Arciszewski, Dauvier, & Gepner, 2015). La motivation à interagir avec autrui peut également être ciblée en donnant des renforçateurs permettant, dans un premier temps, d'acquérir une motivation externe.

2.3.2.10. Suivi des pensées suicidaires

La première étape concernant le suivi des pensées suicidaires est de mieux savoir les évaluer et repérer le risque de passages à l'acte (Bardon et al., 2016, 2015). En cas de pensées suicidaires, le suivi peut aller de thérapie de soutien à une hospitalisation (Canevascini, 2009). Il paraît indispensable de mieux comprendre le phénomène suicidaire chez les personnes ayant un TSA et de proposer un suivi personnalisé en cas de pensées suicidaires.

Afin d'assurer le bien-être des enfants et des adolescents ayant un TSA, il nous paraît indispensable d'axer les suivis sur l'amélioration de leur qualité de vie, centrés sur leurs propres objectifs.

3. Perspectives de recherche

Cette partie sera organisée en différents points. Tout d'abord, une réflexion émergeant de la façon dont cette recherche s'est déroulée sera proposée, puis, des recherches pouvant découler de celles réalisées au cours de cette thèse seront présentées.

3.1. A propos du protocole de recherche et du recrutement...vers une recherche participative

3.1.1. A propos des difficultés de recrutement

La première difficulté rencontrée au cours de cette recherche a été de mettre en place des partenariats effectifs permettant de recruter suffisamment de participants. En effet, certains professionnels étaient réticents à la participation à l'étude. Des stéréotypes tels que la nécessité d'avoir conscience de ses spécificités pour avoir un EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA étaient prégnants. Pour d'autres professionnels, aborder la notion de dépression avec les parents était délicat et ils trouvaient les parents « réfractaires » ou « réticents » lorsque le terme de dépression était utilisé. Enfin, les professionnels manquaient de temps pour participer à l'étude et avaient des difficultés à identifier les bénéfices directs d'une participation pour eux et les enfants ou adolescents.

Le recrutement a réellement débuté après la diffusion d'appels à participation directement adressés aux parents par les Centres Ressources Autisme de France. Deux tiers de l'échantillon ont été recrutés par ce biais. Il paraît donc nécessaire d'avoir comme interlocuteur direct les personnes ayant un TSA et leurs proches. Le second aspect découlant de ce constat est la nécessité de plus les impliquer dans les sujets de recherches mis en place et de sensibiliser les professionnels aux priorités perçues par les personnes ayant un TSA. En effet, elles soulignent que les recherches actuelles, plutôt centrées sur les causes du TSA, correspondent à des préoccupations des tout-venant, alors que pour elles, il est nécessaire de réaliser des études sur leur vécu et l'amélioration de leur qualité de vie (Pellicano et al., 2014). Cette façon de recruter les participants a également impliqué des biais : la participation de parents particulièrement impliqués dans le domaine de l'autisme, parfois inquiets concernant la santé mentale et le bien-être de leur enfant. L'autre aspect est que l'accès aux résultats concernant les évaluations diagnostiques était plus compliqué qu'en étant en contact direct avec les professionnels. La difficulté à mettre en place des partenariats effectifs au

cours de cette thèse a également des répercussions concernant les débouchés de ce travail. En effet, si l'étude avait été implantée directement au sein d'établissements assurant le suivi de personnes avec un TSA, l'échelle de repérage des signes de l'EDC aurait été plus diffusée et utilisée. Cela aurait permis de plus sensibiliser les professionnels de terrain au repérage de la cooccurrence de ces troubles, à leur prévention et à leur suivi.

3.1.2. A propos du protocole de recherche

Plus de la moitié des parents n'a pas retourné les questionnaires concernant l'étude des facteurs associés aux signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Certains outils validés dans la population tout-venant ont de très mauvaises qualités psychométriques au sein de notre échantillon, comme par exemple ceux permettant d'évaluer le fonctionnement familial. Ces éléments soulignent la nécessité de réaliser la recherche dans le domaine du TSA différemment, notamment en réalisant des recherches participatives. Ces dernières reposent sur le fait d'intégrer le point de vue de personnes avec autisme et de leurs proches concernant les sujets de recherches, la façon dont elles sont réalisées et comment les résultats sont utilisés (Cornwall & Jewkes, 1995). L'objectif est de rétablir l'équilibre entre chercheurs et participants, en permettant aux participants d'avoir un impact sur les questions et les objectifs de recherche (Nelson & Wright, 2001) et d'atteindre un réel partenariat entre les personnes ayant un TSA, leurs proches et les chercheurs (Arnstein, 1969). Les personnes ayant un TSA devraient être les co-créateurs des recherches à venir et leur participation à la recherche devrait leur être adaptée (Carrington et al., 2016; Grinker et al., 2012; Parr, 2016; Parsons & Cobb, 2013). La mise en place de ces recherches est indispensable, permettrait une meilleure implantation, donnerait plus de sens à la participation pour les personnes avec un TSA et leurs proches (Fletcher-Watson et al., 2019), mais aussi une meilleure application des résultats obtenus (Milton & Bracher, 2013; Pellicano et al., 2014; Pellicano & Stears, 2011). Le développement de ce type de recherches permettrait de dépasser les barrières entre le monde de la recherche et la réalité du terrain (Long & Clarkson, 2017; Long, Panese, Ferguson, Hamill, & Miller, 2017).

3.2. Des approfondissements à réaliser concernant les études menées

Il est essentiel de réaliser ces études en vérifiant les informations concernant le diagnostic de TSA et sa sévérité et en évaluant également les traits autistiques.

3.2.1. Etude 1 et 2 : Création et validation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Comme développé dans la partie précédente, il paraît essentiel que cette étude se fasse avec l'implication de personnes ayant un TSA et de leurs proches. Ainsi, l'échelle de repérage des signes de l'EDC devrait être remaniée avec la participation de personnes ayant un TSA.

Le format existant pourrait être conservé afin de l'utiliser par des professionnels. Cependant, la réalisation d'une grille d'entretien à compléter avec les parents de l'enfant ou de l'adolescent pourrait être entreprise. Il nous paraît indispensable de créer une partie auto-évaluative pour les enfants et les adolescents ayant accès au langage. Les dimensions à évaluer et la façon de le faire devraient être définies avec des personnes ayant un TSA. En effet, les sentiments de culpabilité, de dévalorisation, les pensées suicidaires ou encore la perte d'intérêt sont difficilement évaluables avec les échelles réalisées pour les tout-venant (Magnuson et Constantino, 2011; Matheis et Turygin, 2016; Stewart et al., 2006). Au sein d'une étude, un adulte avec un TSA et un handicap intellectuel ne comprenait effectivement pas les items portant sur l'évaluation des sentiments de culpabilité et de dévalorisation (Ghaziuddin & Tsai, 1991). Il pourrait être pertinent de décrire des situations dans lesquelles l'enfant ou l'adolescent auraient pu ressentir ces émotions. L'implication de personnes ayant un TSA est ainsi particulièrement nécessaire afin de créer des items pertinents en auto-évaluation.

La validation de l'échelle de repérage des signes de l'EDC devrait se faire au sein d'échantillons plus importants afin de vérifier la fiabilité inter-juges sur un échantillon conséquent, de réaliser des analyses factorielles confirmatoires et d'établir des normes en fonction de l'âge des participants, de la sévérité de la symptomatologie autistique et de l'accès au langage.

Pour finir, une autre recherche devrait être développée concernant l'adaptation de cette échelle aux adultes ayant un TSA, dans un contexte au sein duquel ils ont longtemps été oubliés (Henninger & Taylor, 2013; Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004; Howlin, Moss,

Savage, & Rutter, 2013) et de l'expression de leur part, d'un besoin de développer des recherches portant sur leur vécu et leur qualité de vie (Pellicano et al., 2014).

3.2.2. Etude 3 : Identification de facteurs associés aux signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

La moitié des parents ayant accepté de participer à l'étude concernant les facteurs associés n'a pas retourné les questionnaires et certains outils au sein de notre échantillon, pourtant validés auprès de tout-venant, avaient de mauvaises qualités psychométriques. Dans ce cadre, l'apport de la recherche participative semble évident concernant l'identification de facteurs associés chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Les parents et les personnes ayant un TSA devraient être sollicités pour identifier les variables pouvant être des facteurs associés aux signes de l'EDC. Ils devraient également être sollicités afin d'identifier les outils d'évaluation les plus appropriés. Les fratries des enfants et des adolescents ayant un TSA pourraient également être interrogées afin d'avoir une vision plus juste du microsystème familial. Les enfants et les adolescents ayant un TSA devraient également être interrogés en ce qui concerne leur propre évaluation du fonctionnement familial, le degré de stress qu'ils perçoivent chez leurs parents, la façon dont ils perçoivent les attitudes des personnes autour d'eux, etc.

Finalement, concernant cette étude, il paraît important de réaliser un suivi longitudinal, prévu dans le protocole de recherche, mais trop difficile à mettre en place en termes de moyens temporel et humain. Il serait alors possible d'étudier des liens causaux, et donc des facteurs de risque et de protection, ce qui n'a pas pu être réalisé avec des mesures transversales.

3.2.3. Etude 4 : Etude de manifestations dépressives chez les enfants et les adolescents ayant un TSA

L'étude des manifestations dépressives chez les enfants et les adolescents ayant un TSA doit être approfondie. Cette étude a été suggérée par les parents interrogés pour la validation de l'échelle. Il faudrait impliquer des parents et des personnes ayant un TSA dans la création d'un protocole propre à l'étude de ces manifestations. Cette étude devrait être centrée sur le vécu de la personne ayant un TSA, s'inspirant de la recherche phénoménologique (Ribau et al., 2005). Il paraît également possible de proposer des études écologiques, comme proposées

dans la discussion de l'étude 4, afin de mieux définir les manifestations dépressives chez les personnes ayant un TSA.

3.2.4. Débouchés en termes de nouvelles recherches dans le domaine du TSA

De nouvelles recherches devraient être développées à partir des résultats de nos études. Le premier élément serait de pouvoir identifier des profils d'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, à la manière de Fried et Nesse (2015) chez les tout-venant, afin de proposer des suivis plus individualisés. Le lien entre symptomatologie dépressive, manifestations dépressives, TSA et traits autistiques pourrait faire l'objet de futures études. Enfin, l'urgence est de développer des thérapies efficaces, basées sur la preuve, pour l'ensemble des enfants et des adolescents ayant un TSA et un EDC, qu'ils aient ou non une DI associée. Les études permettant d'identifier ces thérapies devraient, bien évidemment, être participatives, avec notamment la participation active de proposition de protocoles et d'intervention par des personnes ayant eu un TSA et un EDC. C'est ainsi qu'un adulte avec un TSA et un EDC rencontré dans le cadre de cette thèse expliquait qu'à chaque fois qu'il faisait un EDC, le seul « remède » était de vivre dans un tout autre cadre pendant plusieurs semaines.

Au cours des entretiens réalisés afin de proposer de participer à l'étude et d'évaluer les signes de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, de nombreux parents ont décrit le parcours très difficile qu'ils ont traversé avec leur enfant afin d'obtenir le diagnostic de TSA. Ils ont ainsi témoigné à propos des temps d'attente très long avant de pouvoir faire passer un bilan, des professionnels de la petite enfance qui ne sont pas formés et ne repèrent pas les signes du TSA, par exemple. Une fois le diagnostic reçu, les difficultés se poursuivaient : le manque de professionnels spécialisés dans le TSA ; la rencontre avec des professionnels culpabilisants, ou remettant en question le diagnostic de TSA ; l'implication de l'ASE et le risque de perdre la garde de leur enfant, par manque de connaissance des professionnels de la petite enfance, sont des étapes que de nombreux parents ont traversé. Ainsi, plusieurs idées d'études ont émergé avec ces parents : une concernant les connaissances et les attitudes envers le TSA chez les professionnels de la petite enfance : travaillant en crèche, en école maternelle mais aussi les pédiatres ; et les professionnels travaillant dans les CMP. De plus, le vécu des parents concernant le parcours pour obtenir un diagnostic et un suivi adapté pourraient également faire l'objet d'études qualitatives

phénoménologiques. Il paraîtrait pertinent de suivre le parcours de parents, de leurs premières inquiétudes au diagnostic de TSA. Des études à ce propos ont été réalisées, mais à notre connaissance, aucune n'évaluait les connaissances des professionnels de première ligne, qui devraient être formés en priorité (Chamak & Bonniau, 2013 ; Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009). À notre connaissance, le vécu des enfants et des adolescents en attente de leur diagnostic n'a jamais été étudié, et il nous paraît essentiel de s'intéresser à leurs ressentis au cours de cette étape.

Conclusion

Les études mises en place dans le cadre de cette thèse sont les premières portant sur l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA en France. Ce travail a permis de mieux comprendre l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, de proposer une échelle d'évaluation, mais également de l'appréhender sous un nouvel angle et de fournir des pistes de solutions concernant sa prévention et son accompagnement.

La première étude, consistant en la création de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents, a mis en évidence la croissance de l'intérêt porté à ce sujet. Pourtant, bien que le nombre d'études publiées sur l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA ne cesse d'augmenter, il n'existe pas d'outil de référence pour l'évaluer. La partie expérimentale de cette étude, visant à interroger les professionnels de terrain, a révélé une nécessaire sensibilisation et formation des professionnels aux recommandations liées à l'évaluation de la symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents ayant un TSA.

Les résultats de la deuxième étude menée au cours de cette thèse permettent d'affirmer que l'échelle de repérage des signes de l'EDC est un outil pertinent pour repérer la présence d'un EDC et d'évaluer sa sévérité chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. De futures études sont nécessaires pour ajouter une partie auto-évaluative, définir les normes de cet outil et l'adapter aux adultes ayant un TSA.

Les troisième et quatrième études amènent à des propositions d'action de prévention et de suivi de l'EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Ces actions devraient viser l'ensemble de l'environnement au sein duquel l'enfant ou l'adolescent évolue. Des spécificités liées au TSA semblent renforcer le risque de développer un EDC. Par ailleurs, les enfants et les adolescents ayant un TSA semblent plus à risque de faire face à des situations considérées comme des facteurs de risque de développer un EDC. Ces deux éléments nous amènent à considérer les enfants et les adolescents ayant un TSA comme une population à risque de développer un EDC. Il est donc essentiel de tester l'efficacité de programmes de prévention.

Enfin, la présence de manifestations dépressives, définies comme des traits dépressifs amène à considérer d'une nouvelle façon le phénomène liant l'EDC et le TSA. Plutôt qu'un recoupement de symptômes entre le TSA et l'EDC, ces éléments soulignent la présence de

marqueurs de souffrance chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, souvent négligés et nécessitant la mise en place de suivi spécifique.

Pour conclure, comme de nombreux chercheurs et personnes ayant un TSA, nous pensons qu'il est indispensable de développer le champ des recherches s'intéressant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant un TSA, en les rendant acteurs de ces recherches et en s'appuyant sur leur propre vécu.

Références

- Abouzeid, N. (2013). Les aspects liés à la santé physique et psychologique. Dans N. Poirier & C. Rivières-Pigeon (Éd.), *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances* (p. 43-65). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Accurso, E. C., Garland, A. F., Haine-Schlagel, R., Brookman-Frazee, L., & Baker-Ericzén, M. J. (2015). Factors Contributing to Reduced Caregiver Strain in a Publicly Funded Child Mental Health System. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 23(3), 131-143. <https://doi.org/10.1177/1063426614532948>
- Achenbach, T. M. (1991a). *Manual for the Child Behavior Checklist/4–18 and 1991 profile*. Burlington, Vermont: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T. M. (1991b). *Manual for the Teacher's Report Form and 1991 profile*. Burlington, Vermont: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T. M. (1991c). *Manual for the Youth Self-Report*. Burlington, Vermont: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Adrien, J. L., Lenoir, P., Martineau, J., Perrot, A., Hameury, L., Larmande, C., & Sauvage, D. (1993). Blind Ratings of Early Symptoms of Autism Based upon Family Home Movies. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 32(3), 617-626. <https://doi.org/10.1097/00004583-199305000-00019>
- Adrien, J-L. (1996). *Autisme du jeune enfant : Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris, France: Expansion scientifique française.
- Adrien, J-L. (2011). *L'autisme de l'enfant : Évaluations, interventions et suivis*. Wavre, Belgique: Mardaga.
- Adrien, J-L. (2005). Vers un nouveau modèle de psychopathologie de l'autisme : La dysrégulation fonctionnelle et développementale. *PsychoMédia*, 3, 37-41.

- Adrien, J-L, Perrot, A., Sauvage, D., Leddet, I., Larmande, C., Hameury, L., & Barthelemy, C. (1992). Early symptoms in autism from family home movies. Evaluation and comparison between 1st and 2nd year of life using I.B.S.E. scale. *Acta Paedopsychiatrica*, 55(2), 71-75.
- Adrien, J-L, & Pilar Gattegno, M. (2011). *L'autisme de l'enfant : Évaluations, interventions et suivis*. Wavre, Belgique: Mardaga.
- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. (2008). *Mise au point Le bon usage des antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent*. Repéré à : https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/ed7152def72a8978b38d4c32fc49b6e9.pdf
- Ali, N., Rigney, G., Weiss, S. K., Brown, C. A., Constantin, E., Godbout, R., ... Corkum, P. V. (2018). Optimizing an eHealth insomnia intervention for children with neurodevelopmental disorders : A Delphi study. *Sleep Health*, 4(2), 224-234. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2017.12.008>
- Allgöwer, A., Wardle, J., & Steptoe, A. (2001). Depressive symptoms, social support, and personal health behaviors in young men and women. *Health Psychology*, 20(3), 223-227. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.20.3.223>
- Allport, G., W. (1937). *Personality. A psychological perspective*. New York, NY: Constable & Co.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83-92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>

- Aman, M. G., Richmond, G., Stewart, A. W., Bell, J. C., & Kissel, R. C. (1987). The Aberrant Behavior Checklist : Factor structure and the effect of subject variables in American and New Zealand facilities. *American Journal of Mental Deficiency, 91*(6), 570-578.
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985a). Psychometric characteristics of the Aberrant Behavior Checklist. *American Journal of Mental Deficiency, 89*(5), 492-502.
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985b). The aberrant behavior checklist : A behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency, 89*(5), 485-491.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders III*. Washington D.C., Etats-Unis: American Psychiatric Publication.
- American Psychiatric Association. (1983). *DSM-III : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris, France: Masson.
- American Psychiatric Association (Éd.). (1994). *DSM-IV: Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^e éd.). Washington, DC, Etats Unis: American Psychiatric Publication.
- American Psychiatric Association. (1996). *DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris, France: Masson.
- American Psychiatric Association. (2000). *DSM-IV-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., revised). Washington D.C., Etats-Unis: American Psychiatric Publication.
- American Psychiatric Association. (2005). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux, France: Masson.

- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5 : Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). Washington, D.C, Etats-Unis: American Psychiatric Publication.
- American Psychiatric Association. (2016). *DSM-5 ® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy Les Moulineaux, France: Elsevier Masson.
- American Psychological Association. (1985). *Standards for educational and psychological testing*. Washington, DC, Etats Unis: American Psychiatric Publication.
- Amiel-Lebigre, F. (2004). Événements stressants de la vie : Méthodologie et résultats. *EMC - Psychiatrie*, 1(1), 75-86. <https://doi.org/10.1016/j.emcps.2003.06.001>
- Amr, M., Raddad, D., El-Mehesh, F., Bakr, A., Sallam, K., & Amin, T. (2012). Comorbid psychiatric disorders in Arab children with Autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 240-248. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.005>
- Anckarsäter, H., Hofvander, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C., Gillberg, C., Wentz, E., & Råstam, M. (2012). The sociocommunicative deficit subgroup in anorexia nervosa : Autism spectrum disorders and neurocognition in a community-based, longitudinal study. *Psychological Medicine*, 42(9), 1957-1967. <https://doi.org/10.1017/S0033291711002881>
- Andanson, J., Pourre, F., Maffre, T., & Raynaud, J.-P. (2011). Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec syndrome d'Asperger : Revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18(5), 589-596. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.02.019>
- Andersen, P. N., Skogli, E. W., Hovik, K. T., Egeland, J., & Øie, M. (2015). Associations Among Symptoms of Autism, Symptoms of Depression and Executive Functions in Children with High-Functioning Autism : A 2 Year Follow-Up Study. *Journal of*

- Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2497-2507.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2415-8>
- Anderson, J. C., Williams, S., McGee, R., & Silva, P. A. (1987). DSM-III Disorders in Preadolescent Children : Prevalence in a Large Sample From the General Population. *Archives of General Psychiatry*, 44(1), 69.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.1987.01800130081010>
- Andersson, G. W., Gillberg, C., & Miniscalco, C. (2013). Pre-school children with suspected autism spectrum disorders : Do girls and boys have the same profiles? *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 413-422. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.025>
- André, N., Loye, N., & Laurencelle, L. (2015). La validité psychométrique : Un regard global sur le concept centenaire, sa genèse, ses avatars. *Mesure et évaluation en éducation*, 37(3), 125. <https://doi.org/10.7202/1036330ar>
- Andrews, G., Slade, T., & Issakidis, C. (2002). Deconstructing current comorbidity : Data from the Australian National Survey of Mental Health and Well-Being. *British Journal of Psychiatry*, 181(4), 306-314. <https://doi.org/10.1192/bjp.181.4.306>
- ANESM. (2010). *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Saint-Denis, France: ANESM.
- Angold, A., & Rutter, M. (1992). Effects of age and pubertal status on depression in a large clinical sample. *Development and Psychopathology*, 4(1), 5-28.
<https://doi.org/10.1017/S0954579400005538>
- Angold, A., & Worthman, C., W. (1993). Puberty onset of gender differences in rates of depression : A developmental, epidemiologic and neuroendocrine perspective. *Journal*

- of Affective Disorders*, 29(2-3), 145-158. [https://doi.org/10.1016/0165-0327\(93\)90029-J](https://doi.org/10.1016/0165-0327(93)90029-J)
- Apazoglou, K., Farley, S., Gorgievski, V., Belzeaux, R., Lopez, J. P., Grenier, J., ... Tzavara, E. T. (2018). Antidepressive effects of targeting ELK-1 signal transduction. *Nature Medicine*, 24(5), 591-597. <https://doi.org/10.1038/s41591-018-0011-0>
- Aponte, C. A., Brown, K. A., Turner, K., Smith, T., & Johnson, C. (2019). Parent training for feeding problems in children with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Children's Health Care*, 48(2), 191-214. <https://doi.org/10.1080/02739615.2018.1510329>
- Ardelt, M., & Eccles, J. S. (2001). Effects of Mothers' Parental Efficacy Beliefs and Promotive Parenting Strategies on Inner-City Youth. *Journal of Family Issues*, 22(8), 944-972. <https://doi.org/10.1177/019251301022008001>
- Arnett, J. J. (1999). Adolescent storm and stress, reconsidered. *American Psychologist*, 54(5), 317-326. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.54.5.317>
- Arnone, D., Cavanagh, J., Gerber, D., Lawrie, S. M., Ebmeier, K. P., & McIntosh, A. M. (2009). Magnetic resonance imaging studies in bipolar disorder and schizophrenia: Meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 195(3), 194-201. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.059717>
- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Attwood, T. (2004). Cognitive Behaviour Therapy for Children and Adults with Asperger's Syndrome. *Behaviour Change*, 21(3), 147-161. <https://doi.org/10.1375/bech.21.3.147.55995>

- Attwood, T., Schovanec, J., Hardiman-Taveau, E., & Malterre, C. V. (2018). *Le syndrome d'Asperger : Guide complet*. Louvain-La-Neuve, Belgique: De Boeck supérieur.
- Avenevoli, S., Knight, E., Kessler, R. C., & Merikangas, K. R. (2008). The epidemiology of depression in children and adolescents. Dans J. R. Z. Abela & B. L. Hankin (Éd.), *Handbook of child and adolescent depression* (p.6-34). New-York, NY : The Guilford Press.
- Baduel, S., Guillon, Q., Afzali, M. H., Foudon, N., Kruck, J., & Rogé, B. (2017). The French Version of the Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) : A Validation Study on a French Sample of 24 Month-Old Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 297-304. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2950-y>
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., & Baghdadli, A. (2013). Separation of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613-624. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9338-0>
- Baghdadli, A., Picot, M. C., Pascal, C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(3), 122-127. <https://doi.org/10.1007/s00787-003-0314-6>
- Bagner, D. M., Harwood, M. D., & Eyberg, S. M. (2006). Psychometric Considerations in child behavioral assessment. Dans M. Hersen (Éd.), *Handbook of child behavioral assessment* (p. 63-79). San Diego, Californie : Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-012343014-4/50004-6>

- Bailly, D., Beuscart, R., Alexandre, J. Y., Collinet, C., & Parquet, P. J. (1992). Utilisation de la CES-D chez l'adolescent. Résultats préliminaires. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 40 (8-9), 486-496.
- Bailly, D., Bouvard, D., Casadebaig, F., Corcos, M., Fombonne, E., Gorwood, P., ... Martinot, J.-L. (2003). *Troubles mentaux : Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*. Consulté à l'adresse <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01570673/document>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR. Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Bair, M. J., Robinson, R. L., Katon, W., & Kroenke, K. (2003). Depression and Pain Comorbidity: A Literature Review. *Archives of Internal Medicine*, 163(20), 2433-2445. <https://doi.org/10.1001/archinte.163.20.2433>
- Baker, A. E. Z., Lane, A., Angley, M. T., & Young, R. L. (2008). The Relationship Between Sensory Processing Patterns and Behavioural Responsiveness in Autistic Disorder: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 867-875. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0459-0>
- Baker, J. K., Fenning, R. M., Erath, S. A., Baucom, B. R., Moffitt, J., & Howland, M. A. (2018). Sympathetic Under-Arousal and Externalizing Behavior Problems in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(4), 895-906. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0332-3>

- Baker, J. K., Fenning, R. M., Howland, M. A., & Huynh, D. (2019). Parental criticism and behavior problems in children with autism spectrum disorder. *Autism, 23*(5), 1249-1261. <https://doi.org/10.1177/1362361318804190>
- Baker, J., & Myles, B. (2003). *Social skills training for children and adolescents with Asperger syndrome and social-communication problems*. Shawnee Mission, Kan: Autism Asperger Pub.
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., ... Must, A. (2010). Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children. *The Journal of Pediatrics, 157*(2), 259-264. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.02.013>
- Bandini, L. G., Curtin, C., Phillips, S., Anderson, S. E., Maslin, M., & Must, A. (2017). Changes in Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(2), 439-446. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2963-6>
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006). Sensory Experiences Questionnaire : Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 47*(6), 591-601. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01546.x>
- Bardon, C., Halmov, X., Morin, D., Côté, L.-P., Mishara, B., Morin, D., ... Weiss, J. (2016). *Comprendre et estimer le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA, Rapport du projet*. Crise, Montréal, Québec : UQAM.
- Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M., & Mongeau, C. (2015). Comprendre le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du

- spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 102.
<https://doi.org/10.7202/1037053ar>
- Bardone-Cone, A. M., Wonderlich, S. A., Frost, R. O., Bulik, C. M., Mitchell, J. E., Uppala, S., & Simonich, H. (2007). Perfectionism and eating disorders : Current status and future directions. *Clinical Psychology Review*, 27(3), 384-405.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.12.005>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Barkmann, C., & Schulte-Markwort, M. (2012). Prevalence of emotional and behavioural disorders in German children and adolescents : A meta-analysis. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(3), 194-203.
<https://doi.org/10.1136/jech.2009.102467>
- Baron-Cohen, S., Jaffa, T., Davies, S., Auyeung, B., Allison, C., & Wheelwright, S. (2013). Do girls with anorexia nervosa have elevated autistic traits? *Molecular Autism*, 4(1), 24. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-24>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubbey, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ) : Evidence from asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17. <https://doi.org/10.1023/A:1005653411471>
- Barrett, M. L., Berney, T. P., Bhate, S., Famuyiwa, O. O., Fundudis, T., Kolvin, I., & Tyrer, S. (1991). Diagnosing Childhood Depression. Who Should be Interviewed-Parent or

- Child? The Newcastle Child Depression Project. *British Journal of Psychiatry*, 159(11), 22-27. <https://doi.org/10.1192/S0007125000292118>
- Barthelemy, C., & Lelord, G. (2003). *L'Échelle d'Évaluation des Comportements Autistiques (version révisée)*. Paris, France : EAP/ECPA.
- Barton, M. L., Robins, D. L., Jashar, D., Brennan, L., & Fein, D. (2013). Sensitivity and Specificity of Proposed DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder in Toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1184-1195. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1817-8>
- Bateson, G., & Drosso, F. (1995). *Vers une écologie de l'esprit. Tome I*. Paris, France: Seuil.
- Bauminger, N., Shulman, C., & Agam, G. (2003). Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(5), 489-507. <https://doi.org/10.1023/A:1025827427901>
- Bauminger, N., Shulman, C., & Agam, G. (2004). The Link Between Perceptions of Self and of Social Relationships in High-Functioning Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(2), 193-214. <https://doi.org/10.1023/B:JODD.0000026616.24896.c8>
- Bauminger, N., Solomon, M., & Rogers, S. J. (2010). Externalizing and internalizing behaviors in ASD. *Autism Research*, 3(3), 101-112. <https://doi.org/10.1002/aur.131>
- Beaulne, C. M., Jaworski M. , Luu, T. M. et Simard, M. (n.d.). Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Followup (M-CHAT-R/F) Version canadienne française : http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/MCHATR_F_French_Canadian.pdf
- Beck, A. T. (1979). *Cognitive therapy and the emotional disorders*. New-York, NY: International Universities Press

- Beck, A. T., & Rush, A. J. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York: Guilford Press.
- Beck, A. T., Steer, A., & Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio TX : The Psychological Corporation.
- Begeer, S., Koot, H. M., Rieffe, C., Meerum Terwogt, M., & Stegge, H. (2008). Emotional competence in children with autism : Diagnostic criteria and empirical evidence. *Developmental Review*, 28(3), 342-369. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2007.09.001>
- Bellalou, L., & Cappe, E. (2018). Trouble dépressif et trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent : Analyse de la portée de la littérature depuis la parution du Manuel diagnostique et statistique des maladies mentales 5 (DSM-5). *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive* 29(2), 82-92. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2018.11.002>
- Belsky, J. (1980). Child maltreatment : An ecological integration. *American Psychologist*, 35(4), 320-335. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.35.4.320>
- Ben Shalom, D., Mostofsky, S. H., Hazlett, R. L., Goldberg, M. C., Landa, R. J., Faran, Y., ... Hoehn-Saric, R. (2006). Normal Physiological Emotions but Differences in Expression of Conscious Feelings in Children with High-Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 395-400. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0077-2>
- Benson, J., & Clark, F. (1982). A Guide for Instrument Development and Validation. *American Journal of Occupational Therapy*, 36(12), 789-800. <https://doi.org/10.5014/ajot.36.12.789>

- Berg-Nielsen, T. S., Vikan, A., & Dahl, A. A. (2002). Parenting Related to Child and Parental Psychopathology : A Descriptive Review of the Literature. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(4), 529-552. <https://doi.org/10.1177/1359104502007004006>
- Berka, K. (1982). *Measurement : Its concepts, Theories and Problems*. Dordrecht, Pays-Bas: Springer Netherlands
- Bernaud, J.-L. (2014). *Méthodes de tests et questionnaires en psychologie*. Paris, France : Dunod.
- Bertha, E. A., & Balázs, J. (2013). Subthreshold depression in adolescence : A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(10), 589-603. <https://doi.org/10.1007/s00787-013-0411-0>
- Besche-Richard, C., & Bungener, C. (2018). Les troubles dépressifs et bipolaires. Dans C. Besche-Richard et C. Bungener *Psychopathologies de l'adulte : Approche intégrative* (p13-48). Paris, France: Masson.
- Bidan-Fortier, C. (2001). *L'évolution différentielle de l'infection par le virus VIH: une approche biopsychosociale : Étude quasi prospective d'une cohorte de 82 hommes séropositifs*. (Thèse de doctorat). Bordeaux 2, Bordeaux.
- Binnendyk, L., & Lucyshyn, J. M. (2009). A Family-Centered Positive Behavior Support Approach to the Amelioration of Food Refusal Behavior : An Empirical Case Study. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 11(1), 47-62. <https://doi.org/10.1177/1098300708318965>
- Bird, H. R., Gould, M. S., Yager, T., Staghezza, B., & Canino, G. (1989). Risk Factors for Maladjustment in Puerto Rican Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 847-850. <https://doi.org/10.1097/00004583-198911000-00006>

- Birmaher, B., & Brent, D. (2007). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Depressive Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 46(11), 1503-1526. <https://doi.org/10.1097/chi.0b013e318145ae1c>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Mills, R. (2016). Are Sensory Processing Features Associated with Depressive Symptoms in Boys with an ASD? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 242-252. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2569-4>
- Blackburn, I. M., Cottraux, J., & Collet, L. (2004). *Thérapie cognitive de la dépression*. Paris: Masson.
- Blair, R. J. R. (1999). Psychophysiological responsiveness to the distress of others in children with autism. *Personality and Individual Differences*, 26(3), 477-485. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(98\)00154-8](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(98)00154-8)
- Blanc, R. (2001). *Les troubles de la régulation du jeu symbolique et le développement de la communication chez les enfants autistes*. (Thèse de Doctorat). Université Paris Descartes, Paris.
- Blugeot, A., Rivat, C., Bouvier, E., Molet, J., Mouchard, A., Zeau, B., ... Becker, C. (2011). Vulnerability to Depression: From Brain Neuroplasticity to Identification of Biomarkers. *Journal of Neuroscience*, 31(36), 12889-12899. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.1309-11.2011>
- Boettiger, L. A. (1938). *Fundamentals of Sociology*. New York, NY: Ronald Press Company.
- Bolton, P. F., Pickles, A., Murphy, M., & Rutter, M. (1998). Autism, affective and other psychiatric disorders: Patterns of familial aggregation. *Psychological Medicine*, 28(2), 385-395. <https://doi.org/10.1017/S0033291797006004>

- Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : Définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(1), 79-84. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>
- Boris, M., & Goldblatt, A. (2004). Pollen Exposure as a Cause for the Deterioration of Neurobehavioral Function in Children with Autism and Attention Deficit Hyperactive Disorder : Nasal Pollen Challenge. *Journal of Nutritional & Environmental Medicine*, 14(1), 47-54. <https://doi.org/10.1080/13590840410001695176>
- Borke, H. (1973). The development of empathy in Chinese and American children between three and six years of age : A cross-cultural study. *Developmental Psychology*, 9(1), 102-108. <https://doi.org/10.1037/h0035080>
- Borsboom, D., & Cramer, A. O. J. (2013). Network Analysis : An Integrative Approach to the Structure of Psychopathology. *Annual Review of Clinical Psychology*, 9(1), 91-121. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050212-185608>
- Borsboom, D., Mellenbergh, G. J., & van Heerden, J. (2003). The theoretical status of latent variables. *Psychological Review*, 110(2), 203-219. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.110.2.203>
- Borsboom, D., Mellenbergh, G. J., & van Heerden, J. (2004). The Concept of Validity. *Psychological Review*, 111(4), 1061-1071. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.111.4.1061>
- Borsboom, D., & Scholten, A. Z. (2008). The Rasch Model and Conjoint Measurement Theory from the Perspective of Psychometrics. *Theory & Psychology*, 18(1), 111-117. <https://doi.org/10.1177/0959354307086925>
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994). Prevalence of Destructive Behaviors : A Study of Aggression, Self-Injury, and Property Destruction. Dans T. Thompson & D. B. Gray (Éd.),

- Destructive Behavior in Developmental Disabilities : Diagnosis and Treatment* (p. 3-23). Thousand Oaks, Californie: Sage Publications.
- Bosquet, M., & Egeland, B. (2006). The development and maintenance of anxiety symptoms from infancy through adolescence in a longitudinal sample. *Development and Psychopathology, 18*(02). <https://doi.org/10.1017/S0954579406060275>
- Bouchez, M.-H., Magerotte, G., Mimmo, L., & Willaye, E. (2010). *PEP-3 Profil Psycho-éducatif Évaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Boudreault, P., Kalubi, J., Sorel, L., Beaupré, P., & Bouchard, J. M. (1998). Recherches sur l'appropriation des savoirs et des savoir-faire entre parents et intervenants. Dans L. Ethier & J. Alary (Éd.), *Comprendre la famille* (p. 316-330). Trois-Rivières, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Bouvard, M. (2008). *Échelles et questionnaires d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson
- Bovet, F., Danjou, G., Langue, J., Moretto, M., Tockert, E., & Kern, S. (2005). Les inventaires français du développement communicatif (IFDC) : Un nouvel outil pour évaluer le développement communicatif du nourrisson. *Médecine et Enfance, 25*(6), 327-332.
- Brent, D. A., Holder, D., Kolko, D., Birmaher, B., Baugher, M., Roth, C., ... & Johnson, B. A. (1997). A Clinical Psychotherapy Trial for Adolescent Depression Comparing Cognitive, Family, and Supportive Therapy. *Archives of General Psychiatry, 54*(9), 877-885. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1997.01830210125017>

- Brereton, A. V., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in Children and Adolescents with Autism Compared to Young People with Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 863-870. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0125-y>
- Brink, T. L., Yesavage, J. A., Lum, O., Heersema, P. H., Adey, M., & Rose, T. L. (1982). Screening Tests for Geriatric Depression. *Clinical Gerontologist*, 1(1), 37-43. https://doi.org/10.1300/J018v01n01_06
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. W. (2000). Developmental Science in the 21st Century : Emerging Questions, Theoretical Models, Research Designs and Empirical Findings. *Social Development*, 9(1), 115-125. <https://doi.org/10.1111/1467-9507.00114>
- Brookman-Fraee, L., & Koegel, R. L. (2004). Using Parent/Clinician Partnerships in Parent Education Programs for Children with Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195-213. <https://doi.org/10.1177/10983007040060040201>
- Brown, J. F. (1934). A methodological consideration of the problem of psychometrics. *Erkenntnis*, 4(1), 46-61. <https://doi.org/10.1007/BF01793476>
- Brownlow, C., & O'Dell, L. (2006). Constructing an Autistic Identity : AS Voices Online. *Mental Retardation*, 44(5), 315-321. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[315:CAAIIV\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[315:CAAIIV]2.0.CO;2)

- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Stress et vulnérabilité. Un modèle transactionnel en psychologie de la santé. *Monographies de Psychopathologie*, 6, 97-123.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2006). Au-delà du modèle transactionnel. Vers un modèle intégratif en psychologie de la santé. Dans C. Houssemand et R. Martin. *Perspectives de psychologie différentielle* (p. 5-21). Rennes, France: Presses Universitaires de Rennes.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2016). *Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles*. (2^e éd.). Paris, France: Dunod.
- Bruinkinks, R. H., Olson, K. M., Larson, S. A., & Lakin, K. C. (1994). Challenging Behaviors among Persons with Mental Retardation in Residential Settings: Implications for Policy, Research, and Practice. In T. Thompson & D. B. Gray (Éd.), *Destructive Behavior in Developmental Disabilities: Diagnosis and Treatment* (p. 24-48). Thousand Oaks, Californie: Sage Publications.
- Brunet, O., & Lézine, I. (2001). *Manuel du Brunet-Lézine révisé. Échelle de développement psychomoteur de la première enfance*. Paris , France : Éditions et applications psychologiques (EAP).
- Brunstein Klomek, A., Marrocco, F., Kleinman, M., Schonfeld, I. S., & Gould, M. S. (2007). Bullying, Depression, and Suicidality in Adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 46(1), 40-49. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000242237.84925.18>
- Bryant, F. B., & Veroff, J. (2007). *Savoring : A new model of positive experience*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., Brian, J., Roberts, W., Szatmari, P., Rombough, V., & McDermott, C. (2007). A Prospective Case Series of High-risk Infants who Developed

- Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 12-24.
<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0328-2>
- Buck, R. (1984). *The communication of emotion*. New York, N-Y: Guilford Press.
- Buckingham, B. R., McCall, W. A., Otis, A. S., Rugg, H. O., Trabue, M. R., & Curtis, S. A. (1921). Report of the standardization committee. *Journal of Educational Research*, 4(1), 78-80.
- Bufferd, S. J., Dougherty, L. R., Olino, T. M., Dyson, M. W., Laptok, R. S., Carlson, G. A., & Klein, D. N. (2014). Predictors of the onset of depression in young children : A multi-method, multi-informant longitudinal study from ages 3 to 6. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(11), 1279-1287. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12252>
- Buie, T. M. (2005). Gastroesophageal reflux in children with autism : How do children present and can one test these children? *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 41(4), 505. <https://doi.org/10.1097/01.mpg.0000181896.73338.9a>
- Burke, M. M., & Hodapp, R. M. (2014). Relating Stress of Mothers of Children With Developmental Disabilities to Family–School Partnerships. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(1), 13-23. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.1.13>
- Burrows, C. (2018). *Neural Basis of Repetitive Negative Thinking in Autism Spectrum Disorder*. (Thèse de doctorat). Université de Miami. Consulté sur : https://scholarlyrepository.miami.edu/oa_dissertations/2138/
- Butler, E. A., Egloff, B., Wilhelm, F. H., Smith, N. C., Erickson, E. A., & Gross, J. J. (2003). The social consequences of expressive suppression. *Emotion*, 3(1), 48-67.
<https://doi.org/10.1037/1528-3542.3.1.48>
- Byrne, D. (1966). *An introduction to personality : A research approach*. New-York, N-Y : Academic Press.

- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, Stress and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder : A Systematic Review. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>
- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J., ... Glaser, K. (2012). Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(9), 879-888. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.06.017>
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473-484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Caglar-Nazali, H. P., Corfield, F., Cardi, V., Ambwani, S., Leppanen, J., Olabintan, O., ... Treasure, J. (2014). A systematic review and meta-analysis of 'Systems for Social Processes' in eating disorders. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 42, 55-92. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2013.12.002>
- Campbell, J. D. (1955). Manic-depressive disease in children. *Journal of the American Medical Association*, 158(3), 154. <https://doi.org/10.1001/jama.1955.02960030004002>
- Campbell, N. (1928). *An account of the principles of measurement and calculation*. Oxford, Angleterre : Longmans.
- Canevascini, M. (2009). Accompagner un patient suicidaire. *Pensée plurielle*, n° 22(3), 99. <https://doi.org/10.3917/pp.022.0099>
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. A., & Pepler, D. (2012). Bullying Experiences Among Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 266-277. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1241-x>

- Cappe, E. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger*. (Thèse de Doctorat). Université Paris Descartes, Paris.
- Cappe, E., Poirier, N., Boujut, E., Nader-Grosbois, N., Dionne, C., & Boulard, A. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : Étude des propriétés psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *L'Encéphale*, 43(4), 321-325. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.08.001>
- Cappe, E., Rougé, M., & Boujut, E. (2016). Épuisement professionnel d'éducateurs et d'accompagnants intervenant auprès de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Dans A-M Etienne et I. Bragard (Éd.), *Évolutions sociales, innovations et politiques : Nouveaux enjeux en psychologie de la santé* (p.85-87). Paris, France: Éditions des archives contemporaines, Association francophone de psychologie de la santé.
- Cappe, E., Rougé, M.-C., & Boujut, E. (2015). Burnout des professionnels de l'éducation spécialisée intervenant auprès d'individus ayant un trouble du spectre de l'autisme : Rôle des antécédents psychosociaux et des processus transactionnels. *Psychologie du Travail et des Organisations*, 21(2), 125-148. [https://doi.org/10.1016/S1420-2530\(16\)30013-9](https://doi.org/10.1016/S1420-2530(16)30013-9)
- Cardaciotto, L., & Herbert, J. D. (2004). Cognitive behavior therapy for social anxiety disorder in the context of Asperger's Syndrome : A single-subject report. *Cognitive and Behavioral Practice*, 11(1), 75-81. [https://doi.org/10.1016/S1077-7229\(04\)80009-9](https://doi.org/10.1016/S1077-7229(04)80009-9)

- Carlsberg, M., Cazauvieilh, C., Faury, S., Loyal, D., Broc, G., & Atzeni, T. (2016). *Stats faciles avec R : Guide pratique*. Louvain-La-Neuve, Belgique: De boeck supérieur.
- Carlson, G. A., & Cantwell, D. P. (1980). Unmasking masked depression in children and adolescents. *American Journal of Psychiatry*, *137*(4), 445-449. <https://doi.org/10.1176/ajp.137.4.445>
- Carlson, G., & Kashani, J. H. (1988). Phenomenology of major depression from childhood through adulthood: Analysis of three studies. *American Journal of Psychiatry*, *145*(10), 1222-1225. <https://doi.org/10.1176/ajp.145.10.1222>
- Carlson, Gabrielle A., & Kashani, J. H. (1988). Phenomenology of major depression from childhood through adulthood: Analysis of three studies. *American Journal of Psychiatry*, *145*(10), 1222-1225. <https://doi.org/10.1176/ajp.145.10.1222>
- Carmassi, C., Bertelloni, C. A., Gesi, C., Conversano, C., Stratta, P., Massimetti, G., ... Dell'Osso, L. (2017). New DSM-5 PTSD guilt and shame symptoms among Italian earthquake survivors: Impact on maladaptive behaviors. *Psychiatry Research*, *251*, 142-147. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.11.026>
- Carmassi, C., Bertelloni, C. A., Salarpi, G., Diadema, E., Avella, M. T., Dell'Oste, V., & Dell'Osso, L. (2019). Is There a Major Role for Undetected Autism Spectrum Disorder with Childhood Trauma in a Patient with a Diagnosis of Bipolar Disorder, Self-Injuring, and Multiple Comorbidities? *Case Reports in Psychiatry*, *2019*, 1-6. <https://doi.org/10.1155/2019/4703795>
- Carpenter, R. W., Wycoff, A. M., & Trull, T. J. (2016). Ambulatory Assessment: New Adventures in Characterizing Dynamic Processes. *Assessment*. <https://doi.org/10.1177/1073191116632341>

- Carrington, S. J., Uljarević, M., Roberts, A., White, L. J., Morgan, L., Wimpory, D., ... Leekam, S. R. (2016). Knowledge acquisition and research evidence in autism: Researcher and practitioner perspectives and engagement. *Research in Developmental Disabilities, 51-52*, 126-134. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.01.011>
- Carter, S. (2009). Bullying of Students with Asperger Syndrome. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 32(3)*, 145-154. <https://doi.org/10.1080/01460860903062782>
- Carton, A. M., & Smith, A. D. (2014). Assessing the relationship between eating disorder psychopathology and autistic traits in a non-clinical adult population. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity, 19(3)*, 285-293. <https://doi.org/10.1007/s40519-013-0086-z>
- Carver, C. S., & Scheier, M. (2012). *Perspectives on personality* (7th ed). Boston, Massachusetts: Pearson.
- Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: A clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry, 1(2)*, 142-147. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)70248-2](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70248-2)
- Cassidy, S., & Rodgers, J. (2017). Understanding and prevention of suicide in autism. *The Lancet Psychiatry, 4(6)*, e11. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30162-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30162-1)
- Cattell, R. B. (1950). *Personality: A systematic theoretical and factual study, 1st ed.* New-York, N-Y : McGraw-Hill. <https://doi.org/10.1037/10773-000>
- Caucal, D., & Travers, S. (2000). Autisme et psychomotricité : L'exemple de l'institut Notre École : Autisme : Nouveaux concepts, nouvelles pratiques. *Evolutions psychomotrices, 49*, 134-148.

- Center for disease control and prevention. (2018). Data & statistics on Autism Spectrum Disorder. Consulté à l'adresse <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. (2014). Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders. Dans V. B. Patel, V. R. Preedy, & C. R. Martin (Éd.), *Comprehensive Guide to Autism* (p. 2061-2076). https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_126
- Chabrol, H., Montovany, A., Chouicha, K., Duconge, E., Massot, E., & Kallmeyer, A. (2002). Etude de la CES-D dans un échantillon de 1 953 adolescents scolarisés. *L'Encéphale*, (n°XXVIII), 429-432.
- Chalfant, A. M., Rapee, R., & Carroll, L. (2007). Treating Anxiety Disorders in Children with High Functioning Autism Spectrum Disorders : A Controlled Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1842-1857. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0318-4>
- Chamak, B. (2013). La prise en charge de l'autisme : Le traitement médiatique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(4), 231-235. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.12.004>
- Chamak, B. (2015). Interventions en autisme : Évaluations et questionnement. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(5), 297-301. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.01.002>
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2013). Changes in the Diagnosis of Autism : How Parents and Professionals Act and React in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 37(3), 405-426. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9323-1>
- Chan, A., Cheung, M., & Sze, S. (2008). Effect of mind/ body training on children with behavioral and learning problems : A randomized controlled study. Dans B. DeLuca,

- Mind–body and relaxation research focus* (p. 165-193). New-York, N-Y : Nova Science.
- Chandler, S., Carcani-Rathwell, I., Charman, T., Pickles, A., Loucas, T., Meldrum, D., ... Baird, G. (2013). Parent-Reported Gastro-intestinal Symptoms in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(12), 2737-2747. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1768-0>
- Chandrasekhar, T., & Sikich, L. (2015). Challenges in the diagnosis and treatment of depression in autism spectrum disorders across the lifespan. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 17(2), 219-227.
- Chatelanat, G., & Pelgrims, G. (2003). La notion de partenariat en éducation spéciale. Dans G. Chatelanat (Éd.), *Éducation et enseignement spécialisés : Rupture et intégration*. (p. 171-193). Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Chen, S.-C., Yu, B. Y.-M., Suen, L. K.-P., Yu, J., Ho, F. Y.-Y., Yang, J.-J., & Yeung, W.-F. (2019). Massage therapy for the treatment of attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in children and adolescents : A systematic review and meta-analysis. *Complementary Therapies in Medicine*, 42, 389-399. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2018.12.011>
- Cheng, Y.-S., Tseng, P.-T., Chen, Y.-W., Stubbs, B., Yang, W.-C., Chen, T.-Y., ... Lin, P.-Y. (2017). Supplementation of omega 3 fatty acids may improve hyperactivity, lethargy, and stereotypy in children with autism spectrum disorders : A meta-analysis of randomized controlled trials. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 2531-2543. <https://doi.org/10.2147/NDT.S147305>

- Cheung, A. H., Emslie, G. J., & Mayes, T. L. (2005). Review of the efficacy and safety of antidepressants in youth depression. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *46*(7), 735-754. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01467.x>
- Chevallier, C., Grèzes, J., Molesworth, C., Berthoz, S., & Happé, F. (2012). Brief Report : Selective Social Anhedonia in High Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(7), 1504-1509. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1364-0>
- Chistol, L. T., Bandini, L. G., Must, A., Phillips, S., Cermak, S. A., & Curtin, C. (2018). Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(2), 583-591. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3340-9>
- Chrobak, A. A., & Soltys, Z. (2017). Bergmann Glia, Long-Term Depression, and Autism Spectrum Disorder. *Molecular Neurobiology*, *54*(2), 1156-1166. <https://doi.org/10.1007/s12035-016-9719-3>
- Chuang, I.-C., Tseng, M.-H., Lu, L., Shieh, J.-Y., & Cermak, S. A. (2014). Predictors of the health-related quality of life in preschool children with Autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *8*(9), 1062-1070. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.015>
- Cicchetti, D., & Toth, S. L. (1998). The development of depression in children and adolescents. *American Psychologist*, *53*(2), 221-241. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.53.2.221>
- Claridge, G., & McDonald, A. (2009). An investigation into the relationships between convergent and divergent thinking, schizotypy, and autistic traits. *Personality and Individual Differences*, *46*(8), 794-799. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2009.01.018>

- Clarke, D., Baxter, M., Perry, D., & Prasher, V. (1999). The diagnosis of affective and psychotic disorders in adults with autism : Seven case reports. *Autism*, 3(2), 149-164.
- Clarke, G. N., Hornbrook, M., Lynch, F., Polen, M., Gale, J., Beardslee, W., ... Seeley, J. (2001). A Randomized Trial of a Group Cognitive Intervention for Preventing Depression in Adolescent Offspring of Depressed Parents. *Archives of General Psychiatry*, 58(12), 1127-1134. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.58.12.1127>
- Coddington, R. D. (1972). The significance of life events as etiologic factors in the diseases of children—II a study of a normal population. *Journal of Psychosomatic Research*, 16(3), 205-213. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(72\)90045-1](https://doi.org/10.1016/0022-3999(72)90045-1)
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0145-7>
- Cole, D. A., Truglio, R., & Peeke, L. (1997). Relation between symptoms of anxiety and depression in children : A multitrait-multimethod-multigroup assessment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 110-119. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.65.1.110>
- Coleman, M. C., & Hoyle, J. C. (1999). Internalizing disorders of childhood and adolescence. Dans V. L. Schwann & D. H. Saklofske (Éd.), *Handbook of psychosocial characteristics of exceptional children* (p. 171-218). New-York, N-Y : Springer US.
- Collège des médecins du Québec & Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme : l'évaluation clinique, lignes directrices* du collège des médecins du Québec. Consulté le 20 juin 2019 : <https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/63191/spectre-de-lautisme>

- Compas, B. E., Connor-Smith, J., & Jaser, S. S. (2004). Temperament, Stress Reactivity, and Coping : Implications for Depression in Childhood and Adolescence. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 33(1), 21-31.
https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3301_3
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence : Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87-127.
<https://doi.org/10.1037//0033-2909.127.1.87>
- Conduct Problems Prevention Research Group (CPPRG). (1991). *Social Problem Solving Scale*. Fast Track Project. Consulté sur : <http://fasttrackproject.org/techrept/s/sps/>
- Conner, C. M., White, S. W., Beck, K. B., Golt, J., Smith, I. C., & Mazefsky, C. A. (2019). Improving emotion regulation ability in autism : The Emotional Awareness and Skills Enhancement (EASE) program. *Autism*, 23(5), 1273-1287.
<https://doi.org/10.1177/1362361318810709>
- Constantino, J. N., & Gruber, C. P. (2012). *Social responsiveness scale (SRS)*. Los Angeles, Californie : Western Psychological Services.
- Cook, E. H., Charak, D. A., Arida, J., Spohn, J. A., Roizen, N. J. M., & Leventhal, B. L. (1994). Depressive and obsessive-compulsive symptoms in hyperserotonemic parents of children with autistic disorder. *Psychiatry Research*, 52(1), 25-33.
[https://doi.org/10.1016/0165-1781\(94\)90117-1](https://doi.org/10.1016/0165-1781(94)90117-1)
- Cooke, L. B., & Thompson, C. (1998). Seasonal affective disorder and response to light in two patients with learning disability. *Journal of affective disorders*, 48(2-3), 145-148.
[https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(97\)00167-5](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(97)00167-5)

- Cooper, K., Loades, M. E., & Russell, A. (2018). Adapting psychological therapies for autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 45, 43-50. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.11.002>
- Cooper, Kate, Smith, L. G. E., & Russell, A. (2017). Social identity, self-esteem, and mental health in autism : Social identity, self-esteem, and mental health in autism. *European Journal of Social Psychology*, 47(7), 844-854. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2297>
- Cooper, Kate, Smith, L. G. E., & Russell, A. J. (2018). Gender Identity in Autism : Sex Differences in Social Affiliation with Gender Groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 3995-4006. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3590-1>
- Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science & Medicine*, 41(12), 1667-1676. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00127-S](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00127-S)
- Corrigan, A. (2002). *Social Competence Scale-Parent Version*. Fast Track Project Technical Report.<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.577.2894&rep=rep1&type=pdf>
- Coste, J., Fermanian, J., & Venot, A. (1995). Methodological and statistical problems in the construction of composite measurement scales : A survey of six medical and epidemiological journals. *Statistics in Medicine*, 14(4), 331-345. <https://doi.org/10.1002/sim.4780140402>
- Costello, E. J. (1996). The Great Smoky Mountains Study of Youth : Functional Impairment and Serious Emotional Disturbance. *Archives of General Psychiatry*, 53(12), 1137-1143. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1996.01830120077013>

- Costello, J. E., Erkanli, A., & Angold, A. (2006). Is there an epidemic of child or adolescent depression? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(12), 1263-1271. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01682.x>
- Côté, S. M., Boivin, M., Liu, X., Nagin, D. S., Zoccolillo, M., & Tremblay, R. E. (2009). Depression and anxiety symptoms : Onset, developmental course and risk factors during early childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(10), 1201-1208. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02099.x>
- Cottraux, J., Bouvard, M., & Legeron, P. (1985). *Méthodes et échelles d'évaluation des comportements*. Issy-Les-Moulineaux, France: EAP.
- Cousson-Gelie, F., Raheissin, C., Bruchon-Schweitzer, M., & Taytard, A. (1999). Relationship between coping style and quality of life. *Psychologie et Psychométrie*, 20(1), 25-36.
- Coutu, S., Dubeau, D., Provost, M. A., Royer, N., & Lavigueur, S. (2002). Validation de la version française du questionnaire : Coping with Children's Negative Emotions Scale-CCNES. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement*, 34(4), 230-234. <https://doi.org/10.1037/h0087175>
- Cox, Martha J., & Paley, B. (2003). Understanding Families as Systems. *Current Directions in Psychological Science*, 12(5), 193-196. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.01259>
- Cox, M.J., Paley, B., & Harter, K. (2001). Interparental conflict and parent-child relationships. Dans J. H. Grych & F. D. Fincham (Éd.), *Interparental conflict and child development : Theory, research, and applications* (p. 249-272.). New York, N.Y: Cambridge University Press.

- Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2013). Autobiographical memory in adults with autism spectrum disorder : The role of depressed mood, rumination, working memory and theory of mind. *Autism, 17*(2), 205-219. <https://doi.org/10.1177/1362361311418690>
- Craske, M. G., Meuret, A. E., Ritz, T., Treanor, M., & Dour, H. J. (2016). Treatment for Anhedonia : A Neuroscience Driven Approach. *Depression and Anxiety, 33*(10), 927-938. <https://doi.org/10.1002/da.22490>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2014). Being a Girl in a Boys' World : Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(6), 1261-1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- Crnic, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2017). Intellectual Disability and Developmental Risk : Promoting Intervention to Improve Child and Family Well-Being. *Child Development, 88*(2), 436-445. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- Cronbach, L.J. (1971). Test validation. Dans R.L. Thorndike (Ed.) *Educational measurement*.(p. 443-507). Washington DC. : American Council on Education.
- Cross-Disorder Group of the Psychiatric Genomics Consortium. (2013). Identification of risk loci with shared effects on five major psychiatric disorders : A genome-wide analysis. *The Lancet, 381*(9875), 1371-1379. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62129-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62129-1)
- Curtin, C., Hubbard, K., Anderson, S. E., Mick, E., Must, A., & Bandini, L. G. (2015). Food Selectivity, Mealtime Behavior Problems, Spousal Stress, and Family Food Choices in Children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(10), 3308-3315. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2490-x>

- Cytryn, L., & Mcknew, D. H. (1974). Factors Influencing the Changing Clinical Expression of the Depressive Process in Children. *American Journal of Psychiatry*, 131(8), 879-881. <https://doi.org/10.1176/ajp.131.8.879>
- Daffe, V., & Nader-Grosbois, N. (2009). Réactions parentales face aux émotions de leur enfant : Adaptation intégrée de deux instruments. Dans N. Nader-Grosbois *Résilience, régulation et qualité de vie : Concepts, évaluation et intervention* (p. 143-159). Louvain-la-Neuve, Belgique: Presses universitaires de Louvain.
- Daigle, J. M. (2002). *L'utilisation des courbes ROC dans l'évaluation des tests diagnostiques de laboratoire Clinique : Application à l'étude de la pneumonite d'hypersensibilité*. Essai présenté à la Faculté des sciences et de génie Universitaire de Laval. Laval, France. Repéré à <https://www.mat.ulaval.ca/fileadmin/mat/documents/lrivest/EtudesGraduees/jmdaigle.pdf>
- Dale, L. P., Vanderloo, L., Moore, S., & Faulkner, G. (2019). Physical activity and depression, anxiety, and self-esteem in children and youth : An umbrella systematic review. *Mental Health and Physical Activity*, 16, 66-79. <https://doi.org/10.1016/j.mhpa.2018.12.001>
- Dalley, M. B., Bolocofsky, D. N., & Karlin, N. J. (1994). Teacher-ratings and self-ratings of social competency in adolescents with low- and high-depressive symptoms. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 22(4), 477-485. <https://doi.org/10.1007/BF02168086>
- Damant, D., Poirier, M.-A., & Moreau, J. (2001). Ça prend tout un village pour élever un enfant : Une approche écologique visant le développement des enfants. Dans H. Dorvil & R. Mayer (Éd.), *Problèmes sociaux, Tome II : Étude de cas et interventions sociales* (p. 319-336). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Damasio, A. R., & Maurer, R. G. (1978). A Neurological Model for Childhood Autism. *Archives of Neurology*, 35(12), 777-786. <https://doi.org/10.1001/archneur.1978.00500360001001>
- Daniels, J. L., Forssen, U., Hultman, C. M., Cnattingius, S., Savitz, D. A., Feychting, M., & Sparen, P. (2008). Parental Psychiatric Disorders Associated With Autism Spectrum Disorders in the Offspring. *Pediatrics*, 121(5), 1357-1362. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2296>
- Davidson, D., Hilvert, E., Misiunaite, I., & Giordano, M. (2018). Proneness to guilt, shame, and pride in children with Autism Spectrum Disorders and neurotypical children : Self-conscious emotions. *Autism Research*, 11(6), 883-892. <https://doi.org/10.1002/aur.1937>
- Davies, P., & Windle, M. (2001). Interparental Discord and Adolescent Adjustment Trajectories : The Potentiating and Protective Role of Intrapersonal Attributes. *Child Development*, 72(4), 1163-1178. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00340>
- Dawson, G., & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism : A review of the evidence. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(5), 415-421.
- de Bruin, E. I., Blom, R., Smit, F. M., van Steensel, F. J., & Bögels, S. M. (2015). MYMind : Mindfulness training for Youngsters with autism spectrum disorders and their parents. *Autism*, 19(8), 906-914. <https://doi.org/10.1177/1362361314553279>
- De Pauw, S. S. W., Mervielde, I., Van Leeuwen, K. G., & De Clercq, B. J. (2011). How Temperament and Personality Contribute to the Maladjustment of Children With Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(2), 196-212. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1043-6>

- Degenne, C., Serres, J., Gattegno, M. P., & Adrien, J.-L. (2009). Etude préliminaire des troubles des interactions et de la motricité chez des bébés âgés de quelques jours à 6 mois et présentant ultérieurement un trouble autistique : Analyse microscopique avec échantillonnage temporel, à l'aide d'un logiciel, the Observer, à partir de films familiaux. *Devenir*, 21(4), 265-294. <https://doi.org/10.3917/dev.094.0265>
- Degenne-Richard, C. (2014). *Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement*. (Thèse de doctorat). Université Paris Descartes, Paris.
- De-la-Iglesia, M., & Olivar, J.-S. (2015). Risk Factors for Depression in Children and Adolescents with High Functioning Autism Spectrum Disorders. *The Scientific World Journal*, 1-17. <https://doi.org/10.1155/2015/127853>
- Delemere, E., & Dounavi, K. (2018). Parent-Implemented Bedtime Fading and Positive Routines for Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1002-1019. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3398-4>
- Dell'armi, M., Kruck, J., Afzali, M. H., & Rogé, B. (2016). Adaptation et validation française du « Family Needs Questionnaire » : Évaluation des besoins familiaux des parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 26(4), 150-161. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2016.08.001>
- Dell'Osso, L., Carpita, B., Gesi, C., Cremone, I. M., Corsi, M., Massimetti, E., ... Maj, M. (2018). Subthreshold autism spectrum disorder in patients with eating disorders. *Comprehensive Psychiatry*, 81, 66-72. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.11.007>

- Dell’Osso, L., Conversano, C., Corsi, M., Bertelloni, C. A., Cremone, I. M., Carpita, B., ... Carmassi, C. (2018). Polysubstance and Behavioral Addictions in a Patient with Bipolar Disorder : Role of Lifetime Subthreshold Autism Spectrum. *Case Reports in Psychiatry*, 2018, 1-5. <https://doi.org/10.1155/2018/1547975>
- Dell’Osso, L., Dalle Luche, R., & Carmassi, C. (2015). A new perspective in post-traumatic stress disorder : Which role for unrecognized autism spectrum. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience*, 17(2), 436-438.
- Dell’Osso, L., Dalle Luche, R., & Maj, M. (2016). Adult autism spectrum as a transnosographic dimension. *CNS Spectrums*, 21(2), 131-133. <https://doi.org/10.1017/S1092852915000450>
- Dell’Osso, L., Luche, R. D., Gesi, C., Moroni, I., Carmassi, C., & Maj, M. (2016). From Asperger’s Autistischen Psychopathen to DSM-5 Autism Spectrum Disorder and Beyond : A Subthreshold Autism Spectrum Model. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 12(1), 120-131. <https://doi.org/10.2174/1745017901612010120>
- Dell’Osso, L., Muti, D., Carpita, B., Cremone, I. M., Bui, E., Gesi, C., & Carmassi, C. (2018). The Adult Autism Subthreshold Spectrum (AdAS) model : A neurodevelopmental approach to mental disorders. *Journal of Psychopathology*, 24(3), 118-124.
- Delmolino, L., & Harris, S. L. (2004). *Incentives for change : Motivating people with autism spectrum disorders to learn and gain independence* (1st ed). Bethesda, Etats-Unis: Woodbine House.
- Demarteau, M., Bauwens, H., Jonghes, K., Guérin, S., Huyghebaert, V., Renard, C., ... Berghmans, L. (2007, février). *La santé au cœur des jeunes en Hainaut : Intentions, actions et évaluations de 2001 à 2006 dans le contexte d’une coopération francophone*. Présenté à Luxembourg.

- Demeuse, M. (2004). *Introduction aux théories et aux méthodes de la mesure en sciences psychologiques et en sciences de l'éducation*. Liège, Belgique: De Boeck.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*(3), 558-566. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.08.005>
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder : A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40*(2), 156-166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>
- Dewinter, J., De Graaf, H., & Begeer, S. (2017). Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(9), 2927-2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>
- Cytryn, L., McKnew, D. H., & Bunney, W. E. (1980). Diagnosis of depression in children: A reassessment. *The American Journal of Psychiatry, 137*(1), 22-25. <http://dx.doi.org/10.1176/ajp.137.1.22>
- Demirkaya, S., Tutkunkardaş, M. D., & Mukaddes, N. M. (2016). Assessment of suicidality in children and adolescents with diagnosis of high functioning autism spectrum disorder in a Turkish clinical sample. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, Volume 12*, 2921-2926. <https://doi.org/10.2147/NDT.S118304>
- Dichter, G. S., Damiano, C. A., & Allen, J. A. (2012). Reward circuitry dysfunction in psychiatric and neurodevelopmental disorders and genetic syndromes : Animal models

- and clinical findings. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 4(1), 19.
<https://doi.org/10.1186/1866-1955-4-19>
- Dionne, F., Blais, M.-C., & Khoury, B. (2014). Les TCC transdiagnostiques : Un complément (ou une alternative) à l'approche par diagnostic du DSM-5. *Revue québécoise de psychologie*, 35(3), 233-251.
- Doernberg, E., & Hollander, E. (2016). Neurodevelopmental Disorders (ASD and ADHD) : DSM-5, ICD-10, and ICD-11. *CNS Spectrums*, 21(4), 295-299.
<https://doi.org/10.1017/S1092852916000262>
- Domènech-Llaberia, E., Viñas, F., Pla, E., Jané, M. C., Mitjavila, M., Corbella, T., & Canals, J. (2009). Prevalence of major depression in preschool children. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(10), 597-604. <https://doi.org/10.1007/s00787-009-0019-6>
- Douville, O. (2012). Collectif: Initiative pour une clinique du sujet. Pour en finir avec le carcan du DSM. *Figures de la psychanalyse*, 24(2), 253-255.
<https://doi.org/10.3917/fp.024.0253>
- Downing, S. M., & Haladyna, T. M. (Éd.). (2006). *Handbook of test development*. Mahwah, New Jersey: L. Erlbaum.
- Dubois, A., Rattaz, C., Pry, R., & Baghdadli, A. (2010). Autisme et douleur – analyse bibliographique. *Pain Research & Management*, 15(4), 245-253.
<https://doi.org/10.1155/2010/749275>
- Dumas, J. E. (2015). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (2^{ème} édition). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Dumont, M., & Plancherel, B. (Éd.). (2001). *Stress et adaptation chez l'enfant*. Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.

- Dunn, E. C., Gilman, S. E., Willett, J. B., Slopen, N. B., & Molnar, B. E. (2012). The impact of exposure to interpersonal violence and gender differences in adolescent onset major depression : Result from the national comorbidity survey replication (NCS-R). *Depression and Anxiety, 29*(5), 392-399. <https://doi.org/10.1002/da.21916>
- Dunn, E. C., McLaughlin, K. A., Slopen, N., Rosand, J., & Smoller, J. W. (2013). Developmental timing of child maltreatment and symptoms of depression and suicidal ideation in young adulthood : Results from the national longitudinal study of adolescent health. *Depression and Anxiety, 30*(10), 955-964. <https://doi.org/10.1002/da.22102>
- Dunn, W. (1999). *The Sensory Profile manual*. San Antonio, Texas : The Psychological Corporation
- Dunn, W. (2006). *Profil sensoriel de Dunn—Version abrégée*. ECPA, Éditions du centre de psychologie appliquée.
- Dunn, W. (2010). *Manuel du profil sensoriel*. Montreuil, France : ECPA, Editions du centre de psychologie appliquée.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families : A conceptual model. *Infants and young children, 9*, 23-35.
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family–Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education, 54*(3), 305-318. <https://doi.org/10.1080/10349120701488772>
- Durbin, C. E., & Shafir, D. M. (2008). Emotion regulation and risk for depression. In J. R. Z. Abela, & B. L. Hankin (Éd.), *Handbook of depression in children and adolescents* (p. 149-176). New-York, N-Y : Guilford Press.

- Dussault, M., Villeneuve, P., & Deaudelin, C. (2001). L'échelle d'autoefficacité des enseignants : Validation canadienne-française du Teacher efficacy scale. *Revue des sciences de l'éducation*, 27(1), 181-194. <https://doi.org/10.7202/000313ar>
- Ecker, C. (2017). The neuroanatomy of autism spectrum disorder : An overview of structural neuroimaging findings and their translatability to the clinical setting. *Autism*, 21(1), 18-28. <https://doi.org/10.1177/1362361315627136>
- Eckshtain, D., Marchette, L. K., Schleider, J., & Weisz, J. R. (2018). Parental Depressive Symptoms as a Predictor of Outcome in the Treatment of Child Depression. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(4), 825-837. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0323-4>
- Egan, S. J., Wade, T. D., & Shafran, R. (2011). Perfectionism as a transdiagnostic process : A clinical review. *Clinical Psychology Review*, 31(2), 203-212. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.04.009>
- Egger, H. L., & Angold, A. (2006). Common emotional and behavioral disorders in preschool children : Presentation, nosology, and epidemiology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(3-4), 313-337. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01618.x>
- Ehlers, S., Gillberg, C., & Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders.*, 29(2), 129-141.
- Eisenberg, N., Cumberland, A., & Spinrad, T. L. (1998). Parental Socialization of Emotion. *Psychological Inquiry*, 9(4), 241-273. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0904_1
- Eisenberg, N., & Fabes, R. (1994). Mothers' Reactions to Children's Negative Emotions : Relations to Children's Temperament and Anger Behavior. *Merrill-Palmer Quarterly*, 40(1), 138-156.

- Eisenberg, N., Fabes, R. A., & Murphy, B. C. (1996). Parents' Reactions to Children's Negative Emotions: Relations to Children's Social Competence and Comforting Behavior. *Child Development*, 67(5), 2227-2247. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1996.tb01854.x>
- Elkaim, M. (2003). *Panorama des thérapies familiales*. Paris, France: Seuil.
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities* (2nd ed). Cambridge, Massachusetts: Cambridge University Press.
- Engel-Yeger, B., & Shochat, T. (2012). The Relationship between Sensory Processing Patterns and Sleep Quality in Healthy Adults. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 79(3), 134-141. <https://doi.org/10.2182/cjot.2012.79.3.2>
- Ernsperger, L., & Stegen-Hanson, T. (2004). *Just take a bite: Easy, effective answers to food aversions and eating challenges*. Arlington, Texas: Future Horizons.
- Escalona, A., Field, T., Singer-Strunck, R., Cullen, C., & Hartshorn, K. (2001). Brief Report: Improvements in the Behavior of Children with Autism Following Massage Therapy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(5), 513-516. <https://doi.org/10.1023/A:1012273110194>
- Essau, C. A., Lewinsohn, P. M., Seeley, J. R., & Sasagawa, S. (2010). Gender differences in the developmental course of depression. *Journal of Affective Disorders*, 127(1-3), 185-190. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.05.016>
- Esteban-Figuerola, P., Canals, J., Fernández-Cao, J. C., & Arija Val, V. (2019). Differences in food consumption and nutritional intake between children with autism spectrum disorders and typically developing children: A meta-analysis. *Autism*, 23(5), 1079-1095. <https://doi.org/10.1177/1362361318794179>

- Evéquo, G. (1984). *Le contexte scolaire et ses otages : Vers une approche systémique des difficultés scolaires*. Paris, France: Les Editions ESF.
- Exner, J. E. (1995). Why use personality tests : A brief hiistorical view. Dans J. N. Butcher (Éd.), *Clinical personality assessment : Practical approaches* (p. 10-18). New York, N-Y : Oxford University Press.
- Eysenck, H. J. (1953). The scientific study of personality. *British Journal of Statistical Psychology*, 6(1), 44-52. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8317.1953.tb00132.x>
- Fabes, R. A., Eisenberg, N., & Bernzweig, J. (1990). *The Coping with Children's Negative Emotions Scales*. Tempe, Arizona: Arizona state University.
- Falissard, B. (2008). *Mesurer la subjectivité en santé : Perspective méthodologique et statistique*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier-Masson.
- Falissard, B. (2012, décembre 5). *La mesure de la subjectivité. 19ème journées La douleur de l'enfant. Quelles réponses? 19e Journées « La douleur de l'enfant, quelles réponses ?* Paris, France.
- Faravelli, C., Servi, P., Arends, J. A., & Strik, W. K. (1996). Number of symptoms, quantification, and qualification of depression. *Comprehensive Psychiatry*, 37(5), 307-315. [https://doi.org/10.1016/S0010-440X\(96\)90011-5](https://doi.org/10.1016/S0010-440X(96)90011-5)
- Ferguson, E., Matthews, G., & Cox, T. (1999). The Appraisal of Life Events (ALE) scale : Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4(2), 97-116. <https://doi.org/10.1348/135910799168506>
- Fermanian, J. (1984a). *Mesure de l'accord entre deux juges : Cas qualitatif*. 32(6), 140-147.
- Fermanian, J. (1984b). *Mesure de l'accord entre deux juges : Cas quantitatif*. 32(6), 408-413.

- Fermanian, J. (1996). Évaluer correctement la validité d'une échelle : Les nombreux pièges à éviter. *Revue d'épidémiologie et de santé publique. Revue d'épidémiologique et de santé publique*, 44(3), 278-286.
- Fermanian-Kammerer, C. (1995). *Equation de la chaleur et mesures semi-classiques*. (Thèse de doctorat en physique). Paris XI, Paris.
- Fertel-Daly, D., Bedell, G., & Hinojosa, J. (2001). Effects of a Weighted Vest on Attention to Task and Self-Stimulatory Behaviors in Preschoolers With Pervasive Developmental Disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(6), 629-640. <https://doi.org/10.5014/ajot.55.6.629>
- Fishbein, M., Cox, S., Swenny, C., Mogren, C., Walbert, L., & Fraker, C. (2006). Food Chaining : A Systematic Approach for the Treatment of Children With Feeding Aversion. *Nutrition in Clinical Practice*, 21(2), 182-184. <https://doi.org/10.1177/0115426506021002182>
- Fisher, B. L., Giblin, P. R., & Regas, S. J. (1983). Healthy family functioning/goals of family therapy II : An assessment of what therapists say and do. *The American Journal of Family Therapy*, 11(4), 41-54. <https://doi.org/10.1080/01926188308250145>
- Fitzgerald, M. (2005). Borderline personality disorder and Asperger syndrome. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9(4), 452-452.
- Fitzgerald, P. B., Laird, A. R., Maller, J., & Daskalakis, Z. J. (2008). A meta-analytic study of changes in brain activation in depression. *Human Brain Mapping*, 29(6), 683-695. <https://doi.org/10.1002/hbm.20426>
- Fleming, J. E., Offord, D. R., & Boyle, M. H. (1989). Prevalence of childhood and adolescent depression in the community : Ontario Child Health Study. *The British Journal of Psychiatry*, 155, 647-654.

- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., ... Pellicano, E. (2019). Making the future together : Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953. <https://doi.org/10.1177/1362361318786721>
- Flygare, O., Andersson, E., Ringberg, H., Hellstadius, A.-C., Edbacken, J., Enander, J., ... Rück, C. (2019). Adapted cognitive behavior therapy for obsessive–compulsive disorder with co-occurring autism spectrum disorder : A clinical effectiveness study. *Autism*, 1-10. <https://doi.org/10.1177/1362361319856974>
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders : An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382. <https://doi.org/10.1023/A:1025054610557>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Fondelli, T. (2012). *Autisme et problèmes d'alimentation*. Centre de Communication Concrète.
- Fortenberry, C. L., Grist, C. L., & McCord, D. M. (2011). Personality trait differences between typically developing children and those diagnosed with autism spectrum disorder. *Individual Differences Research*, 9(2), 73-83.
- Franc, A. (2018, juin 6). Autisme : Une prise en charge encore trop coûteuse pour les familles. *Santé Le Figaro*. Consulté à l'adresse <http://sante.lefigaro.fr/article/autisme-une-prise-en-charge-encore-trop-couteuse/>
- Franc, A. (2019, janvier 28). Autisme : La prise en charge psychanalytique toujours enseignée dans les facultés de psychologie. *Le Figaro*. Consulté à l'adresse <http://www.lefigaro.fr/sciences/2019/01/28/01008-20190128ARTFIG00198-autisme->

la-prise-en-charge-psychanalytique-toujours-enseigne-dans-les-facultes-de-psychologie.php

- Franco-Paredes, K., Mancilla-Díaz, J. M., Vázquez-Arévalo, R., López-Aguilar, X., & Álvarez-Rayón, G. (2005). Perfectionism and eating disorders: A review of the literature: Perfectionism and Eating Disorders. *European Eating Disorders Review*, 13(1), 61-70. <https://doi.org/10.1002/erv.605>
- Frankenburg, W., & Dodds, J. (1967). The Denver developmental screening test. *The Journal of pediatrics*, 71(2), 181-191.
- Frankenburg, W., Dodds, J., Archer, P., Shapiro, H., & Bresnick, B. (1992). The Denver II: a major revision and restandardization of the Denver Developmental Screening Test. *Pediatrics*, 89(1), 91-97.
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship Status Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1269-y>
- Frick, L. R., Williams, K., & Pittenger, C. (2013). Microglial Dysregulation in Psychiatric Disease. *Clinical and Developmental Immunology*, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2013/608654>
- Fried, E. I., & Nesse, R. M. (2014). The Impact of Individual Depressive Symptoms on Impairment of Psychosocial Functioning. *PLoS ONE*, 9(2), e90311. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0090311>
- Fried, E. I., & Nesse, R. M. (2015). Depression is not a consistent syndrome: An investigation of unique symptom patterns in the STAR*D study. *Journal of Affective Disorders*, 172, 96-102. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.010>

- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B. J., & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviors in autism: Relationships with associated clinical features. *Research in Developmental Disabilities, 26*(2), 169-181. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.05.003>
- Gadow, K. D., & Garman, H. D. (2018). Social Anhedonia in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder and Psychiatry Referrals. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 1*-12. <https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1514611>
- Gadow, K. D., Perlman, G., Ramdhany, L., & de Ruiter, J. (2016). Clinical Correlates of Co-occurring Psychiatric and Autism Spectrum Disorder (ASD) Symptom-Induced Impairment in Children with ASD. *Journal of Abnormal Child Psychology, 44*(1), 129-139. <https://doi.org/10.1007/s10802-015-9979-9>
- Gadow, K. D., Pinsonneault, J. K., Perlman, G., & Sadee, W. (2014). Association of dopamine gene variants, emotion dysregulation and ADHD in autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 35*(7), 1658-1665. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.007>
- Gadow, K. D., Smith, R. M., & Pinsonneault, J. K. (2014). Serotonin 2A Receptor Gene (HTR2A) Regulatory Variants: Possible Association with Severity of Depression Symptoms in Children with Autism Spectrum Disorder. *Cognitive And Behavioral Neurology, 27*(2), 107-116. <https://doi.org/10.1097/WNN.0000000000000028>
- Gadow, K., & Sprafkin, J. (2010). *Child and adolescent symptom inventory 4R: Screening and norms manual*. (Stony Brook). New York.
- Garber, J., Clarke, G. N., Weersing, V. R., Beardslee, W. R., Brent, D. A., Gladstone, T. R. G., ... Iyengar, S. (2009). Prevention of Depression in At-Risk Adolescents: A Randomized Controlled Trial. *JAMA, 301*(21), 2215-224. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.788>

- Gargaro, B. A., Rinehart, N. J., Bradshaw, J. L., Tonge, B. J., & Sheppard, D. M. (2011). Autism and ADHD : How far have we come in the comorbidity debate? *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1081-1088. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2010.11.002>
- Gehring, T. M., & Debry, M. (1992). *L'évaluation du système familial : Le FAST*. Braine-le-Château, France: Application des techniques modernes, Sprl.
- Gehring, T. M., & Marti, D. (2000). Evaluation of Family Structures with Figure Placement Techniques. *Psychological Reports*, 87(2), 664-666. <https://doi.org/10.2466/pr0.2000.87.2.664>
- Gentry, J. A., & Luiselli, J. K. (2008). Treating a Child's Selective Eating Through Parent Implemented Feeding Intervention in the Home Setting. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(1), 63-70. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9080-6>
- George, R., & Stokes, M. A. (2018). Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 970-982. <https://doi.org/10.1177/1362361317714587>
- Gesell, A. (1919). *Gesell developmental schedules*. New York, NY : Psychological Corporation.
- Ghaziuddin, M, Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism : Implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 299-306.
- Ghaziuddin, M., & Greden, J. (1998). Depression in children with autism/pervasive developmental disorders : A case-control family history study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(2), 111-115.

- Ghaziuddin, M., & Tsai, L. (1991). Depression in autistic disorder. *The British Journal of Psychiatry*, *159*(5), 721-723. <https://doi.org/10.1192/bjp.159.5.721>
- Ghaziuddin, M., Tsai, L., & Ghaziuddin, N. (1991). Brief report : Violence in asperger syndrome, a critique. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *21*(3), 349-354. <https://doi.org/10.1007/BF02207331>
- Ghaziuddin, M, Tsai, L., & Ghaziuddin, N. (1991). Fluoxetine in autism with depression. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *30*(3), 508-509. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1097/00004583-199105000-00029>
- Ghaziuddin, M., Weidmer-Mikhail, E., & Ghaziuddin, N. (1998). Comorbidity of Asperger syndrome : A preliminary report. *Journal of Intellectual Disability Research*, *42*(4), 279-283. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1998.tb01647.x>
- Ghaziuddin, M (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger Syndrome*. Philadelphie, Pennsylvanie: Jessica Kingsley Publishers.
- Ghaziuddin, Mohammad, Alessi, N., & Greden, J. F. (1995). Life events and depression in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *25*(5), 495-502. <https://doi.org/10.1007/BF02178296>
- Ghaziuddin, Mohammad, Tsai, L., & Ghaziuddin, N. (1992). Comorbidity of autistic disorder in children and adolescents. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *1*(4), 209-213. <https://doi.org/10.1007/BF02094180>
- Gibaud-Wallston, J., & Wandersman, L. P. (1978). *Parenting sense of competence scale*. New-Jersey, Etats-Unis : Lawrence Erlbaum Associates.
- Gibbs, V., Aldridge, F., Chandler, F., Witzlsperger, E., & Smith, K. (2012). Brief Report : An Exploratory Study Comparing Diagnostic Outcomes for Autism Spectrum Disorders Under DSM-IV-TR with the Proposed DSM-5 Revision. *Journal of Autism and*

-
- Developmental Disorders*, 42(8), 1750-1756. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1560-6>
- Giesler, R. B., Josephs, R. A., & Swann, W. B. (1996). Self-verification in clinical depression: The desire for negative evaluation. *Journal of Abnormal Psychology*, 105(3), 358-368. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.105.3.358>
- Gillberg, C. (1985). Asperger's Syndrome and Recurrent Psychosis-A Case Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15(4), 389-397.
- Gilliom, M., & Shaw, D. S. (2004). Codevelopment of externalizing and internalizing problems in early childhood. *Development and Psychopathology*, 16(02), 313-333. <https://doi.org/10.1017/S0954579404044530>
- Girard, K., Miron, J.-M., & Couture, G. (2014). Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce. *Phronesis*, 3(3), 52-62. <https://doi.org/10.7202/1026394ar>
- Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T., & Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS Reveals High Rates of DSM-IV Disorders in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761-769. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1095-7>
- Glaros, A. G., & Kline, R. B. (1988). Understanding the accuracy of tests with cutting scores: The sensitivity, specificity, and predictive value model. *Journal of Clinical Psychology*, 44(6), 1013-1023.
- Glasberg, R., & Aboud, F. E. (1982). Keeping one's distance from sadness: Children's self-reports of emotional experience. *Developmental Psychology*, 18(2), 287-293. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.18.2.287>

- Glaser, K. (1967). Masked depression in children and adolescents. *American Journal of Psychotherapy*, 21(3), 565-574.
- Gloanec, Y., & Garret-Gloanec, N. (2008). La dépression de l'enfant. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 11(2), 100-107. DOI : 10.1684/mtp.2008.0161
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451. <https://doi.org/10.1177/1362361306066601>
- Goldman, S. E., Alder, M. L., Burgess, H. J., Corbett, B. A., Hundley, R., Wofford, D., ... Malow, B. A. (2017). Characterizing Sleep in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1682-1695. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3089-1>
- Goldstein, G., Johnson, C. R., & Minshew, N. J. (2001). Attentional Processes in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 433-440. <https://doi.org/10.1023/A:1010620820786>
- Goodman, S. H., Schwab-Stone, M., Lahey, B. B., Shaffer, D., & Jensen, P. S. (2000). Major Depression and Dysthymia in Children and Adolescents : Discriminant Validity and Differential Consequences in a Community Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(6), 761-770. <https://doi.org/10.1097/00004583-200006000-00015>
- Gordon, K., Murin, M., Baykaner, O., Roughan, L., Livermore-Hardy, V., Skuse, D., & Mandy, W. (2015). A randomised controlled trial of PEGASUS, a psychoeducational programme for young people with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(4), 468-476. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12304>

- Gorsuch, R. L. (1997). Exploratory Factor Analysis : Its Role in Item Analysis. *Journal of Personality Assessment*, 68(3), 532-560. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6803_5
- Gotham, K., Bishop, S. L., Brunwasser, S., & Lord, C. (2014). Rumination and Perceived Impairment Associated With Depressive Symptoms in a Verbal Adolescent-Adult ASD Sample : Depression in ASD. *Autism Research*, 7(3), 381-391. <https://doi.org/10.1002/aur.1377>
- Gotlib, I. H., Lewinsohn, P. M., & Seeley, J. R. (1995). Symptoms versus a diagnosis of depression : Differences in psychosocial functioning. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63(1), 90-100. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.63.1.90>
- Goussot, T., Auxiette, C., & Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 170(7), 456-460. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.021>
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed' : Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Greenlee, J. L., Mosley, A. S., Shui, A. M., Veenstra-VanderWeele, J., & Gotham, K. O. (2016). Medical and Behavioral Correlates of Depression History in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 137, S105-S114. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851I>
- Grégoire, J. (2001). L'évaluation psychologique : Évolution des modèles et des méthodes. *Psychologie Française*, 46(3), 195-202.
- Grinker, R. R., Chambers, N., Njongwe, N., Lagman, A. E., Guthrie, W., Stronach, S., ... Wetherby, A. M. (2012). "Communities" in Community Engagement : Lessons

- Learned From Autism Research in South Korea and South Africa: “Communities” in community engagement. *Autism Research*, 5(3), 201-210. <https://doi.org/10.1002/aur.1229>
- Grist, C. L., Socha, A., & McCord, D. M. (2012). The M5-PS-35 : A Five-Factor Personality Questionnaire for Preschool Children. *Journal of Personality Assessment*, 94(3), 287-295. <https://doi.org/10.1080/00223891.2011.653063>
- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation : An integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271-299. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
- Guedeney, A., & Fermanian, J. (2001). A validity and reliability study of assessment and screening for sustained withdrawal reaction in infancy : The Alarm Distress Baby scale. *Infant Mental Health Journal*, 22(5), 559-575. <https://doi.org/10.1002/imhj.1018>
- Guedeney, A., & Quantin, L. (2006). Dépression chez le jeune enfant : Repérer une réaction de retrait. *La Revue du praticien. Médecine générale*, 716/17, 37-41.
- Guerin, D. W., Gottfried, A. W., & Thomas, C. W. (1997). Difficult Temperament and Behaviour Problems : A Longitudinal Study from 1.5 to 12 Years. *International Journal of Behavioral Development*, 21(1), 71-90. <https://doi.org/10.1080/016502597384992>
- Guidetti, M., & Turrette, C. (2018). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Malakoff, France: Dunod
- Guilford, J. P. (1946). New Standards For Test Evaluation. *Educational and Psychological Measurement*, 6(4), 427-438. <https://doi.org/10.1177/001316444600600401>
- Guillet, L., & Hermand, D. (2006). Critique de la mesure du stress. *L'année psychologique*, 106(1), 129-163.

- Guillevic, C., & Vautier, S. (2005). *Diagnostic et tests psychologiques*. Paris, France : Armand Colin.
- Guillon, Q., Baduel, S., Arnaud, M., & Rogé, B. (2019). Nouvelles technologies au service du dépistage : Chatbot pour la détection précoce de l'autisme. *Enfance*, *1*(1), 59-72.
<https://doi.org/10.3917/enf2.191.0059>
- Guinchat, V., Chamak, B., Bonniau, B., Bodeau, N., Perisse, D., Cohen, D., & Danion, A. (2012). Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(2), 589-601.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.10.005>
- Gurvits, T. V., Gilbertson, M. W., Lasko, N. B., Tarhan, A. S., Simeon, D., Macklin, M. L., ... Pitman, R. K. (2000). Neurologic Soft Signs in Chronic Posttraumatic Stress Disorder. *Archives of General Psychiatry*, *57*(2), 181-186.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.57.2.181>
- Guy, W., & Bonato, R. R. (1976). Clinical global impression. Dans *ECDEU Assessment manual for Psychopharmacology*. p. 217-222. Rockville, Maryland : National Institute of Mental Health.
- Hadji, C. (1989). *L'évaluation, règles du jeu : Des intentions aux outils*. Paris, France: ESF.
- Hagekull, B. (1994). Infant temperament and early childhood functioning : Possible relations to the five-factor model. Dans C. F. Halverson, G. A. Kohnstamm, & R. P. Martins (Éd.), *The developing structure of temperament and personality from infancy to adulthood*. (p. 227-240) Hillsdale, Michigan : Erlbaum.
- Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R. P., & Griffith, G. M. (2018). Associations Between Resilience and the Well-Being of Mothers of Children with Autism Spectrum

- Disorder and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1108-1121. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3447-z>
- Hambrook, D., Brown, G., & Tchanturia, K. (2012). Emotional intelligence in anorexia nervosa : Is anxiety a missing piece of the puzzle? *Psychiatry Research*, 200(1), 12-19. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2012.05.017>
- Hames, J. L., Hagan, C. R., & Joiner, T. E. (2013). Interpersonal Processes in Depression. *Annual Review of Clinical Psychology*, 9(1), 355-377. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050212-185553>
- Hamilton, M. (1960). A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 23(1), 56-62. <https://doi.org/10.1136/jnnp.23.1.56>
- Hamilton, M. (1986). The Hamilton Rating Scale for Depression. In N. Sartorius & T. A. Ban (Éd.), *Assessment of Depression* (p. 143-152). https://doi.org/10.1007/978-3-642-70486-4_14
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11(6), 489-501. <https://doi.org/10.1177/1362361307083258>
- Hamre, B. K., Pianta, R. C., Downer, J. T., & Mashburn, A. J. (2008). Teachers' Perceptions of Conflict with Young Students : Looking beyond Problem Behaviors. *Social Development*, 17(1). 115-136. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00418.x>
- Hardeveld, F., Spijker, J., De Graaf, R., Nolen, W. A., & Beekman, A. T. F. (2013). Recurrence of major depressive disorder and its predictors in the general population : Results from The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Psychological Medicine*, 43(01), 39-48. <https://doi.org/10.1017/S0033291712002395>

- Hardy, M.-C., Bourassa, J., & Rousseau, M. (2017, décembre). *Au-delà du TSA: des compétences parentales à ma portée*. Consulté à l'adresse http://institutditsa.ca/file/au-delà_presentation-programme.pdf
- Harrison, P. L. (2008). Gesell Developmental Schedules. In C. R. Reynolds & E. Fletcher-Janzen (Éd.), *Encyclopedia of Special Education*. (p.966-967). <https://doi.org/10.1002/9780470373699.speded0911>
- Harrisson, B. (2015). *Fiche intervention n°5. L'estime de soi chez la personne autiste (TSA)*. Consulté à l'adresse <http://saccade.ca/pdf/fiches/5-Estime-de-soi-fiche-intervention-SACCADE.pdf>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. <https://doi.org/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.
- Hatton, C., & Emerson, E. (2004). The Relationship Between Life Events and Psychopathology Amongst Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 109-117. <https://doi.org/10.1111/j.1360-2322.2004.00188.x>
- Haute autorité de santé. (2012, mars). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*.

- Haute Autorité de Santé. (2014, novembre). *Manifestations dépressives à l'adolescence : Repérage, diagnostic et prise en charge en soins de premier recours Recommandation pour la pratique clinique. Argumentaire scientifique.*
- Haute Autorité de Santé. (2018, février). *Recommandations de bonnes pratiques. Trouble du Spectre de l'Autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique.*
- Havercamp, S. M. (1986). *Psychiatric symptoms and mental retardation : Reliability of rating scales as a function of IQ* (Unpublished Master's thesis). Ohio State University, Columbus.
- Healy, S., Nacario, A., Braithwaite, R. E., & Hopper, C. (2018). The effect of physical activity interventions on youth with autism spectrum disorder: A meta-analysis: Physical activity interventions. *Autism Research, 11*(6), 818-833. <https://doi.org/10.1002/aur.1955>
- Hedley, D., Uljarević, M., Foley, K.-R., Richdale, A., & Trollor, J. (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in Autism Spectrum Disorder. *Depression and Anxiety, 35*(7), 648-657. <https://doi.org/10.1002/da.22759>
- Hedley, D., & Young, R. (2006). Social comparison processes and depressive symptoms in children and adolescents with Asperger syndrome. *Autism, 10*(2), 139-153. <https://doi.org/10.1177/1362361306062020>
- Heffer, T., & Willoughby, T. (2017). A count of coping strategies: A longitudinal study investigating an alternative method to understanding coping and adjustment. *PLOS ONE, 12*(10), e0186057. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186057>
- Heim, C., & Binder, E. B. (2012). Current research trends in early life stress and depression : Review of human studies on sensitive periods, gene–environment interactions, and

- epigenetics. *Experimental Neurology*, 233(1), 102-111.
<https://doi.org/10.1016/j.expneurol.2011.10.032>
- Heiman, T. (2002). Parents of Children with Disabilities : Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
<https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Heinrich, L. M., & Gullone, E. (2006). The clinical significance of loneliness : A literature review. *Clinical Psychology Review*, 26(6), 695-718.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.04.002>
- Henninger, N. A., & Taylor, J. L. (2013). Outcomes in adults with autism spectrum disorders : A historical perspective. *Autism*, 17(1), 103-116.
<https://doi.org/10.1177/1362361312441266>
- Henry, C. A., Nowinski, L., Koesterer, K., Ferrone, C., Spybrook, J., & Bauman, M. (2014). Low Rates of Depressed Mood and Depression Diagnoses in a Clinic Review of Children and Adolescents with Autistic Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 24(7), 403-406. <https://doi.org/10.1089/cap.2014.0024>
- Heylens, G., Aspeslagh, L., Dierickx, J., Baetens, K., Van Hoorde, B., De Cuyper, G., & Elaut, E. (2018). The Co-occurrence of Gender Dysphoria and Autism Spectrum Disorder in Adults : An Analysis of Cross-Sectional and Clinical Chart Data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2217-2223.
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3480-6>
- Hibbard, R. A., Desch, L. W., and the Committee on Child Abuse and Neglect, & Council on Children With Disabilities. (2007). Maltreatment of Children With Disabilities. *PEDIATRICS*, 119(5), 1018-1025. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-0565>

- Hill, E., Berthoz, S., & Frith, U. (2004). Brief Report: Cognitive Processing of Own Emotions in Individuals with Autistic Spectrum Disorder and in Their Relatives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 229-235. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000022613.41399.14>
- Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism☆. *Trends in Cognitive Sciences*, 8(1), 26-32. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2003.11.003>
- Hobson, P., Chidambi, G., Lee, A., & Meyer, J. (2006). Foundations for self-awareness : An exploration through autism : I. Self-awareness in developmental perspective. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 71(2), 1-28. <https://doi.org/10.1111/j.1540-5834.2006.00388.x>
- Hobson, R. P. (1986). The autistic child's appraisal of expressions of emotion : a further study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(5), 671-680. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1986.tb00191.x>
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., ... Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9(1), 35. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-35>
- Hoge, R. D., Andrews, D. A., Faulkner, P., & Robinson, D. (1989). The family relationship index : Validity data. *Journal of Clinical Psychology*, 45(6), 897-903. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(198911\)45:6<897::AID-JCLP2270450611>3.0.CO;2-T](https://doi.org/10.1002/1097-4679(198911)45:6<897::AID-JCLP2270450611>3.0.CO;2-T)
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder : A systematic review

- and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49(4), 559-572.
<https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>
- Horowitz, M., Schaefer, C., Hiroto, D., Wilner, N., & Levin, B. (1977). Life event questionnaires for measuring presumptive stress. *Psychosomatic Medicine*, 39(6), 413-431.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x>
- Howlin, P., Moss, P., Savage, S., & Rutter, M. (2013). Social Outcomes in Mid- to Later Adulthood Among Individuals Diagnosed With Autism and Average Nonverbal IQ as Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572-581. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.02.017>
- Hu, H., Liu, T., Hsiao, R., Ni, H., Liang, S., Lin, C., ... Yen, C. (2019). Cyberbullying Victimization and Perpetration in Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorder : Correlations with Depression, Anxiety, and Suicidality. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04060-7>
- Huber, W. (1996). *La psychologie clinique aujourd'hui*. Bruxelles, Belgique : Mardaga.
- Huber, W. (2003). *L'homme psychopathologique et la psychologie clinique*. Paris, France: PUF.
- Huberty, T. J. R. (2012). *Anxiety and depression in children and adolescents : Assessment, intervention, and prevention*. New York, N-Y: Springer.
- Hughes, J., & Kwok, O. (2007). Influence of student-teacher and parent-teacher relationships on lower achieving readers' engagement and achievement in the primary grades.

- Journal of Educational Psychology*, 99(1), 39-51. <https://doi.org/10.1037/0022-0663.99.1.39>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Humphrey, N., & Lewis, S. (2008). 'Make me normal': The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23-46. <https://doi.org/10.1177/1362361307085267>
- Hunt, M., Al-Braiki, F., Dailey, S., Russell, R., & Simon, K. (2018). Mindfulness Training, Yoga, or Both? Dismantling the Active Components of a Mindfulness-Based Stress Reduction Intervention. *Mindfulness*, 9(2), 512-520. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0793-z>
- Hurlbutt, K., & Chalmers, L. (2002). Adults With Autism Speak Out : Perceptions of Their Life Experiences. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(2), 103-111. <https://doi.org/10.1177/10883576020170020501>
- Hurtig, T., Kuusikko, S., Mattila, M.-L., Haapsamo, H., Ebeling, H., Jussila, K., ... Moilanen, I. (2009). Multi-informant reports of psychiatric symptoms among high-functioning adolescents with Asperger syndrome or autism. *Autism*, 13(6), 583-598. <https://doi.org/10.1177/1362361309335719>
- Hyland, P., Shevlin, M., Elklit, A., Christoffersen, M., & Murphy, J. (2016). Social, familial and psychological risk factors for mood and anxiety disorders in childhood and early adulthood : A birth cohort study using the Danish Registry System. *Social Psychiatry*

- and Psychiatric Epidemiology*, 51(3), 331-338. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1171-1>
- Iarocci, G., & McDonald, J. (2006). Sensory Integration and the Perceptual Experience of Persons with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 77-90. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0044-3>
- INSERM. (2018, mai). Autisme : Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. Consulté à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
- Ionescu, D. F., Niciu, M. J., Mathews, D. C., Richards, E. M., & Zarate, C. A. (2013). Neurobiology of Anxious Depression : A review. *Depression and Anxiety*, 30(4), 374-385. <https://doi.org/10.1002/da.22095>
- Jacobson, N. S., Martell, C. R., & Dimidjian, S. (2006). Behavioral Activation Treatment for Depression : Returning to Contextual Roots. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 8(3), 255-270. <https://doi.org/10.1093/clipsy.8.3.255>
- Jahoda, A., Hastings, R., Hatton, C., Cooper, S.-A., Dagnan, D., Zhang, R., ... Melville, C. (2017). Comparison of behavioural activation with guided self-help for treatment of depression in adults with intellectual disabilities : A randomised controlled trial. *The Lancet Psychiatry*, 4(12), 909-919. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30426-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30426-1)
- Jamshidi, N., & Pouretamad, H. (2018). Assessing the effects of newly designed pressure vest on children with autism spectrum disorders. *Polish Annals of Medicine/Rocznik Medyczny*, 25(1), 17-20.
- Costello, J.E., Erkanli, A., & Angold, A. (2006). Is there an epidemic of child or adolescent depression? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(12), 1263-1271. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01682.x>

- Janssen, J., Diaz-Caneja, A., Reig, S., Bombín, I., Mayoral, M., Parellada, M., ... Arango, C. (2009). Brain morphology and neurological soft signs in adolescents with first-episode psychosis. *British Journal of Psychiatry*, *195*(3), 227-233. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.052738>
- Jaser, S. S., Fear, J. M., Reeslund, K. L., Champion, J. E., Reising, M. M., & Compas, B. E. (2008). Maternal Sadness and Adolescents' Responses to Stress in Offspring of Mothers with and Without a History of Depression. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *37*(4), 736-746. <https://doi.org/10.1080/15374410802359742>
- Jaser, S. S., Langrock, A. M., Keller, G., Merchant, M. J., Benson, M. A., Reeslund, K., ... Compas, B. E. (2005). Coping With the Stress of Parental Depression II : Adolescent and Parent Reports of Coping and Adjustment. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *34*(1), 193-205. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3401_18
- Jaspers, K. (1913). *Allgemeine Psychopathologie*. Berlin, Allemagne: Springer.
- Jenness, J. L., Jager-Hyman, S., Heleniak, C., Beck, A. T., Sheridan, M. A., & McLaughlin, K. A. (2016). Catastrophizing, rumination, and reappraisal prospectively predict adolescent PTSD symptom onset following a terrorist attack : Jenness et al. *Depression and Anxiety*, *33*(11), 1039-1047. <https://doi.org/10.1002/da.22548>
- Joffe, W. G., & Sandler, J. (1967). Remarques sur la souffrance, la dépression et l'individuation. *La Psychiatrie de l'Enfant*, *10*(1), 123.
- Johnson, C. R., Foldes, E., DeMand, A., & Brooks, M. M. (2015). Behavioral Parent Training to Address Feeding Problems in Children with Autism Spectrum Disorder : A Pilot Trial. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *27*(5), 591-607. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9437-1>

- Johnston, K. H. S., & Iarocci, G. (2017). Are Generalized Anxiety and Depression Symptoms Associated with Social Competence in Children with and without Autism Spectrum Disorder? *Journal of Autism and Developmental Disorders* (47)12, 3778-3788. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3056-x>
- Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Jones, M., Griffiths, A., & Silverton, S. (2018). A mindfulness parent well-being course : Evaluation of outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education*, 33(1), 16-30. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1297571>
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., ... Biederman, J. (2013). Psychiatric Comorbidity and Functioning in a Clinically Referred Population of Adults with Autism Spectrum Disorders : A Comparative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314-1325. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1679-5>
- Juranek, J., Filipek, P. A., Berenji, G. R., Modahl, C., Osann, K., & Spence, M. A. (2006). Association Between Amygdala Volume and Anxiety Level : Magnetic Resonance Imaging (MRI) Study in Autistic Children. *Journal of Child Neurology*, 21(12), 1051-1058. <https://doi.org/10.1177/7010.2006.00237>
- Kabat-Zinn, J. (2013). *Full catastrophe living : Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. New York, N-Y: Bantam Books.

- Kamio, Y., Moriwaki, A., Takei, R., Inada, N., Inokuchi, E., Takahashi, H., & Nakahachi, T. (2013). Psychiatric issues of children and adults with autism spectrum disorders who remain undiagnosed. *Seishin Shinkeigaku Zasshi = Psychiatria Et Neurologia Japonica*, *115*(6), 601-606.
- Kane, A., Luiselli, J. K., Dearborn, S., & Young, N. (2004). Wearing a weighted vest as intervention for children with autism/developmental disorder. *Scientific Review of Mental Health Practice*, *3*(2), 19-24.
- Kane, M. (2006). Content-related validity evidence in test development. In S. M. Downing & T. M. Haladyna (Éd.), *Handbook of test development* (p. 131-153). Mahwah New-Jersey : Erlbaum.
- Kane, M. T. (2013). Validating the Interpretations and Uses of Test Scores : Validating the Interpretations and Uses of Test Scores. *Journal of Educational Measurement*, *50*(1), 1-73. <https://doi.org/10.1111/jedm.12000>
- Kanfiszser, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). 'I was just so different' : The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, *21*(6), 661-669. <https://doi.org/10.1177/1362361316687987>
- Kanne, S. M., Abbacchi, A. M., & Constantino, J. N. (2009). Multi-informant Ratings of Psychiatric Symptom Severity in Children with Autism Spectrum Disorders : The Importance of Environmental Context. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(6), 856-864. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0694-7>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, *2*, 182-209.

- Kasari, C., Chamberlain, B., & Bauminger, N. (2001). Social emotions and social relationships : Can children with autism compensate? Dans J. A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, & P. R. Zelazo (Éd.), *The development of autism : Perspectives from theory and research*. (p. 309-323). Mahwah, New-Jersey : Lawrence Erlbaum Associates.
- Kashani, J. H. (1983). Depression in a Sample of 9-Year-Old Children : Prevalence and Associated Characteristics. *Archives of General Psychiatry*, 40(11), 1217-1223. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1983.01790100063009>
- Kaslow, N. J., & Rehm, L. P. (1991). Childhood depression. In R. J. Morris & T. R. Kratochwill (Éd.), *The practice of child therapy*. (p. 43-75). Boston, Massachusetts: Allyn & Bacon
- Kato, K., Mikami, K., Akama, F., Yamada, K., Maehara, M., Kimoto, K., ... Matsumoto, H. (2013). Clinical features of suicide attempts in adults with autism spectrum disorders. *General Hospital Psychiatry*, 35(1), 50-53. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2012.09.006>
- Kaufman, J., Martin, A., King, R. A., & Charney, D. (2001). Are child-, adolescent-, and adult-onset depression one and the same disorder? *Biological Psychiatry*, 49(12), 980-1001. [https://doi.org/10.1016/S0006-3223\(01\)01127-1](https://doi.org/10.1016/S0006-3223(01)01127-1)
- Kavanagh, D. J., O'Halloran, P., Manicavasagar, V., Clark, D., Piatkowska, O., Tennant, C., & Rosen, A. (1997). The family attitude scale : Reliability and validity of a new scale for measuring the emotional climate of families. *Psychiatry Research*, 70(3), 185-195. [https://doi.org/10.1016/S0165-1781\(97\)00033-4](https://doi.org/10.1016/S0165-1781(97)00033-4)

- Keefe, A., White, S. W., Vasa, R. A., & Reaven, J. (2018). Psychosocial interventions for internalizing disorders in youth and adults with ASD. *International Review of Psychiatry*, *30*(1), 62-77. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432575>
- Keenan, E. G., Gotham, K., & Lerner, M. D. (2018). Hooked on a feeling: Repetitive cognition and internalizing symptomatology in relation to autism spectrum symptomatology. *Autism*, *22*(7), 814-824. <https://doi.org/10.1177/1362361317709603>
- Keenan-Miller, D., Hammen, C. L., & Brennan, P. A. (2007). Health Outcomes Related to Early Adolescent Depression. *Journal of Adolescent Health*, *41*(3), 256-262. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2007.03.015>
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism Spectrum Symptomatology in Children: The Impact of Family and Peer Relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *36*(7), 1069-1081. <https://doi.org/10.1007/s10802-008-9234-8>
- Kelly, A. B., & Barnes-Holmes, D. (2013). Implicit attitudes towards children with autism versus normally developing children as predictors of professional burnout and psychopathology. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(1), 17-28. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.07.018>
- Kempton, M. J., Geddes, J. R., Ettinger, U., Williams, S. C. R., & Grasby, P. M. (2008). Meta-analysis, Database, and Meta-regression of 98 Structural Imaging Studies in Bipolar Disorder. *Archives of General Psychiatry*, *65*(9), 1017-1032. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.65.9.1017>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, *20*(4), 442-462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>

- Kenworthy, L., Yerys, B. E., Anthony, L. G., & Wallace, G. L. (2008). Understanding Executive Control in Autism Spectrum Disorders in the Lab and in the Real World. *Neuropsychology Review*, 18(4), 320-338. <https://doi.org/10.1007/s11065-008-9077-7>
- Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic Childhood Events and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3475-3486. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2392-y>
- Kerns, C. M., Roux, A. M., Connell, J. E., & Shattuck, P. T. (2016). Adapting Cognitive Behavioral Techniques to Address Anxiety and Depression in Cognitively Able Emerging Adults on the Autism Spectrum. *Cognitive and Behavioral Practice*, 23(3), 329-340. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2016.06.002>
- Keshav, N. U., Salisbury, J. P., Vahabzadeh, A., & Sahin, N. T. (2017). Social Communication Coaching Smartglasses : Well Tolerated in a Diverse Sample of Children and Adults With Autism. *JMIR MHealth and UHealth*, 5(9), e140. <https://doi.org/10.2196/mhealth.8534>
- Kessler, R. C., Avenevoli, S., & Merikangas, K.R. (2001). Mood disorders in children and adolescents : An epidemiologic perspective. *Biological Psychiatry*, 49(12), 1002-1014. [https://doi.org/10.1016/S0006-3223\(01\)01129-5](https://doi.org/10.1016/S0006-3223(01)01129-5)
- Kessler, R. C., & Wittchen, H. U. (2000). Anxiety and depression : The impact of shared characteristics on diagnosis and treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica. Supplementum*, (406), 5-6.
- Kielholz, P. (1973). *La dépression masquée*. Paris, France : Masson.
- Kim, J. A., Szatmari, P., Bryson, S. E., Streiner, D. L., & Wilson, F. J. (2000). The Prevalence of Anxiety and Mood Problems among Children with Autism and Asperger Syndrome. *Autism*, 4(2), 117-132. <https://doi.org/10.1177/1362361300004002002>

- King, R. (2011). Commentary: Complex post-traumatic stress disorder. Implications for individuals with autism spectrum disorders-Part I. *Journal on Developmental Disabilities, 17*(1), 47.
- Klasen, F., Otto, C., Kriston, L., Patalay, P., Schlack, R., & Ravens-Sieberer, U. (2015). Risk and protective factors for the development of depressive symptoms in children and adolescents : Results of the longitudinal BELLA study. *European Child & Adolescent Psychiatry, 24*(6), 695-703. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0637-5>
- Klein, M. (1948). Mourning and its Relation to Manic-Depressive States. *The International Journal of Psycho-Analysis, 21*, 125-153.
- Klimecki, O. M., Leiberg, S., Lamm, C., & Singer, T. (2013). Functional Neural Plasticity and Associated Changes in Positive Affect After Compassion Training. *Cerebral Cortex, 23*(7), 1552-1561. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhs142>
- Klimecki, O. M., Leiberg, S., Ricard, M., & Singer, T. (2014). Differential pattern of functional brain plasticity after compassion and empathy training. *Social Cognitive and Affective Neuroscience, 9*(6), 873-879. <https://doi.org/10.1093/scan/nst060>
- Koenig, K. P., Buckley-Reen, A., & Garg, S. (2012). Efficacy of the Get Ready to Learn Yoga Program Among Children With Autism Spectrum Disorders : A Pretest-Posttest Control Group Design. *American Journal of Occupational Therapy, 66*(5), 538-546. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.004390>
- Kohane, I. S., McMurry, A., Weber, G., MacFadden, D., Rappaport, L., Kunkel, L., ... Churchill, S. (2012). The Co-Morbidity Burden of Children and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. *PLoS ONE, 7*(4), e33224. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0033224>

- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : Un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *161*(10), 809-815. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005>
- Kolko, D. J., & Kazdin, A. E. (1993). Emotional/Behavioral Problems in Clinic and Nonclinic Children : Correspondence Among Child, Parent and Teacher Reports. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *34*(6), 991-1006. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1993.tb01103.x>
- Kolvin I. (1972). Infantile autism or infantile psychoses. *British Medical Journal*, *3*, 753-755.
- Komoto, J., Usui, S., & Hirata, J. (1984). Infantile autism and affective disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *14*(1), 81-84. <https://doi.org/10.1007/BF02408557>
- Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV) : An instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in Developmental Disabilities*, *32*(6), 2875-2888. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.017>
- Kovacs, M. (2003). Developmental changes in the phenomenology of depression in girls compared to boys from childhood onward. *Journal of Affective Disorders*, *74*(1), 33-48. [https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(02\)00429-9](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(02)00429-9)
- Kovacs, Maria. (1984). Depressive Disorders in Childhood : I. A Longitudinal Prospective Study of Characteristics and Recovery. *Archives of General Psychiatry*, *41*(3), 229-237. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1984.01790140019002>
- Kovacs, M. (1992). *Children's depression inventory : Manual*. North Tonawanda, N-Y : Multi-Health Systems.

- Kreutzer, J.S., & Marwitz, J. (1989). *The family needs questionnaire*. Richmond, Virginia: The National Resource Center for Traumatic Brain Injury.
- Krieger, A.-E., Saïas, T., & Adrien, J.-L. (2013). Promouvoir le partenariat parents–professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d’autisme. *L’Encéphale*, 39(2), 130-136. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2012.06.002>
- Kroenke, K., Shen, J., Oxman, T. E., Williams, J. W., & Dietrich, A. J. (2008). Impact of pain on the outcomes of depression treatment : Results from the RESPECT trial: *Pain*, 134(1), 209-215. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.09.021>
- Kruck, J., Séjourné, N., Rogé, B., & Courty, S. (2017). Étude sur l’efficacité des groupes d’habiletés sociales proposés aux enfants avec un trouble du spectre autistique. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 27(1), 25-33. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2016.09.002>
- Kunihira, Y., Senju, A., Dairoku, H., Wakabayashi, A., & Hasegawa, T. (2006). ‘Autistic’ Traits in Non-Autistic Japanese Populations : Relationships with Personality Traits and Cognitive Ability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4), 553-566. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0094-1>
- Kupfer, D. J., Kuhl, E. A., & Regier, D. A. (2013). DSM-5. The Future Arrived. *JAMA*, 309(16), 1691-1692. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.2298>
- Kurz, R., Huemer, J., Muchitsch, E., & Feucht, M. (2018). Cognitive behavioral therapy for children with autism spectrum disorder : A prospective observational study. *European Journal of Paediatric Neurology*, 22(5), 803-806. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.05.010>

- Lacombe, C. (2006). *Milieu physique, vie quotidienne et idéaux socioculturels. Structuration du cadre de développement des enfants dans les garderies québécoises*. (Doctorat sur mesure en architecture). Université Laval, Laval.
- Ladouceur, C., Reid, L., & Jacques, A. (2002). Construction et validation du Questionnaire sur les réactions parentales aux émotions positives exprimées par l'enfant. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement*, 34(1), 8-18. <https://doi.org/10.1037/h0087150>
- Ladouceur, R., Boisvert, J. M., Loranger, M., Morin, C. M., Pépin, M., & Blais, M. C. (2003). Les traitements psychologiques appuyés empiriquement : État de la question et critique. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 13(2), 53-65.
- Lagattuta, K. H., & Thompson, R. A. (2007). The development of self-conscious emotions : Cognitive processes and social influences. In J. L. Tracy, R. W. Robins, & J. P. Tangney, *The self-conscious emotions : Theory and research* (p. 91-113). New York, NY : Guilford Press.
- Lainhart, J. E., & Folstein, S. E. (1994). Affective disorders in people with autism : A review of published cases. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 587-601. <https://doi.org/10.1007/BF02172140>
- Lainhart, J. E., Leyfer, O. T., & Folstein, S. E. (2003). *Autism Comorbidity Interview—Present and Lifetime version (ACI-PL)*. Salt Lake City, Utah: University of Utah
- Langlois, D. (2015, juillet). *L'aide sociale à l'enfance : Une impitoyable machine à broyer les familles d'enfants autistes-Rapport de l'association autisme France sur les violations des droits et dysfonctionnements de l'aide sociale à l'enfance*. Consulté à l'adresse : [http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%2Bde%2Bl'aide%2Bsociale%2Ba%2Bl'enfance)

- 2Bde%2B15C27Aide%2BSociale%2BE0%2B15C27Enfance%2BAutisme%2BFrance
%2B2%2Bversion%2Bpublique.pdf
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New-York, NY : Springer publishing company.
- Lecavalier, L., & Tassé, M. J. (2001). Traduction et adaptation transculturelle du Reiss Screen for Maladaptive Behavior. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12(1), 31-44.
- Lecavalier, Luc. (2006). Behavioral and Emotional Problems in Young People with Pervasive Developmental Disorders : Relative Prevalence, Effects of Subject Characteristics, and Empirical Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1114. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0147-5>
- Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders : A Review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 153-166. <https://doi.org/10.1177/10883576060210030401>
- Ledgerwood, A., & Boydston, A. E. (2014). Sticky prospects : Loss frames are cognitively stickier than gain frames. *Journal of Experimental Psychology: General*, 143(1), 376-385. <https://doi.org/10.1037/a0032310>
- Lee, L. C., Dickson, D. A., Conley, C. S., & Holmbeck, G. N. (2014). A Closer Look at Self-Esteem, Perceived Social Support, and Coping Strategy : A Prospective Study of Depressive Symptomatology Across the Transition to College. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 33(6), 560-585. <https://doi.org/10.1521/jscp.2014.33.6.560>
- Lee, G. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism : How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>

- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with Autism : Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>
- Lee, Y., Stockings, E. A., Harris, M. G., Doi, S. A. R., Page, I. S., Davidson, S. K., & Barendregt, J. J. (2019). The risk of developing major depression among individuals with subthreshold depression : A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Psychological Medicine*, 49(1), 92-102. <https://doi.org/10.1017/S0033291718000557>
- Lemay, M. (2002). Le diagnostic différentiel de l'autisme et de la dépression précoce. *Le Clinicien*, 17(2), 109-126.
- Lester, J. (2012). A Discourse Analysis of Parents' Talk Around Their Children's Autism Labels. *Disability Studies Quarterly*, 32(4). 5-5 <https://doi.org/10.18061/dsq.v32i4.1744>
- Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916-1930. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8>
- Levinson, D. F. (2006). The Genetics of Depression : A Review. *Biological Psychiatry*, 60(2), 84-92. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2005.08.024>
- Lewinsohn, P. M., Biglan, A., & Zeiss, A. M. (1976). Behavioral treatment of depression. *The behavioral management of anxiety, depression and pain*, 91-146.
- Leyens, J. P., & Yzerbyt, V. (1997). *Psychologie sociale*. Sprimont, Belgique: Mardaga.
- Lin, N., Dean, A., & Ensel, W. M. (Éd.). (1986). *Social support, life events, and depression*. New York, N-Y: Academic Press.

- Liratni, M., Blanchet, C., & Pry, R. (2014). Intérêt des groupes d'entraînement aux habiletés sociales dans la prise en charge de l'autisme avec retard mental modéré. *Archives de Pédiatrie*, 21(1), 20-26. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2013.10.021>
- Little, L. (2002). Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25(1), 43-57. <https://doi.org/10.1080/014608602753504847>
- Livingston, L. A., Shah, P., & Happé, F. (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: A qualitative study. *The Lancet Psychiatry*. 766-777 S221503661930224X. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X)
- Long, J., & Clarkson, A. (2017). Towards meaningful participation in research and support practice: Effecting change in autism services. In D. Milton & N. Martin, *Autism and Intellectual Disability in Adults*, (p. 41-45). Hove, Royaume-Uni: Pavilion Publishing,.
- Long, J., Panese, J., Ferguson, J., Hamill, M. A., & Miller, J. (2017). Enabling voice and participation in autism services: Using practitioner research to develop inclusive practice. Good Autism Practice (GAP). *Good Autism Practice*, 18(2), 6-14.
- Lopata, C., Toomey, J. A., Fox, J. D., Volker, M. A., Chow, S. Y., Thomeer, M. L., ... Smerbeck, A. M. (2010). Anxiety and Depression in Children with HFASDs: Symptom Levels and Source Differences. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 38(6), 765-776. <https://doi.org/10.1007/s10802-010-9406-1>
- López-Pérez, B., Ambrona, T., & Gummerum, M. (2017). Interpersonal emotion regulation in Asperger's syndrome and borderline personality disorder. *British Journal of Clinical Psychology*, 56(1), 103-113. <https://doi.org/10.1111/bjc.12124>

- Lord, C, Rutter, M., Pamela, C., Dilavore, & Risi, S. (2008). *ADOS: Autism diagnostic observation schedule*. Boston, Massachusetts : Hoegrefe
- Lord, C., & Jones, R. M. (2012). Annual Research Review : Re-thinking the classification of autism spectrum disorders: Re-thinking autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(5), 490-509. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02547.x>
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685. <https://doi.org/10.1007/BF02172145>
- Loring, W. A., Johnston, R., Gray, L., Goldman, S., & Malow, B. (2016). A brief behavioral intervention for insomnia in adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 4(2), 112-124. <https://doi.org/10.1037/cpp0000141>
- Loring, W. A., L. Johnston, R., Shui, A. M., & Malow, B. A. (2018). Impact of a Brief Behavioral Intervention for Insomnia on Daytime Behaviors in Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 48(3), 165-177. <https://doi.org/10.1007/s10879-018-9381-3>
- Losh, M., & Capps, L. (2006). Understanding emotional experience in autism : Insights from the personal accounts of high-functioning children with autism. *Developmental Psychology*, 42, 809-818.
- Lovibond, S.H., & Lovibond, P.F. (1996). *Manual for the depression anxiety stress scales*. Sidney, Australie : Psychology Foundation of Australia.
- Luby, J., Heffelfinger, A., Mrakotsky, C., & Hildebrand, T. (1999). *Preschool Feelings Checklist*. Saint Louis ; Missouri: Washington University.

- Luby, J L, Heffelfinger, A. K., Mrakotsky, C., Brown, K. M., Hessler, M. J., Wallis, J. M., & Spitznagel, E. L. (2003). The Clinical Picture of Depression in Preschool Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(3), 340-348. <https://doi.org/10.1097/00004583-200303000-00015>
- Luby, J L., Heffelfinger, A.K., Koenig-McNaught, A. L., Brown, K.M., & Spitznagel, E. (2004). The Preschool Feelings Checklist : A Brief and Sensitive Screening Measure for Depression in Young Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(6), 708-717. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000121066.29744.08>
- Luby, J. L., Heffelfinger, A. K., Mrakotsky, C., Hessler, M. J., Brown, K. M., & Hildebrand, T. (2002). Preschool Major Depressive Disorder : Preliminary Validation for Developmentally Modified DSM-IV Criteria. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(8), 928-937. <https://doi.org/10.1097/00004583-200208000-00011>
- Luby, J. L., Heffelfinger, A.K., Koenig-McNaught, A. L., Brown, K., & Spitznagel, E. (2004). The Preschool Feelings Checklist : A Brief and Sensitive Screening Measure for Depression in Young Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(6), 708-717. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000121066.29744.08>
- Luby, J. L., Heffelfinger, A., Measelle, J. R., Ablow, J. C., Essex, M. J., Dierker, L., ... Kupfer, D. J. (2002). Differential Performance of the MacArthur HBQ and DISC-IV in Identifying DSM-IV Internalizing Psychopathology in Young Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(4), 458-466. <https://doi.org/10.1097/00004583-200204000-00019>

- Lugnegård, T., Hallerbäck, M. U., & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 32*(5), 1910-1917. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.03.025>
- Luisier, A.-C., Clerc Bérode, A., Bensafi, M., & Petitpierre, G. (2019). L'éducation à l'alimentation dans le trouble du spectre de l'autisme. *Enfance*,(2), 201-222. <https://doi.org/10.3917/enf2.192.0201>
- Lundström, M., Graneheim, U. H., Eisemann, M., Richter, J., & Åström, S. (2007). Personality Impact on Experiences of Strain Among Staff Exposed to Violence in Care of People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(1), 30-39. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00095.x>
- Maalouf, F. T., & Brent, D. A. (2012). Child and Adolescent Depression Intervention Overview : What Works, for Whom and How Well? *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 21*(2), 299-312. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2012.01.001>
- Macari, S., DiNicola, L., Kane-Grade, F., Prince, E., Verneti, A., Powell, K., ... Chawarska, K. (2018). Emotional Expressivity in Toddlers With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 57*(11), 828-836. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.07.872>
- Magnuson, K. M., & Constantino, J. N. (2011). Characterization of Depression in Children With Autism Spectrum Disorders: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 32*(4), 332-340. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318213f56c>
- Maj, M. (2005). 'Psychiatric comorbidity' : An artefact of current diagnostic systems? *British Journal of Psychiatry, 186*(3), 182-184. <https://doi.org/10.1192/bjp.186.3.182>

- Malmquist, C. P. (1971). Depressions in Childhood and Adolescence. *New England Journal of Medicine*, 284(16), 887-893. <https://doi.org/10.1056/NEJM197104222841606>
- Malow, B. A., MacDonald, L. L., Fawkes, D. B., Alder, M. L., & Katz, T. (2016). Teaching children with autism spectrum disorder how to sleep better: A pilot educational program for parents. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 4(2), 125-136. <https://doi.org/10.1037/cpp0000138>
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.09.006>
- Mansell, W., Harvey, A., Watkins, E., & Shafran, R. (2009). Conceptual Foundations of the Transdiagnostic Approach to CBT. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 23(1), 6-19. <https://doi.org/10.1891/0889-8391.23.1.6>
- Marcelli, D. (2004). La dépression chez l'enfant. In S. Lebovici, R. Diatkine, & M. Soulé, *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent: Vol. 2e éd.* (p. 1437-1461). <https://doi.org/10.3917/puf.diatk.2004.01.1437>
- March, J., Mulle, K., Stallings, P., Erhardt, D., & Conners, C. (1995). Organizing an anxiety disorders clinic. *Anxiety disorders in children and adolescents*, 420-435.
- March, J., Silva, S., Petrycki, S., Curry, J., Wells, K., Fairbank, J., ... & Severe, J. (2004). Fluoxetine, Cognitive-Behavioral Therapy, and Their Combination for Adolescents With Depression: Treatment for Adolescents With Depression Study (TADS) Randomized Controlled Trial. (2004). *JAMA*, 292(7), 807-820. <https://doi.org/10.1001/jama.292.7.807>
- Markus, K. A., & Borsboom, D. (2013). *Frontiers of test validity theory: Measurement, causation and meaning*. New York, N.Y: Routledge.

- Martorell, A., & Tsakanikos, E. (2008). Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability: *Current Opinion in Psychiatry*, 21(5), 445-448. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328305e60e>
- Mash, E. J., & Barkley, R. A. (Éd.). (2007). *Assessment of childhood disorders* (4th ed). New York, N-Y : Guilford Press.
- Masino, A. J., Forsyth, D., Nuske, H., Herrington, J., Pennington, J., Kushleyeva, Y., & Bonafide, C. P. (2019). m-Health and Autism : Recognizing Stress and Anxiety with Machine Learning and Wearables Data. *2019 IEEE 32nd International Symposium on Computer-Based Medical Systems (CBMS)*, 714-719. <https://doi.org/10.1109/CBMS.2019.00144>
- Matheis, M., & Turygin, N. C. (2016). Depression and Autism. In J. L. Matson (Éd.), *Handbook of Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder* (p. 285-300). New-York, N-Y : Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27171-2_15
- Matson, J. L., Hattier, M. A., & Williams, L. W. (2012). How Does Relaxing the Algorithm for Autism Affect DSM-V Prevalence Rates? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(8), 1549-1556. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1582-0>
- Matson, J. L., LoVullo, S. V., Rivet, T. T., & Boisjoli, J. A. (2009). Validity of the Autism Spectrum Disorder-Comorbid for Children (ASD-CC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 345-357. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.08.002>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.12.004>

- Matson, J. L., & Williams, L. W. (2014). Depression and mood disorders among persons with Autism Spectrum Disorders. *Research in Developmental Disabilities, 35*(9), 2003-2007. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.020>
- Mattila, M.-L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., ... Moilanen, I. (2010). Comorbid Psychiatric Disorders Associated with Asperger Syndrome/High-functioning Autism : A Community- and Clinic-based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(9), 1080-1093. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0958-2>
- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., Murray, M. J., Ahuja, M., & Smith, L. A. (2011). Anxiety, depression, and irritability in children with autism relative to other neuropsychiatric disorders and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 474-485. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.012>
- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., Murray, M. J., & Zahid, J. (2011). Variables Associated with Anxiety and Depression in Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 23*(4), 325-337. <https://doi.org/10.1007/s10882-011-9231-7>
- Mazahery, H., Conlon, C. A., Beck, K. L., Mugridge, O., Kruger, M. C., Stonehouse, W., ... von Hurst, P. R. (2019). A randomised controlled trial of vitamin D and omega-3 long chain polyunsaturated fatty acids in the treatment of irritability and hyperactivity among children with autism spectrum disorder. *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology, 187*, 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.jsbmb.2018.10.017>
- Mazefsky, C.A., Kao, J., & Oswald, D. P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 164-174. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.006>

- Mazefsky, Carla A., & White, S. W. (2014). Emotion Regulation : Concepts & Practice in Autism Spectrum Disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 15-24. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.07.002>
- Mazumder, R., & Thompson-Hodgetts, S. (2019). Stigmatization of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders and their Families : A Scoping Study. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6(1), 96-107. <https://doi.org/10.1007/s40489-018-00156-5>
- Mazurek, M. O., & Kanne, S. M. (2010). Friendship and Internalizing Symptoms Among Children and Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1512-1520. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1014-y>
- Mazzone, L., Postorino, V., De Peppo, L., Fatta, L., Lucarelli, V., Reale, L., ... Vicari, S. (2013). Mood symptoms in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 3699-3708. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.034>
- McAleese, A., Lavery, C., & Dyer, K. F. W. (2014). Evaluating a Psychoeducational, Therapeutic Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Child Care in Practice*, 20(2), 162-181. <https://doi.org/10.1080/13575279.2013.820171>
- McCabe, M. P., McGillivray, J. A., & Newton, D. C. (2006). Effectiveness of treatment programmes for depression among adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 239-247. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00772.x>
- McCartney, E. J., Anderson, C. M., English, C. L., & Horner, R. H. (2005). Effect of Brief Clinic-Based Training on the Ability of Caregivers to Implement Escape Extinction.

- Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(1), 18-32.
<https://doi.org/10.1177/10983007050070010301>
- McCauley, J. B., Harris, M. A., Zajic, M. C., Swain-Lerro, L. E., Oswald, T., McIntyre, N., ... Solomon, M. (2019). Self-Esteem, Internalizing Symptoms, and Theory of Mind in Youth With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 48(3), 400-411. <https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1381912>
- McChesney, G., & Toseeb, U. (2018). Happiness, self-esteem, and prosociality in children with and without autism spectrum disorder: Evidence from a UK population cohort study: Happiness, self-esteem, and prosociality in autism. *Autism Research*, 11(7), 1011-1023. <https://doi.org/10.1002/aur.1957>
- McGillivray, J. A., McCabe, M. P., & Kershaw, M. M. (2008). Depression in people with intellectual disability: An evaluation of a staff-administered treatment program. *Research in Developmental Disabilities*, 29(6), 524-536. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.09.005>
- McGrath, J. J., Petersen, L., Agerbo, E., Mors, O., Mortensen, P. B., & Pedersen, C. B. (2014). A Comprehensive Assessment of Parental Age and Psychiatric Disorders. *JAMA Psychiatry*, 71(3), 301-309. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2013.4081>
- McIntosh, D. N., Reichmann-Decker, A., Winkielman, P., & Wilbarger, J. L. (2006). When the social mirror breaks: Deficits in automatic, but not voluntary, mimicry of emotional facial expressions in autism. *Developmental Science*, 9(3), 295-302. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2006.00492.x>
- McKinnon, M. C., Yucel, K., Nazarov, A., & MacQueen, G. M. (2009). A meta-analysis examining clinical predictors of hippocampal volume in patients with major depressive disorder. *Journal of Psychiatry & Neuroscience: JPN*, 34(1), 41-54.

- Meiss, E., Tardif, C., Arciszewski, T., Dauvier, B., & Gepner, B. (2015). Effets positifs d'une exposition à des séquences vidéo ralenties sur l'attention, la communication sociale et les troubles du comportement chez 4 enfants autistes sévères : Une étude translationnelle pilote. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(5), 302-309. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.01.004>
- Messick, S. (1989). Validity. In R. L. Linn (Éd.), *Educational Measurement* (p. 13-103). New York, NY: American Council on Education/Macmillan Publishing Compagny.
- Messmer, R. L., Nader, R., & Craig, K. D. (2008). Brief Report : Judging Pain Intensity in Children with Autism Undergoing Venepuncture: The Influence of Facial Activity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1391-1394. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0511-0>
- Meuwly-Chuard, E., Pierrehumbert, B., & Plancherel, B. (1987). Le « style causal » de l'enfant. *L'année psychologique* ?,87(3), 395-416. <https://doi.org/doi:10.3406/psy.1987.29218>
- Micali, N., Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2004). The Broad Autism Phenotype : Findings from an Epidemiological Survey. *Autism*, 8(1), 21-37. <https://doi.org/10.1177/1362361304040636>
- Micali, N., Hilton, K., Natatani, E., Heyman, I., Turner, C., & Mataix-Cols, D. (2011). Is childhood OCD a risk factor for eating disorders later in life? A longitudinal study. *Psychological Medicine*, 41(12), 2507-2513. <https://doi.org/10.1017/S003329171100078X>
- Michael, K. D., & Crowley, S. L. (2002). How effective are treatments for child and adolescent depression? *Clinical Psychology Review*, 22(2), 247-269. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(01\)00089-7](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00089-7)

- Michell, J. (1990). *An introduction to the logic of psychological measurement*. Hillsdale, New- Jersey : Erlbaum.
- Michell, J. (2000). Normal Science, Pathological Science and Psychometrics. *Theory & Psychology, 10*(5), 639-667. <https://doi.org/10.1177/0959354300105004>
- Midgley, N., Cregeen, S., Hughes, C., & Rustin, M. (2013). Psychodynamic Psychotherapy as Treatment for Depression in Adolescence. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 22*(1), 67-82. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2012.08.004>
- Milosavljevic, B., Carter Leno, V., Simonoff, E., Baird, G., Pickles, A., Jones, C. R. G., ... Happé, F. (2016). Alexithymia in Adolescents with Autism Spectrum Disorder : Its Relationship to Internalising Difficulties, Sensory Modulation and Social Cognition. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(4), 1354-1367. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2670-8>
- Milton, D., & Bracher, M. (2013). Autistics speak but are they heard? *Journal of the BSA Medsoc Group, 7*, 61-69.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Consulté à l'adresse https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
- Mirabile, S. P., Scaramella, L. V., Sohr-Preston, S. L., & Robison, S. D. (2009). Mothers' Socialization of Emotion Regulation : The Moderating Role of Children's Negative Emotional Reactivity. *Child & Youth Care Forum, 38*(1), 19-37. <https://doi.org/10.1007/s10566-008-9063-5>
- Mische Lawson, L., & Little, L. (2017). Feasibility of a Swimming Intervention to Improve Sleep Behaviors of Children With Autism Spectrum Disorder. *Therapeutic Recreation Journal, 51*(2), 97-108. <https://doi.org/10.18666/TRJ-2017-V51-I2-7899>

- Mischel, W., Shoda, Y., & Ayduk, O. (2008). *Introduction to personality: Toward an integrative science of the person* (8th ed). Hoboken, New-Jersey : John Wiley & Sons.
- Mitchell, R. H. B., & Goldstein, B. I. (2014). Inflammation in Children and Adolescents With Neuropsychiatric Disorders : A Systematic Review. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(3), 274-296. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.11.013>
- Mito, H., Matsuura, N., Mukai, K., Yanagisawa, Y., Nakajima, A., Motoyama, M., ... Matsunaga, H. (2014). The impacts of elevated autism spectrum disorder traits on clinical and psychosocial features and long-term treatment outcome in adult patients with obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 55(7), 1526-1533. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2014.05.005>
- Moffitt, T. E., Harrington, H., Caspi, A., Kim-Cohen, J., Goldberg, D., Gregory, A. M., & Poulton, R. (2007). Depression and Generalized Anxiety Disorder : Cumulative and Sequential Comorbidity in a Birth Cohort Followed Prospectively to Age 32 Years. *Archives of General Psychiatry*, 64(6), 651-660. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.64.6.651>
- Mokros, H. B., Poznanski, E., Grossman, J. A., & Freeman, L. N. (1987). A comparison of child and parent ratings of depression for normal and clinically referred children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(4), 613-624. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1987.tb00227.x>
- Moneret-Vautrin, D.-A., Morisset, M., & Sans, O. (2008). Troubles des conduites alimentaires et allergies alimentaires. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 48(7), 498-501. <https://doi.org/10.1016/j.allerg.2008.06.006>

- Moret, L., Mesbah, M., Chwalow, J., & Lellouch, J. (1993). Validation interne d'une échelle de mesure : Relation entre analyse en composantes principales, coefficient α de Cronbach et coefficient de corrélation intra-classe. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 41(2), 179-186.
- Morval, M. (1985). *Psychologie de la famille*. Montréal, Canada : Presses de l'Université de Montréal.
- Mosier, C. I. (1947). A Critical Examination of the Concepts of Face Validity. *Educational and Psychological Measurement*, 7(2), 191-205.
<https://doi.org/10.1177/001316444700700201>
- Mufson, L., Weissman, M. M., Moreau, D., & Garfinkel, R. (1999). Efficacy of interpersonal psychotherapy for depressed adolescents. *Archives of General Psychiatry*, 56(6), 573-579.
- Mufson, L., Dorta, K. P., Wickramaratne, P., Nomura, Y., Olfson, M., & Weissman, M. M. (2004). A Randomized Effectiveness Trial of Interpersonal Psychotherapy for Depressed Adolescents. *Archives of General Psychiatry*, 61(6), 577-584.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.61.6.577>
- Muller, C. L., Anacker, A. M. J., & Veenstra-VanderWeele, J. (2016). The serotonin system in autism spectrum disorder : From biomarker to animal models. *Neuroscience*, 321, 24-41. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2015.11.010>
- Mundy, P., & Sigman, M. (1989). The theoretical implications of joint-attention deficits in autism. *Development and Psychopathology*, 1(03), 173-183.
<https://doi.org/10.1017/S0954579400000365>

- Mundy, P., Sigman, M., Ungerer, J., & Sherman, T. (1987). Nonverbal communication and play correlates of language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(3), 349-364. <https://doi.org/10.1007/BF01487065>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Nadel, J., & Potier, C. (2001). Imiter et être imité : Leur rôle dans le développement de la communication. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 7, 19-21.
- Nader, R., Oberlander, T. F., Chambers, C. T., & Craig, K. D. (2004). Expression of Pain in Children With Autism: *The Clinical Journal of Pain*, 20(2), 88-97. <https://doi.org/10.1097/00002508-200403000-00005>
- Nader-Grosbois, N., & Day, J. M. (2011). Emotional Cognition : Theory of Mind and Face Recognition. In J. L. Matson & P. Sturmey (Éd.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (p. 127-157). https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8065-6_9
- Nadon, G., Feldman, D. E., Dunn, W., & Gisel, E. (2011). Association of Sensory Processing and Eating Problems in Children with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2011/541926>
- Najman, J. M., Hallam, D., Bor, W. (Bill), O’Callaghan, M., Williams, G. M., & Shuttlewood, G. (2005). Predictors of depression in very young children: A prospective study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(5), 367-374. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0895-0>

- National Advisory Mental Health Council Workgroup on Child and Adolescent Mental Health Intervention Development and Deployment. (2001). *Blueprint for change : Research on child and adolescent mental health. A report by the national advisory mental health council's workgroup on child and adolescent mental health intervention development and deployment.*
- Neben, J., & Chen, C. (2010). Impact of aggressive behaviour on burnout and quality of support. *Journal on Developmental Disabilities, 16*(1), 94-102.
- Nelson, N., & Wright, S. (1995). *Power and Participatory Development : Theory and practice.* <https://doi.org/10.3362/9781780445649>
- Nevo, B. (1985). Face validity revisited. *Journal of Educational Measurement, 22*(4), 287-293. <https://doi.org/10.1111/j.1745-3984.1985.tb01065.x>
- Newton, P. E. (2012). Clarifying the Consensus Definition of Validity. *Measurement: Interdisciplinary Research & Perspective, 10*(1-2), 1-29. <https://doi.org/10.1080/15366367.2012.669666>
- Nillama, V., Derguy, C., Bellalou, L., & Cappe, É. (2019). Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 177*(2), 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.02.017>
- Novacek, D. M., Gooding, D. C., & Pflum, M. J. (2016). Hedonic Capacity in the Broader Autism Phenotype : Should Social Anhedonia Be Considered a Characteristic Feature? *Frontiers in Psychology, 7.* 666. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00666>
- Novakovic, N., Milovancevic, M. P., Dejanovic, S. D., & Aleksic, B. (2019). Effects of Snoezelen—Multisensory environment on CARS scale in adolescents and adults with

- autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 51-58.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.007>
- Ollendick, T. H., Seligman, L. D., Goza, A. B., Byrd, D. A., & Singh, K. (2003). Anxiety and Depression in Children and Adolescents: A factor-analytic examination of the tripartite model. *Journal of Child and Family Studies*, 12(2), 157-170.
- Olson, D. H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *FACES III. Family social science*. Minnesota : University of Minnesota.
- O'Neill, R., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K., & Newton, J. S. (2008). *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'as*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Organisation mondiale de la santé. (2018). *Classification Internationale des Maladies Mentales*.
- Osman, A., Kopper, B. A., Barrios, F., Gutierrez, P. M., & Bagge, C. L. (2004). Reliability and Validity of the Beck Depression Inventory—II With Adolescent Psychiatric Inpatients. *Psychological Assessment*, 16(2), 120-132. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.16.2.120>
- Ozsivadjian, A., Hibberd, C., & Hollocks, M. J. (2014). Brief Report : The Use of Self-Report Measures in Young People with Autism Spectrum Disorder to Access Symptoms of Anxiety, Depression and Negative Thoughts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 969-974. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1937-1>
- Pandolfi, V., Magyar, C. I., & Norris, M. (2014). Validity Study of the CBCL 6–18 for the Assessment of Emotional Problems in Youth With ASD. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 7(4), 306-322.
<https://doi.org/10.1080/19315864.2014.930547>

- Panerai, S., Suraniti, G. S., Catania, V., Carmeci, R., Elia, M., & Ferri, R. (2018). Improvements in mealtime behaviors of children with special needs following a day-center-based behavioral intervention for feeding problems. *Rivista di Psichiatria*, 53(6), 299-308. <https://doi.org/10.1708/3084.30763>
- Papadopoulos, C., Lodder, A., Constantinou, G., & Randhawa, G. (2019). Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1665-1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3835-z>
- Parr, J. (2016). How can we learn more about the lives of adults on the autism spectrum from across the age range, and their relatives? In S. Wright, *Autism Spectrum Disorder in Mid and Later Life* (p. 288-296). Londres, Angleterre: Jessica Kingsley Publishers.
- Parra, F., Miljkovitch, R., Persiaux, G., Morales, M., & Scherer, S. (2017). The Multimodal Assessment of Adult Attachment Security: Developing the Biometric Attachment Test. *Journal of Medical Internet Research*, 19(4), e100. <https://doi.org/10.2196/jmir.6898>
- Parsons, S., & Cobb, S. (2013). *Who Chooses What I Need? Child Voice and User-involvement in the Development of Learning Technologies for Children with Autism*. Swindon, Angleterre: EPSRC, Observatory for Responsible Innovation in ICT.
- Pascoe, J. M., Stolfi, A., & Ormond, M. B. (2006). Correlates of Mothers' Persistent Depressive Symptoms: A National Study. *Journal of Pediatric Health Care*, 20(4), 261-269. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2006.01.006>
- Patel, M. R., Piazza, C. C., Layer, S. A., Coleman, R., & Swartzwelder, D. M. (2005). A Systematic Evaluation Of Food Textures To Decrease Packing And Increase Oral

- Intake In Children With Pediatric Feeding Disorders. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 38(1), 89-100. <https://doi.org/10.1901/jaba.2005.161-02>
- Pedinielli, J.-L. (1995). Recherche clinique et méthodes quantitatives. Dans O. Bourguignon & M. Bydlowski (Éd.), *La recherche clinique en psychopathologie* (p. 123-134). Paris, France : PUF
- Peled, A. (2013). Brain “Globalopathies” cause mental disorders. *Medical Hypotheses*, 81(6), 1046-1055. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2013.09.032>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756-770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- Pellicano, E., & Stears, M. (2011). Bridging autism, science and society : Moving toward an ethically informed approach to autism research. *Autism Research*, 4(4), 271-282. <https://doi.org/10.1002/aur.201>
- Pernon, E., & Rattaz, C. (2003). Les modes d’expression de la douleur chez l’enfant autiste : Étude comparée. *Devenir*, 15(3), 263-277. <https://doi.org/10.3917/dev.033.0263>
- Perrudet-Badoux, A. (1987). Les facteurs de stress. Les problèmes que pose leur évaluation. *Cahiers d'Anthropologie et Biométrie Humaine* (3-4), 187-204.
- Perry, D. W., Marston, G. M., Hinder, S. A. J., Munden, A. C., & Roy, A. (2001). The Phenomenology of Depressive Illness in People with a Learning Disability and Autism. *Autism*, 5(3), 265-275. <https://doi.org/10.1177/1362361301005003004>
- Petrides, K., Hudry, K., Michalaria, G., Swami, V., & Sevdalis, N. (2011). A comparison of the trait emotional intelligence profiles of individuals with and without Asperger syndrome. *Autism*, 15(6), 671-682. <https://doi.org/10.1177/1362361310397217>

- Petrie, K. J., Jago, L. A., & Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions: *Current Opinion in Psychiatry*, 20(2), 163-167. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328014a871>
- Pezzimenti, F., Han, G. T., Vasa, R. A., & Gotham, K. (2019). Depression in Youth with Autism Spectrum Disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 28(3), 397-409. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2019.02.009>
- Piaget, J. (1992). *Biologie et connaissance : Essai sur les relations entre les régulations organiques et les processus cognitifs*. Neuchâtel, Suisse : Delachaux et Niestlé.
- Pine, D. S., Guyer, A. E., Goldwin, M., Towbin, K. A., & Leibenluft, E. (2008). Autism Spectrum Disorder Scale Scores in Pediatric Mood and Anxiety Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(6), 652-661. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31816bffa5>
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Depressive Symptoms in Children and Adolescents with Chronic Physical Illness : An Updated Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(4), 375-384. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq104>
- Pleva, J., & Wade, T. D. (2007). Guided self-help versus pure self-help for perfectionism : A randomised controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 45(5), 849-861. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2006.08.009>
- Plumet, M.-H. (2014). *L'autisme de l'enfant : Un développement sociocognitif différent*. Paris, France : Armand Colin.
- Pompili, M., Rihmer, Z., Innamorati, M., Lester, D., Girardi, P., & Tatarelli, R. (2009). Assessment and treatment of suicide risk in bipolar disorders. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 9(1), 109-136. <https://doi.org/10.1586/14737175.9.1.109>

- Pouw, L. B. C., Rieffe, C., Stockmann, L., & Gadow, K. D. (2013). The link between emotion regulation, social functioning, and depression in boys with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(4), 549-556. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.01.002>
- Poznanski, E. O., Freeman, L. N., & Mokros, H. B. (1985). Children's Depression Rating Scale Revised. *Psychopharmacological Bulletin*, 21, 979-989.
- Prinstein, M. J., & Aikins, J. W. (2004). Cognitive Moderators of the Longitudinal Association Between Peer Rejection and Adolescent Depressive Symptoms. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32(2), 147-158. <https://doi.org/10.1023/B:JACP.0000019767.55592.63>
- Pruett, S. R., & Chan, F. (2006). The development and psychometric validation of the Disability Attitude Implicit Association Test. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 202-213. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.51.3.202>
- Purper-Ouakil, D., Cohen, D., & Flament, M.-F. (2012). Les antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent : Mise au point des données d'efficacité et de tolérance. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(1), 20-29. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.03.001>
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale : A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Radua, J., & Mataix-Cols, D. (2009). Voxel-wise meta-analysis of grey matter changes in obsessive-compulsive disorder. *British Journal of Psychiatry*, 195(5), 393-402. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.055046>
- Rao, U., & Chen, L.-A. (2009). Characteristics, correlates, and outcomes of childhood and adolescent depressive disorders. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(1), 45-62.

- Rasch, G. (1960). *Probabilistic models for some intelligence and achievement tests*.
Copenhagen, Danemark: Danish Institute for Educational Research.
- Rawlings, D., & Locarnini, A. (2008). Dimensional schizotypy, autism, and unusual word associations in artists and scientists. *Journal of Research in Personality*, 42(2), 465-471. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2007.06.005>
- Recordon-Gaboriaud, S. (2007). *Elaboration et validation psychométrique d'une Echelle d'Evaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme, E.T.C.A.A. Pour une approche intégrative en faveur d'une meilleure évaluation et compréhension de l'évaluation des troubles du comportement* (Thèse de doctorat en psychologie).
Université René Descartes, Paris.
- Reinecke, M. A., Ryan, N., & Dubois, D. (1998). « Meta-analysis of CBT for depression in adolescents » : Dr. Reinecke et al reply. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37(10), 1006-1007.
- Reinherz, H. Z., Stewart-Berghauer, G., Pakiz, B., Frost, A. K., Moeykens, B. A., & Holmes, W. M. (1989). The Relationship of Early Risk and Current Mediators to Depressive Symptomatology in Adolescence. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 942-947. <https://doi.org/10.1097/00004583-198911000-00021>
- Reising, M. M., Watson, K. H., Hardcastle, E. J., Merchant, M. J., Roberts, L., Forehand, R., & Compas, B. E. (2013). Parental Depression and Economic Disadvantage : The Role of Parenting in Associations with Internalizing and Externalizing Symptoms in Children and Adolescents. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 335-343. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9582-4>

- Reiss, S. (1988). *The Reiss Screen for Maladaptive Behavior test manual*. Worthington, Ohio: IDS Publishing Corporation.
- Reiss, S., & Valenti-Hein, D. (1994). Development of a psychopathology rating scale for children with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(1), 28-33. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.62.1.28>
- Reiter, S., Bryen, D. N., & Shachar, I. (2007). Adolescents with intellectual disabilities as victims of abuse. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 371-387. <https://doi.org/10.1177/1744629507084602>
- Revah-Levy, A., Birmaher, B., Gasquet, I., & Falissard, B. (2007). The Adolescent Depression Rating Scale (ADRS): A validation study. *BMC Psychiatry*, 7(1), 2. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-7-2>
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. *Autism Research and Treatment*, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2011/395190>
- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : Une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81(2), 21-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>
- Rice, F., Harold, G. T., & Thapar, A. (2003). Negative life events as an account of age-related differences in the genetic aetiology of depression in childhood and adolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(7), 977-987. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00182>

- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2019). Examining sleep hygiene factors and sleep in young children with and without autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 57, 154-162. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.008>
- Ridderinkhof, A., de Bruin, E. I., Blom, R., & Bögels, S. M. (2018). Mindfulness-Based Program for Children with Autism Spectrum Disorder and Their Parents : Direct and Long-Term Improvements. *Mindfulness*, 9(3), 773-791. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0815-x>
- Rieffe, C., De Bruine, M., De Rooij, M., & Stockmann, L. (2014). Approach and avoidant emotion regulation prevent depressive symptoms in children with an Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 39, 37-43. <https://doi.org/10.1016/j.ijdevneu.2014.06.003>
- Rieffe, C., Oosterveld, P., Terwogt, M. M., Mootz, S., van Leeuwen, E., & Stockmann, L. (2011). Emotion regulation and internalizing symptoms in children with autism spectrum disorders. *Autism*, 15(6), 655-670. <https://doi.org/10.1177/1362361310366571>
- Rimm-Kaufman, S. E., & Sawyer, B. E. (2004). Primary-grade teachers' self-efficacy beliefs, attitudes toward teaching, and discipline and teaching practice priorities in relation to the " responsive classroom" approach. *The Elementary School Journal*, 104(4), 321-341.
- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C.-M. A., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2014). Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised With Follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37-45. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-1813>

- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers : An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 31(2), 131-144.
- Rodríguez, M. R., Nuevo, R., Chatterji, S., & Ayuso-Mateos, J. L. (2012). Definitions and factors associated with subthreshold depressive conditions : A systematic review. *BMC Psychiatry*, 12(1), 181. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-181>
- Rogé, B., Fombonne, E., Fremolle, J., & Arti, E. (2011). *Adaptation française de l'ADOS : Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme*. Paris, France : Hogrefe
- Rogé, B. (1989). *Adaptation française de l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS)*. Issy-les-Moulineaux, France : Editions d'Applications psychotechniques.
- Rogé, B. (2014). Les interventions précoces pour les enfants avec autisme. In C. Tardif, *Autisme et pratiques d'intervention* (p. 23-44). Marseille, France: Solal Editeur.
- Rogé, B. (2015). *Autisme, comprendre et agir : Santé, éducation, insertion*. Paris, France : Dunod.
- Rogé, B. (2016). *Autisme, comprendre et agir : Santé, éducation, insertion*. Paris, France: Dunod.
- Rogé, B. (2018). L'anxiété dans le cadre de l'autisme. *Enfance*, 4, 601-605.
- Rogé, B. (2019). Diagnostic et intervention précoce dans les TSA : Des enjeux de société. *Enfance*, 1(1), 5. <https://doi.org/10.3917/enf2.191.0005>
- Rogé, B., Chabrol, H., & Unsaldi, I. (2009). Le dépistage précoce de l'autisme : Quelle faisabilité ? *Enfance*, 2009(01), 27. <https://doi.org/10.4074/S0013754509001049>
- Rogé, B., Fombonne, E., Fremolle, J., & Arti, E. (2009). *Adaptation française de l'ADOS: Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme*. Editions Hogrefe

- Rogé, B., Fombonne, E., Fremolle, J., & Arti, E. (2011). *Adaptation française de l'ADI-R: Entretien pour le diagnostic de l'autisme-Forme révisée*. Editions Hogrefe.
- Rohde, P., Beevers, C. G., Stice, E., & O'Neil, K. (2009). Major and minor depression in female adolescents: Onset, course, symptom presentation, and demographic associations. *Journal of Clinical Psychology, 65*(12), 1339-1349. <https://doi.org/10.1002/jclp.20629>
- Rohde, P., Lewinsohn, P. M., Klein, D. N., Seeley, J. R., & Gau, J. M. (2013). Key Characteristics of Major Depressive Disorder Occurring in Childhood, Adolescence, Emerging Adulthood, and Adulthood. *Clinical Psychological Science, 1*(1), 41-53. <https://doi.org/10.1177/2167702612457599>
- Rojahn, J., & Helsel, W. J. (1991). The aberrant behavior checklist with children and adolescents with dual diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 21*(1), 17-28. <https://doi.org/10.1007/BF02206994>
- Roskam, I., de Maere-Gaudissart, A., & Vandenplas-Holper, C. (2000). Mise au point d'un instrument d'évaluation de la personnalité des enfants à partir du modèle à cinq facteurs. *Orientation Scolaire et Professionnelle, 29*(4).661-672.
- Rosselló, J., & Bernal, G. (1999). The efficacy of cognitive-behavioral and interpersonal treatments for depression in Puerto Rican adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67*(5), 734-745. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.67.5.734>
- Rottenberg, J., Gross, J. J., & Gotlib, I. H. (2005). Emotion Context Insensitivity in Major Depressive Disorder. *Journal of Abnormal Psychology, 114*(4), 627-639. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.114.4.627>

- Roy, M., Prox-Vagedes, V., Ohlmeier, M. D., & Dillo, W. (2015). Beyond childhood : Psychiatric comorbidities and social background of adults with Asperger syndrome. *Psychiatria Danubina*, 27(1), 50-59.
- Russell, A. J., Mataix-Cols, D., Anson, M., & Murphy, D. G. M. (2005). Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *British Journal of Psychiatry*, 186(6), 525-528. <https://doi.org/10.1192/bjp.186.6.525>
- Russell-Smith, S. N., Maybery, M. T., & Bayliss, D. M. (2011). Relationships between autistic-like and schizotypy traits : An analysis using the Autism Spectrum Quotient and Oxford-Liverpool Inventory of Feelings and Experiences. *Personality and Individual Differences*, 51(2), 128-132. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2011.03.027>
- Rutter, M. (1970). Autism : Concepts and consequences. *Special Education*, 59(2), 20-24.
- Rutter, M. (1972). Childhood schizophrenia reconsidered. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 2, 315-337.
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *The Social Communication Questionnaire*. Los Angeles, Californie : Western Psychological Services.
- Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2003). *The autism diagnostic interview-revised (ADI-R)*. Los Angeles, Californie : Western Psychological Services.
- Ryan, N. D., Puig-Antich, J., Ambrosini, P., Rabinovich, H., Robinson, D., Nelson, B., ... Twomey, J. (1987). The Clinical Picture of Major Depression in Children and Adolescents. *Archives of General Psychiatry*, 44(10), 854. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1987.01800220016003>
- Rzepecka, H., McKenzie, K., McClure, I., & Murphy, S. (2011). Sleep, anxiety and challenging behaviour in children with intellectual disability and/or autism spectrum

- disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2758-2766.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.034>
- Sahin, N. T., Keshav, N. U., Salisbury, J. P., & Vahabzadeh, A. (2018). Second Version of Google Glass as a Wearable Socio-Affective Aid : Positive School Desirability, High Usability, and Theoretical Framework in a Sample of Children with Autism. *JMIR Human Factors*, 5(1), e1. <https://doi.org/10.2196/humanfactors.8785>
- Sahnoun, L., & Saravane, D. (2015). Autisme et douleur : État des connaissances et conséquence pratique. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, 16(1), 21-25.
<https://doi.org/10.1016/j.douler.2014.09.001>
- Salem-Guirgis, S., Albaum, C., Tablon, P., Riosa, P. B., Nicholas, D. B., Drmic, I. E., & Weiss, J. A. (2019). MYmind : A Concurrent Group-Based Mindfulness Intervention for Youth with Autism and Their Parents. *Mindfulness*. 1-14.
<https://doi.org/10.1007/s12671-019-01107-9>
- Sampanis, D., Mevorach, C., Shalev, L., Mohammed, S., & Humphreys, G. W. (2015). Reducing cognitive deficits after stroke through computerized progressive attentional training (CPAT) : A pilot study. *Physical Medicine and Rehabilitation—International*, 2(7), 1058.
- Sandler, J., & Joffe, W. G. (1965). Notes on childhood depression. *The International Journal of Psycho-Analysis*, 46, 88-96.
- Sandoval, J. M. (2011). *Social problem solving scale*. Fast Track Project Technical Report. Récupéré sur <https://fasttrackproject.org/techrept/s/sps/sps4tech.pdf>
- Sannar, E. M., Palka, T., Beresford, C., Peura, C., Kaplan, D., Verdi, M., ... Grados, M. (2018). Sleep Problems and Their Relationship to Maladaptive Behavior Severity in Psychiatrically Hospitalized Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal*

- of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3720-3726.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3362-3>
- Santomauro, D., Sheffield, J., & Sofronoff, K. (2016). Depression in Adolescents with ASD : A Pilot RCT of a Group Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 572-588. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2605-4>
- Saravane, D., & Mytych, I. (2018). Douleur et autisme. *Douleur et Analgésie*, 31(3), 137-148.
<https://doi.org/10.3166/dea-2018-0015>
- Satir, V. (2003). *Thérapie du couple et de la famille : Thérapie familiale*. Paris, France: Desclée de Brouwer.
- Scaramella, L. V., & Leve, L. D. (2004). Clarifying Parent–Child Reciprocities During Early Childhood: The Early Childhood Coercion Model. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 7(2), 89-107.
<https://doi.org/10.1023/B:CCFP.0000030287.13160.a3>
- Scharfe, E. (2000). Development of emotional expression, understanding, and regulation in infants and young children. In R. Bar-On & J. D. A. Parker (Éd.), *The handbook of emotional intelligence* (p. 244-262). New York, N-Y: Teacher College Press.
- Schieve, L. A., Gonzalez, V., Boulet, S. L., Visser, S. N., Rice, C. E., Braun, K. V. N., & Boyle, C. A. (2012). Concurrent medical conditions and health care use and needs among children with learning and behavioral developmental disabilities, National Health Interview Survey, 2006–2010. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 467-476. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.008>
- Schopler, E, Reichler, R. J., & Renner, B. R. (1988). *The childhood autism rating scale (CARS) manual*. Los Angeles, Californie : Western Psychological Services.

- Schopler, Eric, Coleman, M. C., Reichler, R. J., Willaye, E., Bouchez, M.-H., & Magerotte, G. (2010). *PEP 3 profil psycho-éducatif évaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Bruxelles: De Boeck.
- Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A Comparison of Eating Behaviors Between Children with and Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 433-438. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000037419.78531.86>
- Seiverling, L., Williams, K. E., Hendy, H. M., Adams, W., Yusupova, S., & Kaczor, A. (2019). Sensory Eating Problems Scale (SEPS) for children : Psychometrics and associations with mealtime problems behaviors. *Appetite*, 133, 223-230. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2018.11.008>
- Seligman, M. (2013). *Authentic happiness : Using the new positive psychology to realize your potential for lasting fulfillment* (Atria paperback ed). New York, NY: Atria Paperback.
- Seligman, M., Abramson, L. Y., Semmel, A., & von Baeyer, C. (1979). Depressive attributional style. *Journal of Abnormal Psychology*, 88(3), 242-247. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.88.3.242>
- Seligman, M., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive Psychology Progress : Empirical Validation of Interventions. *American Psychologist*, 60(5), 410-421. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.60.5.410>
- Semple, R. J. (2019). Review : Yoga and mindfulness for youth with autism spectrum disorder: review of the current evidence. *Child and Adolescent Mental Health*, 24(1), 12-18. <https://doi.org/10.1111/camh.12295>

- Sevigny, P. R., & Loutzenhiser, L. (2010). Predictors of parenting self-efficacy in mothers and fathers of toddlers. *Child: Care, Health and Development*, 36(2), 179-189. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00980.x>
- Shadish, W. R., Cook, T. D., & Campbell, D. T. (2001). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference*. Boston, Massachusetts: Houghton Mifflin.
- Shalev, L., Tsal, Y., & Mevorach, C. (2007). Computerized Progressive Attentional Training (CPAT) Program: Effective Direct Intervention for Children with ADHD. *Child Neuropsychology*, 13(4), 382-388. <https://doi.org/10.1080/09297040600770787>
- Shankland, R., & André, C. (2014). Pleine conscience et psychologie positive : Incompatibilité ou complémentarité? *Revue québécoise de psychologie*, 35(2), 1-25.
- Sharp, W. G., Burrell, T. L., & Jaquess, D. L. (2014). The Autism MEAL Plan : A parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. *Autism*, 18(6), 712-722. <https://doi.org/10.1177/1362361313489190>
- Shiffman, S., Stone, A. A., & Hufford, M. R. (2008). Ecological Momentary Assessment. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4(1), 1-32. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091415>
- Shochat, T., Tzischinsky, O., & Engel-Yeger, B. (2009). Sensory Hypersensitivity as a Contributing Factor in the Relation Between Sleep and Behavioral Disorders in Normal Schoolchildren. *Behavioral Sleep Medicine*, 7(1), 53-62. <https://doi.org/10.1080/15402000802577777>
- Shtayermman, O. (2007). Peer Victimization in Adolescents and Young Adults Diagnosed with Asperger's Syndrome: A Link to Depressive Symptomatology, Anxiety

- Symptomatology and Suicidal Ideation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 30(3), 87-107. <https://doi.org/10.1080/01460860701525089>
- Sierro, G., Rossier, J., & Mohr, C. (2016). Validation of the French Autism Spectrum Quotient scale and its relationships with schizotypy and Eysenckian personality traits. *Comprehensive Psychiatry*, 68, 147-155. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2016.03.011>
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7>
- Sikora, D. M., Hall, T. A., Hartley, S. L., Gerrard-Morris, A. E., & Cagle, S. (2008). Does Parent Report of Behavior Differ Across ADOS-G Classifications : Analysis of Scores from the CBCL and GARS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(3), 440-448. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0407-z>
- Silbaugh, B. C., Penrod, B., Whelan, C. M., Hernandez, D. A., Wingate, H. V., Falcomata, T. S., & Lang, R. (2016). A Systematic Synthesis of Behavioral Interventions for Food Selectivity of Children with Autism Spectrum Disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(4), 345-357. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0087-8>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Manikam, R., Winton, A. S. W., Singh, A. N. A., Singh, J., & Singh, A. D. A. (2011). A mindfulness-based strategy for self-management of aggressive behavior in adolescents with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1153-1158. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.012>
- Singly, F. de. (2016). *Le soi, le couple et la famille*. Paris, France : Armand Colin.

- Skeppar, P., & Adolfsson, R. (2006). Bipolar II and the bipolar spectrum. *Nordic Journal of Psychiatry*, *60*(1), 7-26. <https://doi.org/10.1080/08039480500504685>
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(5), 876-889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Smith, T., & Perry, A. (2005). A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities*, *11*(1), 77-88.
- Snyder, D. K. (1979). Multidimensional Assessment of Marital Satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, *41*(4), 813. <https://doi.org/10.2307/351481>
- Snyder, D. K. (1997). *Marital Satisfaction Inventory—Revised (MSI-R) manual*. Los Angeles, Californie : Western Psychological Services.
- Snyder, D. K., & Aikman, G. G. (1999). Marital Satisfaction Inventory-Revised. In M. E. Maruish (Éd.), *The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment* (p. 1173-1210). Mahwah, New-Jersey : Lawrence Erlbaum Associates.
- Social Care Institute for Excellence (Grande-Bretagne), & National Institute for Health and Clinical Excellence (Grande-Bretagne). (2013). *Autism : The management and support of children and young people on the autism spectrum*. London, Angleterre: National Institute for Health and Clinical Excellence.
- Sofronoff, K., Attwood, T., & Hinton, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *46*(11), 1152-1160. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.00411.x>

- Sofronoff, K., Attwood, T., Hinton, S., & Levin, I. (2007). A Randomized Controlled Trial of a Cognitive Behavioural Intervention for Anger Management in Children Diagnosed with Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1203-1214. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0262-3>
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The Effectiveness of Parent Management Training to Increase Self-Efficacy in Parents of Children with Asperger Syndrome. *Autism*, 6(3), 271-286. <https://doi.org/10.1177/1362361302006003005>
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226-236. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x>
- Solomon, A., Haaga, D. A. F., & Arnow, B. A. (2001). Is Clinical Depression Distinct from Subthreshold Depressive Symptoms? A Review of the Continuity Issue in Depression Research: *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 189(8), 498-506. <https://doi.org/10.1097/00005053-200108000-00002>
- Solomon, M., Goodlin-Jones, B. L., & Anders, T. F. (2004). A Social Adjustment Enhancement Intervention for High Functioning Autism, Asperger's Syndrome, and Pervasive Developmental Disorder NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(6), 649-668. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-5286-y>
- Sonuga-Barke, E. J. S. (2014). Editorial: 'What's up, (R)DoC?' - can identifying core dimensions of early functioning help us understand, and then reduce, developmental risk for mental disorders? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(8), 849-851. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12293>

- Soucy-Chartier, I., Blanchet, V., & Provencher, M. D. (2013). Activation comportementale et dépression : Une approche de traitement contextuelle. *Santé mentale au Québec*, 38(2), 175. <https://doi.org/10.7202/1023995ar>
- Southam-Gerow, M. A., Kendall, P. C., & Weersing, V. R. (2001). Examining Outcome Variability : Correlates of Treatment Response in a Child and Adolescent Anxiety Clinic. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 30(3), 422-436. https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3003_13
- Spanier, G. B. (1989). *Dyadic Adjustment Scale (DAS) : Manual*. Tonawanda, NY : Multi-Health Systems.
- Spaniol, M. M., Shalev, L., Kossyvakı, L., & Mevorach, C. (2018). Attention Training in Autism as a Potential Approach to Improving Academic Performance : A School-Based Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 592-610. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3371-2>
- Sparks, J., & Ledgerwood, A. (2017). When good is stickier than bad : Understanding gain/loss asymmetries in sequential framing effects. *Journal of Experimental Psychology: General*, 146(8), 1086-1105. <https://doi.org/10.1037/xge0000311>
- Sparks, J., & Ledgerwood, A. (2019). Age Attenuates the Negativity Bias in Reframing Effects. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 45(7), 1042-1056. <https://doi.org/10.1177/0146167218804526>
- Sparrow, S., Cicchetti, D., & Balla, D. (2005). *Vineland-II Adaptive Behavior Scales : Survey Forms Manual*. Circles Pines, Minnesota : American Guidance Service.
- Spek, A. A., van Ham, N. C., & Nyklíček, I. (2013). Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder : A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 246-253. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.009>

- Spek, A. A., & Wouters, S. G. M. (2010). Autism and schizophrenia in high functioning adults : Behavioral differences and overlap. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 709-717. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.009>
- Spitz, R. A., & Wolf, K. M. (1946). Anaclitic Depression : An Inquiry into the Genesis of Psychiatric Conditions in Early Childhood, II. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 2(1), 313-342. <https://doi.org/10.1080/00797308.1946.11823551>
- Spriet, A., Fermanian, J., & Simon, P. (1978). L'utilisation des échelles d'évaluation en psycho-pharmacologie. *L'Encéphale: Revue de psychiatrie clinique biologique et thérapeutique*, 4(2), 119-129.
- Stagg, S. D., Slavny, R., Hand, C., Cardoso, A., & Smith, P. (2014). Does facial expressivity count? How typically developing children respond initially to children with autism. *Autism*, 18(6), 704-711. <https://doi.org/10.1177/1362361313492392>
- Stahl, S. M. (2002). Does Depression Hurt?: (Brainstorms). *The Journal of Clinical Psychiatry*, 63(4), 273-274. <https://doi.org/10.4088/JCP.v63n0401>
- Stansbury, K., & Zimmermann, L. K. (1999). Relations Among Child Language Skills, Maternal Socialization of Emotion Regulation, and Child Behavior Problems. *Child Psychiatry and Human Development*, 30(2), 121-142. <https://doi.org/10.1023/A:1021954402840>
- Stark, K. D., & Laurent, J. (2001). Joint Factor Analysis of the Children's Depression Inventory and the Revised Children's Manifest Anxiety Scale. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 30(4), 552-567. https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3004_11
- Stark, K., Hargrave, J., Hersh, B., Greenberg, M., Herren, J., & Fisher, M. (2007). Treatment of Childhood Depression : The ACTION Treatment Program. In J. R. Z. Abela & B.

- L. Hankin (Éd.), *Handbook of Depression in Children and Adolescents* (Guilford Press). New York: Abela, Hankin.
- Steen, R. G., Mull, C., McClure, R., Hamer, R. M., & Lieberman, J. A. (2006). Brain volume in first-episode schizophrenia: Systematic review and meta-analysis of magnetic resonance imaging studies. *British Journal of Psychiatry*, *188*(6), 510-518. <https://doi.org/10.1192/bjp.188.6.510>
- Steever, M. P. (2009). *Assessing Early Behavioral Intervention for Autism : The Development and Testing of a Psychoeducational Website*.
- Sterling, L., Renno, P., Storch, E. A., Ehrenreich-May, J., Lewin, A. B., Arnold, E., ... Wood, J. (2015). Validity of the Revised Children's Anxiety and Depression Scale for youth with autism spectrum disorders. *Autism*, *19*(1), 113-117. <https://doi.org/10.1177/1362361313510066>
- Stewart, M. E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R., & O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review. *Autism*, *10*(1), 103-116. <https://doi.org/10.1177/1362361306062013>
- Stice, E. (2002). Risk and maintenance factors for eating pathology: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, *128*(5), 825-848. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.128.5.825>
- Storch, E. A., Sulkowski, M. L., Nadeau, J., Lewin, A. B., Arnold, E. B., Mutch, P. J., ... Murphy, T. K. (2013). The Phenomenology and Clinical Correlates of Suicidal Thoughts and Behaviors in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(10), 2450-2459. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1795-x>
- Strang, J. F., Kenworthy, L., Daniolos, P., Case, L., Wills, M. C., Martin, A., & Wallace, G. L. (2012). Depression and anxiety symptoms in children and adolescents with autism

- spectrum disorders without intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 406-412. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.015>
- Sukhodolsky, D. G., Scahill, L., Gadow, K. D., Arnold, L. E., Aman, M. G., McDougle, C. J., ... Vitiello, B. (2008). Parent-Rated Anxiety Symptoms in Children with Pervasive Developmental Disorders : Frequency and Association with Core Autism Symptoms and Cognitive Functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(1), 117-128. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9165-9>
- Sullivan, P. F., Neale, M. C., & Kendler, K. S. (2000). Genetic Epidemiology of Major Depression : Review and Meta-Analysis. *American Journal of Psychiatry*, 157(10), 1552-1562. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.10.1552>
- Sullivan, P. M., & Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities : A population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect*, 24(10), 1257-1273. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(00\)00190-3](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(00)00190-3)
- Sultan, S. (2004). *Le diagnostic psychologique : Théorie, éthique, pratique*. Paris, France : Editions Frison-Roche.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2013). *Using multivariate statistics* (6th ed). Boston, Massachusetts: Pearson Education.
- Taheri, A., & Perry, A. (2012). Exploring the Proposed DSM-5 Criteria in a Clinical Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1810-1817. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1599-4>
- Takara, K., & Kondo, T. (2014). Autism spectrum disorder among first-visit depressed adult patients : Diagnostic clues from backgrounds and past history. *General Hospital Psychiatry*, 36(6), 737-742. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2014.08.004>

- Tandon, D. S., & Solomon, B. S. (2009). Risk and Protective Factors for Depressive Symptoms in Urban African American Adolescents. *Youth & Society, 41*(1), 80-99. <https://doi.org/10.1177/0044118X08327520>
- Tandon, M., Cardeli, E., & Luby, J. (2009). Internalizing Disorders in Early Childhood : A Review of Depressive and Anxiety Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 18*(3), 593-610. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2009.03.004>
- Tang, N. K. Y., & Crane, C. (2006). Suicidality in chronic pain : A review of the prevalence, risk factors and psychological links. *Psychological Medicine, 36*(05), 575-586. <https://doi.org/10.1017/S0033291705006859>
- Tani, P., Lindberg, N., Appelberg, B., Nieminen-Von Wendt, T., Von Wendt, L., & Porkka-Heiskanen, T. (2006). Clinical neurological abnormalities in young adults with Asperger syndrome. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 60*(2), 253-255. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2006.01494.x>
- Tanner, A., & Andreone, B. E. (2015). Using Graduated Exposure and Differential Reinforcement to Increase Food Repertoire in a Child with Autism. *Behavior Analysis in Practice, 8*(2), 233-240. <https://doi.org/10.1007/s40617-015-0077-9>
- Tantam, D. (2000). Psychological Disorder in Adolescents and Adults with Asperger Syndrome. *Autism, 4*(1), 47-62. <https://doi.org/10.1177/1362361300004001004>
- Tarbox, J., Schiff, A., & Najdowski, A. C. (2010). Parent-Implemented Procedural Modification of Escape Extinction in the Treatment of Food Selectivity in a Young Child with Autism. *Education and Treatment of Children, 33*(2), 223-234. <https://doi.org/10.1353/etc.0.0089>

- Tardif, C. (2010). Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur incidence sur la vie quotidienne : Des connaissances aux interventions. In C. Tardif, *Autisme et pratiques d'intervention*. (p. 127-183). Marseille, France : Solal Editeur.
- Taylor, C. J., Spriggs, A. D., Ault, M. J., Flanagan, S., & Sartini, E. C. (2017). A systematic review of weighted vests with individuals with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 49-60. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.03.003>
- Taylor, G. J., Bagby, R.M., & Parker, J. D. A. (1991). The Alexithymia Construct : A Potential Paradigm for Psychosomatic Medicine. *Psychosomatics*, 32(2), 153-164. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(91\)72086-0](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(91)72086-0)
- Tchanturia, K., Davies, H., Harrison, A., Fox, J. R. E., Treasure, J., & Schmidt, U. (2012). Altered social hedonic processing in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 45(8), 962-969. <https://doi.org/10.1002/eat.22032>
- Tchanturia, K., Smith, E., Weineck, F., Fidanboyly, E., Kern, N., Treasure, J., & Baron Cohen, S. (2013). Exploring autistic traits in anorexia : A clinical study. *Molecular Autism*, 4(1), 44 . <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-44>
- Terman, L. M., Lyman, G., Ordahl, G., Ordahl, L., Galbreath, N., & Talbert, W. (1915). The Stanford revision of the Binet-Simon scale and some results from its application to 1000 non-selected children. *Journal of Educational Psychology*, 6(9), 551-562. <https://doi.org/10.1037/h0075455>
- Terrisse, B., & Trudelle, D. (1988). *Le Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (QAECEP)*. Montréal, Canada: Groupe de Recherche en Adaptation scolaire et sociale, Université du Québec à Montréal.
- Tesfaye, R., Courchesne, V., Yusuf, A., Savion-Lemieux, T., Singh, I., Shikako-Thomas, K., ... Elsabbagh, M. (2019). Assuming ability of youth with autism : Synthesis of

- methods capturing the first-person perspectives of children and youth with disabilities. *Autism*. 1-15. <https://doi.org/10.1177/1362361319831487>
- Thommen, É., Suárez, M., Guidetti, M., Guidoux, A., Rogé, B., & Reilly, J. S. (2010). Comprendre les émotions chez les enfants atteints d'autisme : Regards croisés selon les tâches. *Enfance*, 3, 319-337. <https://doi.org/10.4074/S0013754510003083>
- Thompson, A. W., Liu, H., Hays, R. D., Katon, W. J., Rausch, R., Diaz, N., ... Vickrey, B. G. (2011). Diagnostic accuracy and agreement across three depression assessment measures for Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 17(1), 40-45. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2010.10.007>
- Thompson, R. A. (2008). Emotion regulation : A theme in search of definition. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59(2-3), 25-52. <https://doi.org/10.1111/j.1540-5834.1994.tb01276.x>
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16-26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>
- Tompson, M. C., Sugar, C. A., Langer, D. A., & Asarnow, J. R. (2017). A Randomized Clinical Trial Comparing Family-Focused Treatment and Individual Supportive Therapy for Depression in Childhood and Early Adolescence. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 515-523. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.018>
- Tonnadre, L. (2005). *Place du retrait relationnel précoce et développement du jeune enfant : Etude des facteurs de risque de survenue d'un retrait relationnel précoce chez le nourrisson hospitalisé avec sa mère en unité mèrebébé et de son impact*

- développemental à court terme*. Université de Bordeaux UFR des sciences médicales, (Thèse pour l'obtention du grade de docteur en médecine). Bordeaux. Consulté sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01323878/document>
- Toolan, J. M. (1962). Depression in children and adolescents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 32(3), 404-415. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1962.tb00290.x>
- Toomey, K. (2002). *When children won't eat: The SOS approach to feeding*. Denver, Colorado: Toomey & Associates.
- Tordjman, S., Antoine, C., Cohen, D. J., Gauvain-Piquard, A., Carlier, M., Roubertoux, P., & Ferrari, P. (1999). Study of the relationships between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism. *L'Encephale*, 25(2), 122-134.
- Tordjman, Sylvie, Anderson, G. M., Botbol, M., Brailly-Tabard, S., Perez-Diaz, F., Graignic, R., ... Bronsard, G. (2009). Pain Reactivity and Plasma β -Endorphin in Children and Adolescents with Autistic Disorder. *PLoS ONE*, 4(8), e5289. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0005289>
- Tourrette, C., & Guédeney, A. (2012). *L'évaluation en clinique du jeune enfant le bébé et ses parents, 90 tests, échelles et questionnaires, dépistage et diagnostic, clinique et recherche*. Paris, France: Dunod.
- Towbin, K. E., Pradella, A., Gorrindo, T., Pine, D. S., & Leibenluft, E. (2005). Autism Spectrum Traits in Children with Mood and Anxiety Disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 15(3), 452-464. <https://doi.org/10.1089/cap.2005.15.452>
- Tracy, Jessica L., & Robins, R. W. (2004). Putting the Self Into Self-Conscious Emotions : A Theoretical Model. *Psychological Inquiry*, 15(2), 103-125. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1502_01

- Tracy, Jessica L., Robins, R. W., Schriber, R. A., & Solomon, M. (2011). Is Emotion Recognition Impaired in Individuals with Autism Spectrum Disorders? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(1), 102-109. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1030-y>
- Tracy, J.L., & Robins, R. W. (2007). The self in self-conscious emotions : A cognitive appraisal approach. Dans J.L. Tracy, R. W. Robins, & J. P. Tangney, *The self-conscious emotions : Theory and research* (p. 3-20). New York, NY: Guilford Press.
- Treasure, J. (2013). Coherence and other autistic spectrum traits and eating disorders : Building from mechanism to treatment. The Birgit Olsson lecture. *Nordic Journal of Psychiatry*, *67*(1), 38-42. <https://doi.org/10.3109/08039488.2012.674554>
- Tréhin, P., & Laxer, G. (2001). *Les troubles du comportement. Associés à l'Autisme et aux Handicaps Mentaux. Mougins : Autisme France Diffusion*. Mougins, France : Autisme France Diffusion.
- Tremblay, P., Baron-Cohen, S., Doehring, P., & De Kimpe, V. (2001). *Le C.H.A.T (CHECKlist for Autism in Toddlers). Un outil de dépistage précoce de l'autisme. Guide de formation*. Montréal, Canada : CECOM: Hôpital Rivière des Prairies.
- Trendler, G. (2009). Measurement Theory, Psychology and the Revolution That Cannot Happen. *Theory & Psychology*, *19*(5), 579-599. <https://doi.org/10.1177/0959354309341926>
- Trevarthen, C. (1989). The relation of autism to normal socio-cultural development : The case for a primary disorder in regulation of cognitive growth by emotions. *Autisme et troubles du développement global de l'enfant*.
- Troop-Gordon, W., & Ladd, G. W. (2005). Trajectories of Peer Victimization and Perceptions of the Self and Schoolmates : Precursors to Internalizing and Externalizing Problems.

- Child Development*, 76(5), 1072-1091. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2005.00898.x>
- Trudelle, D., & Montambault, E. (1994). Le sentiment de compétence parentale chez des parents d'enfants d'âge préscolaire. *Service social*, 43(2), 47-62. <https://doi.org/10.7202/706656ar>
- Tsai, L. Y. (2012). Sensitivity and Specificity : DSM-IV Versus DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 169(10), 1009-1011. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.12070922>
- Tuchman, R., & Rapin, I. (2002). Epilepsy in autism. *The Lancet Neurology*, 1(6), 352-358. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(02\)00160-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(02)00160-6)
- Tye, C., Runicles, A. K., Whitehouse, A. J. O., & Alvares, G. A. (2019). Characterizing the Interplay Between Autism Spectrum Disorder and Comorbid Medical Conditions : An Integrative Review. *Frontiers in Psychiatry*, 9, 751. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00751>
- Uebelacker, L. A., & Broughton, M. K. (2018). Yoga for Depression and Anxiety : A Review of Published Research and Implications for Healthcare Providers. *Focus*, 16(1), 95-97. <https://doi.org/10.1176/appi.focus.16104>
- Uljarević, M., Hedley, D., Rose-Foley, K., Magiati, I., Ying Cai, R., Dissanayake, C., ... Trollor, J. (2019). Anxiety and Depression from Adolescence to Old Age in Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04084-z>
- Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (France). (2013). *Autisme : Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire*. Paris, France: UNAPEI.

- Untas, A., Rasclé, N., Cosnefroy, O., Borteyrou, X., Saada, Y., & Koleck, M. (2011). Qualités psychométriques de l'adaptation française du Family Relationship Index (FRI). *L'Encéphale*, 37(2), 110-118. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2010.04.008>
- Valenti, M., Ciprietti, T., Egidio, C. D., Gabrielli, M., Masedu, F., Tomassini, A. R., & Sorge, G. (2012). Adaptive Response of Children and Adolescents with Autism to the 2009 Earthquake in L'Aquila, Italy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 954-960. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1323-9>
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 30(4), 662-680. <https://doi.org/10.1037/h0079856>
- Vallerand, R. J., & Hess, U. (2004). *Méthodes de recherche en psychologie*. Boucherville, Canada : Gaetan Morin
- van Roekel, E., Scholte, R. H. J., & Didden, R. (2010). Bullying Among Adolescents With Autism Spectrum Disorders : Prevalence and Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 63-73. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0832-2>
- Vandeleur, C. L., Kavanagh, D. J., Favez, N., Castelao, E., & Preisig, M. (2013). French version of the Family Attitude Scale : Psychometric properties and relation of attitudes to the respondent's psychiatric status. *Psychiatry Research*, 210(2), 641-646. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.07.008>
- Vandoorne, C., & Demarteau, M. (2007). Evaluer l'éducation pour la santé : Quelques modèles de référence. *Actes des journées régionales de l'éducation pour la santé*, 15-22. Marseille.

- Vasak, M., Williamson, J., Garden, J., & Zwicker, J. G. (2015). Sensory Processing and Sleep in Typically Developing Infants and Toddlers. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(4), 1-8. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.015891>
- Vautier, S., & Afzali, M. H. (2015). Assessing Mood Change With Visual Analogue Scales : Composite Versus Vectorial Approaches Version 1. *The Self Journal of Science*, 1-6.
- Veenstra-VanderWeele, J., Cook, E. H., King, B. H., Zarevics, P., Cherubini, M., Walton-Bowen, K., ... Carpenter, R. L. (2017). Arbaclofen in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder : A Randomized, Controlled, Phase 2 Trial. *Neuropsychopharmacology*, 42(7), 1390-1398. <https://doi.org/10.1038/npp.2016.237>
- Vermeulen, P., Montis, W. de, & Magerotte, G. (2009). *Autisme et émotions*. Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Verté, S., Geurts, H. M., Roeyers, H., Oosterlaan, J., & Sergeant, J. A. (2006). Executive Functioning in Children with an Autism Spectrum Disorder : Can We Differentiate Within the Spectrum? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 351-372. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0074-5>
- Vickerstaff, S., Heriot, S., Wong, M., Lopes, A., & Dossetor, D. (2007). Intellectual Ability, Self-perceived Social Competence, and Depressive Symptomatology in Children with High-functioning Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1647-1664. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0292-x>
- Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5 : Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10(1), 193-212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>

- Volkmar, F. R., Reichow, B., & McPartland, J. (2012). Classification of autism and related conditions: Progress, challenges, and opportunities. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 14*(3), 229-237.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory*. New York, N-Y : George Braziller.
- Vos, T., Flaxman, A. D., Naghavi, M., Lozano, R., Michaud, C., Ezzati, M., ... Murray, C. J. (2012). Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990–2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet, 380*(9859), 2163-2196. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61729-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61729-2)
- Voyazopoulos, R., Vannetzel, L., & Eynard, L.-A. (2011). *L'examen psychologique de l'enfant et l'utilisation des mesures : Conférence de consensus : recommandations pour la pratique clinique, méthode et éthique, textes de l'expertise*. Paris, France: Dunod.
- Waaland, P. K., Burns, C., & Cockrell, J. (1993). Evaluation of needs of high- and low-income families following paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury, 7*(2), 135-146. <https://doi.org/10.3109/02699059309008167>
- Wachtel, L. E., Griffin, M., & Reti, I. M. (2010). Electroconvulsive Therapy in a Man With Autism Experiencing Severe Depression, Catatonia, and Self-Injury: *The Journal of ECT, 26*(1), 70-73. <https://doi.org/10.1097/YCT.0b013e3181a744ec>
- Wainscot, J. J., Naylor, P., Sutcliffe, P., Tantam, D., & Williams, J. V. (2008). Wainscot, J. J., Naylor, P., Sutcliffe, P., Tantam, D., & Williams, J. V. (2008). Relationships with peers and use of the school environment of mainstream secondary school pupils with Asperger syndrome (high-functioning autism): A case-control study. , 8(1). *International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 8*(1), 25-38.

- Watkins, E., Moberly, N. J., & Moulds, M. L. (2008). Processing mode causally influences emotional reactivity: Distinct effects of abstract versus concrete construal on emotional response. *Emotion*, 8(3), 364-378. <https://doi.org/10.1037/1528-3542.8.3.364>
- Wechsler, D. (2004). *WPPSI-III. Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Third Edition Manual*. San Antonio, Texas : The Psychological Corporation
- Wechsler, D. (2003). *WISC IV: Administration and scoring manual*. Toronto, Canada : Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2005). *Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants: WISC-IV*. Montreuil, France : ECPA, les Éditions du centre de psychologie appliquée.
- Wechsler, D. (2012). *WPPSI IV - Wechsler preschool and primary scale of intelligence—fourth edition*. San Antonio, Tanxas: The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2014). *WPPSI-IV: Échelle D'intelligence de Wechsler Pour la Période Préscolaire Et Primaire*. Montreuil, France : ECPA
- Wechsler, D. (2014). *WISC-V: Wechsler Intelligence Scale for Children-Fifth Edition*. San Antonio, Texas : NCS Pearson.
- Wechsler. (2016). *WISC V: Echelle d'intelligence de Weschler pour enfants et adolescents-cinquième édition*. Montreuil, France : Pearson.
- Weiner, L., Flin, A., Causin, J.-B., Weibel, S., & Bertschy, G. (2019). A case study of suicidality presenting as a restricted interest in autism Spectrum disorder. *BMC Psychiatry*, 19(1), 126. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2122-7>
- Weinman, J., & Petrie, K. J. (1997). Illness perceptions: A new paradigm for psychosomatics? *Journal of Psychosomatic Research*, 42(2), 113-116. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(96\)00294-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(96)00294-2)

- Weiss, B., & Nurcombe, B. (1992). Age, clinical severity, and the differentiation of depressive psychopathology: A test of the orthogenetic hypothesis. *Development and Psychopathology*, 4(01), 113-124. <https://doi.org/10.1017/S0954579400005599>
- Weisz, J. R., McCarty, C. A., & Valeri, S. M. (2006). Effects of psychotherapy for depression in children and adolescents: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 132(1), 132-149. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.132.1.132>
- White, P. D., Rickards, H., & Zeman, A. Z. J. (2012). Time to end the distinction between mental and neurological illnesses. *BMJ*, 344, e3454-e3454. <https://doi.org/10.1136/bmj.e3454>
- Whitehouse, A. J. O., Durkin, K., Jaquet, E., & Ziatas, K. (2009). Friendship, loneliness and depression in adolescents with Asperger's Syndrome. *Journal of Adolescence*, 32(2), 309-322. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2008.03.004>
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009). Behavioural Family Intervention with parents of children with ASD: What do they find useful in the parenting program Stepping Stones Triple P? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 702-713. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.009>
- Wiggins, L. D., Rubenstein, E., Daniels, J., DiGuseppi, C., Yeargin-Allsopp, M., Schieve, L. A., ... Levy, S. E. (2019). A Phenotype of Childhood Autism Is Associated with Preexisting Maternal Anxiety and Depression. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47(4), 731-740. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-0469-8>
- Wigham, S., Barton, S., Parr, J. R., & Rodgers, J. (2017). A Systematic Review of the Rates of Depression in Children and Adults With High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(4), 267-287. <https://doi.org/10.1080/19315864.2017.1299267>

- Willaye, E., & Magerotte, G. (2003). L'évaluation fonctionnelle du comportement. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éd.), *La déficience intellectuelle* (p. 243-264). Boucherville, Canada : Gaetan Morin.
- Willaye, É., Magerotte, G., & Gaag, R. J. van der. (2013). *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis : Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Willemsen-Swinkels, S. H. N., Bakermans-Kranenburg, M. J., Buitelaar, J. K., van IJzendoorn, M. H., & van Engeland, H.. (2000). Insecure and Disorganised Attachment in Children with a Pervasive Developmental Disorder : Relationship with Social Interaction and Heart Rate. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(6), 759-767. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00663>
- Williams, D., & Happé, F. (2010). Recognising 'social' and 'non-social' emotions in self and others : A study of autism. *Autism*, 14(4), 285-304. <https://doi.org/10.1177/1362361309344849>
- Williamson, S., Craig, J., & Slinger, R. (2008). Exploring the relationship between measures of self-esteem and psychological adjustment among adolescents with Asperger Syndrome. *Autism*, 12(4), 391-402. <https://doi.org/10.1177/1362361308091652>
- Wilson, G. L. (2005). *Attitude change through service learning*. Consulté à l'adresse :[https://www.thefreelibrary.com/Attitude change through service learning-a0132867313](https://www.thefreelibrary.com/Attitude+change+through+service+learning-a0132867313)
- Winance, M. (2003). Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées. Sur la force du discours dans le champ du handicap. *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, 97, 54-70.

- Wood, J. J., Drahota, A., Sze, K., Har, K., Chiu, A., & Langer, D. A. (2009). Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: A randomized, controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *50*(3), 224-234. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.01948.x>
- Wood, J. J., & Gadow, K. D. (2010). Exploring the Nature and Function of Anxiety in Youth with Autism Spectrum Disorders: AUTISM AND ANXIETY. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *17*(4), 281-292. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2010.01220.x>
- Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., & Williams, K. (2012). A systematic review of the diagnostic stability of Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(1), 345-354. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.008>
- Woon, F. L., & Hedges, D. W. (2008). Hippocampal and amygdala volumes in children and adults with childhood maltreatment-related posttraumatic stress disorder: A meta-analysis. *Hippocampus*, *18*(8), 729-736. <https://doi.org/10.1002/hipo.20437>
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA*, *310*(20), 2191-2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- Worley, J. A., & Matson, J. L. (2012). Comparing symptoms of autism spectrum disorders using the current DSM-IV-TR diagnostic criteria and the proposed DSM-V diagnostic criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(2), 965-970. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.12.012>
- Wright, B. D. (1997). A History of Social Science Measurement. *Educational Measurement: Issues and Practice*, *16*(4), 33-45. <https://doi.org/10.1111/j.1745-3992.1997.tb00606.x>

- Xue Ming, Brimacombe, M., Chaaban, J., Zimmerman-Bier, B., & Wagner, G. C. (2008). Autism Spectrum Disorders: Concurrent Clinical Disorders. *Journal of Child Neurology*, 23(1), 6-13. <https://doi.org/10.1177/0883073807307102>
- Yeoh, S. H., Tam, C. L., Wong, C. P., & Bonn, G. (2017). Examining Depressive Symptoms and Their Predictors in Malaysia : Stress, Locus of Control, and Occupation. *Frontiers in Psychology*, 8, 1411. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01411>
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17(1), 37-49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)
- Yonkers, K., & Samson, J. (2000). Mood disorders measures. In A. Rush, H. Pincus, & M. First (Éd.), *Handbook of Psychiatric Measures*. (p. 515-548). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Young, R. L., & Rodi, M. L. (2014). Redefining Autism Spectrum Disorder Using DSM-5 : The Implications of the Proposed DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 758-765. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1927-3>
- Zantinge, G., van Rijn, S., Stockmann, L., & Swaab, H. (2019). Concordance between physiological arousal and emotion expression during fear in young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 23(3), 629-638. <https://doi.org/10.1177/1362361318766439>
- Zero to Three, National Center for Infants, Toddlers, and Families (Éd.). (2016). *DC : 0-5: diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood*. Washington, DC: Zero to Three.

- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zwaigenbaum, L. (2010). Advances in the early detection of autism: *Current Opinion in Neurology*, 23(2), 97-102. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e3283372430>
- Zwick, G. P. (2017). Neuropsychological assessment in autism spectrum disorder and related conditions. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 19(4), 373-379.

Liste des principales abréviations

| | |
|--------|---|
| ABA | Applied Behavioral Analysis |
| ACI-PL | Autism Comorbid Interview Present and Lifetime version |
| ADI-R | Autism Diagnostic Interview Revised |
| ADOS | Autism Diagnostic Observation Schedule |
| ADRS | Adolescent Depression Rating Scale |
| ASD-CC | Autism Spectrum Disorder Comorbidity – Child version |
| BDI | Beck Depression Inventory |
| BL-R | Brunet Lézine Révisé |
| CARS | Children Autism Rating Scale |
| CDI | Children Depression Inventory |
| CDRS | Children Depressive Rating Scale |
| CES-DS | Center for Epidemiological Studies Depression Scale |
| CGISS | Clinical Global Impression Severity Scale |
| DI | Déficience Intellectuelle |
| DSM | Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux |
| EDC | Episode Dépressif Caractérisé |
| EECA | Echelle d’Evaluation des Comportements Autistiques |
| HDRS | Hamilton Depression Rating Scale |
| IFCDC | Inventaire français du développement communicatif |
| PECS | Picture Exchange Communication System |
| TCC | Thérapies Cognitivo-Comportementales |
| TDA/H | Trouble Déficitaire de l’Attention avec ou sans Hyperactivité |
| TEACCH | Treatment and education of autistic and related communication handicapped children |
| TED | Trouble Envahissant du Développement |
| TIP | Thérapie Interpersonnelle |
| TSA | Trouble du Spectre de l’Autisme |

Index des figures

| | |
|--|-----|
| Figure 1 : Etapes de repérage des signes d’alerte du TSA | 26 |
| Figure 2 : Parcours concernant le repérage et le diagnostic du TSA | 35 |
| Figure 3 : cahier des charges tel que défini par Falissard (2012) et complété par les données du Standards for Educational and Psychological Testing: Guidance in Test Development de Downing & Haladyna (2006) ayant publié une des références concernant la méthode de création d’un outil. | 73 |
| Figure 4 : Représentation des différentes étapes de la méthode Delphi..... | 76 |
| Figure 5 : Représentation des différentes étapes de la méthode du panel d’experts | 77 |
| | 91 |
| Figure 6: Modélisation en poupées russes du modèle de Bronfenbrenner..... | 91 |
| Figure 7: Modélisation dynamique du modèle de Bronfenbrenner (Demarteau et al., 2007, page 10)..... | 92 |
| Figure 8 : Proposition d’une représentation du modèle écosystémique de Bronfenbronner.... | 92 |
| Figure 9 : Modèle intégratif et multifactoriel de Bruchon–Schweitzer | 94 |
| Figure 10 : Résumé du cahier des charges de l’échelle d’évaluation des signes de l’EDC chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. | 117 |
| Figure 11 : Etapes de l’évaluation par le comité d’experts | 126 |
| Figure 12 : Les étapes de l’AFE..... | 149 |
| Figure 13 : Modèle diagnostique distribué au psychiatre | 150 |
| Figure 14 : Path diagram – répartition des items dans les deux facteurs | 159 |
| Figure 15 : Path diagram – répartition des items dans les deux facteurs | 161 |
| Figure 16 : Modèle d’estimation du risque suicidaire chez les personnes ayant un DI ou un TSA, issu de Bardon et al., 2016..... | 170 |
| Figure 17 : Modèle de représentation de la maladie (Weinman & Petrie, 1997)..... | 274 |

Index des tableaux

| | |
|--|-----|
| Tableau 1 : Bilan des outils à disposition des professionnels concernant le repérage et l'évaluation diagnostique du TSA chez l'enfant et l'adolescent..... | 29 |
| Tableau 2 : Symptômes de l'EDC en cas de TSA tels que décrits dans les différentes études de cas..... | 57 |
| Tableau 3 : Résultats de l'enquête réalisée auprès des professionnels | 121 |
| Tableau 4 : Domaines évalués et éléments recherchés dans le comportement de l'enfant ou de l'adolescent..... | 123 |
| Tableau 5 : Evaluation de la clarté, de l'utilité et de la qualité de chaque item de l'évaluation de la symptomatologie dépressive..... | 130 |
| Tableau 6 : Résumé des critères d'inclusion et de non-inclusion | 141 |
| Tableau 7 : Description de l'échantillon de l'étude 2 | 154 |
| Tableau 8 : Distribution des réponses données à chaque item..... | 156 |
| Tableau 9 : Matrice de corrélations entre les items de l'échelle de repérage des signes de l'EDC | 157 |
| Tableau 10 : Ratio de validité pour chaque item..... | 158 |
| Tableau 11 : Résultats de l'Analyse Factorielle Exploratoire sur l'ensemble des items (poids factoriels et indice uniqueness de chaque item) | 158 |
| Tableau 12 : Résultats de l'Analyse Factorielle Exploratoire sur les items conservés (poids factoriels et indice uniqueness de chaque item) | 160 |
| Tableau 13 : Tableau de contingence - Effectif des jeunes en fonction du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC et du diagnostic posé par un psychiatre - | 163 |
| Tableau 14 : Statistiques descriptives des scores obtenus à chaque item de l'échelle de repérage des signes de l'EDC, du score obtenu aux deux facteurs de l'échelle et du score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC | 165 |
| Tableau 15 : Résumé des variables mesurées et des outils utilisés | 195 |
| Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : Ontosystème | 195 |
| Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : microsystème familial..... | 197 |
| Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : microsystème familial, focus sur le couple parental | 198 |

| | |
|--|-----|
| Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : Evaluation du microsystème professionnels..... | 200 |
| Outils utilisés, évaluateur et taille de l'échantillon : Evaluation du mésosystème parents-professionnels..... | 200 |
| Tableau 16 : Statistiques descriptives des caractéristiques sociodémographiques et des antécédents biomédicaux..... | 203 |
| Tableau 17 : Statistiques descriptives concernant les différents traits de personnalité..... | 205 |
| Tableau 18 : Fréquence du type de performance aux différents domaines évalués par le Profil Sensoriel de Dunn | 206 |
| Tableau 19 : Statistiques descriptives des compétences sociales, communicationnelles et en régulation émotionnelle..... | 207 |
| Tableau 20 : Effectifs et pourcentages des types de réponses en situation de résolutions de problèmes sociaux | 208 |
| Tableau 21 : Effectifs et fréquences des enfants ayant vécu un évènement de vie..... | 209 |
| Tableau 22 : Statistiques descriptives des caractéristiques du microsystème familial..... | 210 |
| Tableau 23 : Description du fonctionnement familial..... | 211 |
| Tableau 24 : Informations concernant les parents et le système parents-enfants..... | 212 |
| Tableau 25 : Statistiques descriptives concernant les niveaux de bien-être et de stress perçus par les parents répondant..... | 212 |
| Tableau 26 : Statistiques descriptives du score d'attitudes hostiles et de rejet envers l'enfant | 213 |
| Tableau 27 : Statistiques descriptives concernant les réponses aux émotions exprimées par l'enfant | 213 |
| Tableau 28 : Statistiques descriptives de la satisfaction conjugale | 215 |
| Tableau 29 : Statistiques descriptives du sentiment d'auto-efficacité parentale..... | 215 |
| Tableau 30 : Statistiques descriptives des besoins parentaux non satisfaits | 216 |
| Tableau 31 : Effectifs et pourcentage des enfants concernant les amitiés de l'enfant évaluées par le parent..... | 216 |
| Tableau 32 : Statistiques descriptives des caractéristiques de l'échantillon de professionnels | 217 |
| Tableau 33 : Statistiques descriptives concernant les attitudes hostiles et de rejet envers l'enfant de la part des professionnels | 217 |
| Tableau 34 : Statistiques descriptives du stress perçu par les professionnels | 218 |

| | |
|---|-----|
| Tableau 35 : Statistiques descriptives du sentiment d'auto-efficacité des professionnels..... | 218 |
| Tableau 36 : Statistiques descriptives des besoins insatisfaits des parents à propos de la collaboration parents-professionnels..... | 218 |
| Tableau 37 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du genre des participants et comparaisons des scores aux deux groupes | 220 |
| Tableau 38 : Lien entre l'âge de l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=153)..... | 221 |
| Tableau 39 : Lien entre les traits de personnalité, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=6)..... | 222 |
| Tableau 40 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du diagnostic posé et comparaisons des scores entre les deux groupes | 223 |
| Tableau 41 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du niveau de langage des participants et comparaisons des scores entre les trois groupes..... | 224 |
| Tableau 42 : Lien entre l'âge auquel le diagnostic a été posé, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=88) | 225 |
| Tableau 43 : Lien entre les spécificités sensorielles, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=10)..... | 226 |
| Tableau 44 : Lien entre les compétences sociales, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=58)..... | 228 |
| Tableau 45 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction des antécédents de maladies somatiques ou de maladies somatiques chroniques des participants et comparaisons des scores entre les deux groupes | 229 |
| Tableau 46 : Lien entre le nombre de douleurs contemporaines à l'évaluation, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=153)..... | 230 |
| Tableau 47 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction des hospitalisations des enfants et des adolescents et comparaisons des scores aux deux groupes | 231 |
| Tableau 48 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du lieu de vie et comparaisons des moyennes des scores aux deux groupes | 232 |

| | |
|--|-----|
| Tableau 49 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction de l'accès aux soins de santé et comparaisons des scores aux deux groupes | 233 |
| Tableau 50 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction des antécédents et des maladies mentales contemporaines à l'évaluation d'un des parents et comparaisons des scores aux deux groupes | 235 |
| Tableau 51 : Lien entre le climat familial, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC..... | 236 |
| Tableau 52 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction de la situation maritale des parents et comparaisons des scores aux trois groupes | 237 |
| Tableau 53 : Lien entre la durée des séparations d'avec les parents, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC | 238 |
| Tableau 54 : Lien entre le bien-être, le stress perçus en tant que parent d'enfant ayant un TSA, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC | 239 |
| Tableau 55 : Lien entre les réponses des parents à la tristesse exprimée par l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC | 241 |
| Tableau 56 : Lien entre les réponses des parents à la colère exprimée par l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC | 242 |
| Tableau 57 : Lien entre les réponses des parents à la colère exprimée par l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC | 243 |
| Tableau 58 : Lien entre les réponses des parents à la joie exprimée par l'enfant et les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC..... | 243 |
| Tableau 59 : Lien entre le sentiment d'auto-efficacité parentale, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC | 245 |
| Tableau 60 : Lien entre les besoins parentaux insatisfaits, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC | 245 |
| Tableau 61 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC, du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du désir d'avoir des amis et comparaison des scores aux deux groupes | 246 |
| Tableau 62: Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du fait d'avoir des amis et comparaison des scores aux deux groupes | 248 |

| | |
|--|-----|
| Tableau 63 : Lien entre les attitudes hostiles et de rejet de la part des professionnels, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC (n=6)..... | 249 |
| Tableau 64 : Lien entre l'âge des participants et chaque manifestation dépressive (n=133). | 291 |
| Tableau 65 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de la présence de troubles associés au TSA et comparaisons des scores des deux groupes..... | 292 |
| Tableau 66 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du niveau d'autonomie, et comparaison des scores aux trois groupes | 293 |
| Tableau 67 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du niveau de langage des participants et comparaisons des scores aux trois groupes..... | 294 |
| Tableau 68 : Lien entre l'âge auquel le diagnostic de TSA a été posé et les manifestations dépressives (n=133)..... | 295 |
| Tableau 69 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction des antécédents de maladies somatiques ou de maladies somatiques chroniques des participants et comparaisons des scores aux deux groupes | 295 |
| Tableau 70 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction des hospitalisations des participants et comparaisons des scores aux deux groupes..... | 296 |
| Tableau 71 : Lien entre les traits de personnalité et les manifestations dépressives..... | 297 |
| Tableau 72: Lien entre les spécificités sensorielles et les manifestations dépressives | 298 |
| Tableau 73 : Lien entre les compétences sociales et les manifestations dépressives..... | 299 |
| Tableau 74 : Lien entre le nombre de personnes vivant au sein du foyer et les manifestations dépressives | 299 |
| Tableau 75 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du lieu de vie et comparaisons des scores aux deux groupes..... | 300 |
| Tableau 76 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de l'accès aux soins de santé des participants et comparaisons des scores aux deux groupes..... | 301 |
| Tableau 77 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction des antécédents de maladie somatique des parents et comparaisons des scores aux deux groupes | 302 |
| Tableau 78 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de la présence de période sans emploi des parents et comparaisons des scores aux deux groupes | 303 |
| Tableau 79 : lien entre les niveaux de stress et de bien-être perçus par les parents et les manifestations dépressives de l'enfant | 304 |

| | |
|--|-----|
| Tableau 80 : Lien entre les attitudes familiales de rejet et d'hostilité envers l'enfant ses manifestations dépressives | 304 |
| Tableau 81 : Lien entre les réponses des parents à la tristesse exprimée par l'enfant et les manifestations dépressives | 305 |
| Tableau 82 : Lien entre les réponses des parents à la peur exprimée par l'enfant et les manifestations dépressives | 305 |
| Tableau 83: Lien entre les réponses des parents à la joie exprimée par l'enfant et les manifestations dépressives | 306 |
| Tableau 84 : Lien entre la satisfaction de la relation du couple parental les manifestations dépressives | 307 |
| Tableau 85 : Lien entre les besoins insatisfaits des parents et les manifestations dépressives | 307 |
| Tableau 86 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de la participation à des activités sociales informelles et comparaisons des scores aux deux groupes | 308 |
| Tableau 87 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du désir d'avoir des amis et comparaisons des scores aux deux groupes | 309 |
| Tableau 88 : Lien entre les attitudes hostiles et de rejet des professionnels et les manifestations dépressives | 310 |
| Tableau 89 : Lien entre le stress perçu par les professionnels et les manifestations dépressives | 310 |
| Tableau 90 : Lien entre le sentiment d'auto-efficacité des professionnels et les manifestations dépressives | 311 |

Annexes

Annexes n°1
Réflexions et considérations éthiques

Annexe 1.1 : Avis favorable donné par le CPP Ile De France III

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES - ILE DE FRANCE III

Hôpital Tarnier-Cochin, 89 rue d'Assas 75006 Paris - Tel : 01.46.33.68.67 - Email : cpp.iledefrance3@orange.fr

Composition du bureau : Président : David SIMHON, Vice-Président : Denis BERNARD, Secrétaire : Nadine LABBE, Trésorier : Paulette MORIN.

A Paris, le 12 mai 2017

DS/LG/2017-065

REF : A rappeler dans toute correspondance

Dossier n° : 2017-A00687-46

Réf. CPP : 3495- I

Le Comité a été saisi le 16 mars 2017 d'une demande d'avis pour un projet de recherche biomédicale intitulé :

« Evaluation du risque de trouble dépressif caractérisé chez les enfants et adolescents ayant un TSA: construction et validation d'une échelle spécifique et étude des facteurs de risque et de protection » - « Evaluation of the risk of depressive disorder in children and adolescents with autism spectrum disorder: construction and validation of a specific scale and study of risk and protective factors » ;

dont le promoteur est : Association de Villepinte ;

et l'investigateur coordonnateur est : Patrick Brossais ;

La recherche aura lieu au sein des centres investigateurs suivants : Association de Villepinte (83; 91; 93).

Le Comité a notamment examiné le protocole de la recherche -version 01 de Mars 2017-, les notes d'information et de consentement (représentants légaux et professionnels) -version 01 de mars 2017-, la note d'information (adolescents) -version 01 de mars 2017-, l'attestation d'assurance datée du 16 mars 2017, la liste des investigateurs -sans date de version-, ainsi que tous les autres documents communiqués par le promoteur et a tenu compte de la réponse post-session du promoteur datée du 04/05/2017 incluant les notes d'information et de consentement modifiées (représentants légaux et professionnels) -version 02 de mai 2017-, la note d'information (adolescents) modifiée -version 02 de mai 2017-.

Lors de la séance du 18 AVRIL 2017

Après délibération, le Comité octroie un **AVIS FAVORABLE** à la recherche, aux motifs suivants :

L'étude apparaît pertinente et le rapport bénéfices/risques acceptable.

Les objectifs de la recherche sont définis et argumentés.

Les moyens mis en œuvre pour atteindre ces objectifs sont décrits avec suffisamment de précisions et apparaissent bien adaptés. La méthodologie est clairement décrite et adaptée aux objectifs.

Les notices d'information et formulaires de consentement sont clairement rédigés. Ils contiennent toutes les mentions nécessaires

Par ailleurs, le Comité s'approprie la motivation inscrite dans le courrier post-session du Président du 26/04/2017.

Ont participé à la délibération du 18 avril 2017 :

| Collège n°1 : | Titulaires : | Suppléants : |
|---|--|--------------|
| <i>Personnes qualifiées en matière de recherche biomédicale :</i> | Dr. Denis BERNARD Dr. Thierry BIGOT (psychiatre) (compétent en matière biostatistiques) | |
| <i>Médecin généraliste :</i> | Dr. Pierre LOULERGUE | |
| <i>Pharmacien hospitalier :</i> | Dr. Laurence ESCALUP (compétent en matière biostatistiques) | |
| Collège n°2 : | | |
| <i>Personnes qualifiées sur les questions éthiques :</i> | Françoise KLELTZ-DRAPEAU | |
| <i>Représentant des travailleurs sociaux :</i> | Catherine CAMUS | |
| <i>Personnes compétentes en matière juridique :</i> | David SIMHON | |
| <i>Représentant des associations agréés de malades et d'usagers du système de santé :</i> | Paulette MORIN | |

Le Président :



David Simhon

Annexe 1.2 : Déclaration de la recherche à la CNIL



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2099216 v 0

du 14 septembre 2017

Monsieur LARGER Victor
UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
12 RUE DE L'ECOLE DE MÉDECINE
CEDEX 06
75270 PARIS CEDEX 06

A LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Service :

Adresse : 12 RUE DE L'ECOLE DE MÉDECINE CEDEX 06

Code postal : 75270

Ville : PARIS CEDEX 06

N° SIREN ou SIRET :

197517212 00019

Code NAF ou APE :

8542Z

Tél. : 0176532003

Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR1 - Recherches dans le domaine de la santé avec recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 14 septembre 2017

Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexes n°2

Etude 1

Annexe 2.1 : Première version de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifiques aux enfants et aux adolescents ayant un TSA

**ECHELLE DE REPERAGE DES SIGNES DE L'EDC
SPECIFIQUE AUX ENFANTS ET AUX ADOLESCENTS
AYANT UN TSA**

| | | | |
|------------------------------|-----------------|------|------|
| Nom et prénom de l'enfant : | | | |
| Date de l'examen | Année | Mois | Jour |
| Date de naissance | Année | Mois | Jour |
| Age chronologique | Année | Mois | |
| Nom et prénom de l'examineur | Statut/fonction | | |

Scores obtenus aux différentes catégories

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|----|-----|----|---|----|-----|------|----|---|----|-----|------|-----|----|-------------|
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| I | II | III | IV | V | VI | VII | VIII | IX | X | XI | XII | XIII | XIV | XV | Score total |

Introduction

Cette échelle permet d'évaluer la sévérité de la symptomatologie de l'Episode Dépressif Caractérisé chez les enfants et les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. L'évaluation proposée à l'aide de cette échelle suit les recommandations décrites par l'Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis (UNAPEI) (2013) et celles de la Haute Autorité de Santé (2012) concernant l'appréciation de ce risque. Elle se déroule en trois étapes :

1. Evaluation du fonctionnement de base de l'enfant

Le fonctionnement de l'enfant est dans un premier temps évalué dans la partie : « description du fonctionnement de base de l'enfant », qui est un référentiel en cas de changement de comportements et de suspicion d'un trouble dépressif caractérisé par les professionnels ou les parents.

2. Recherche d'une cause somatique expliquant le changement de comportements

Elle se fait à l'aide de la « carte somatique » recensant les principales causes de douleur pouvant entraîner un changement de comportements.

3. Evaluation de la symptomatologie du trouble dépressif caractérisé

Cette partie s'appuie sur les critères du DSM-5 du trouble dépressif caractérisé et une revue de la littérature ayant permis d'identifier la symptomatologie spécifique du trouble dépressif caractérisé des enfants et des adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Selon la Haute Autorité de Santé, une évaluation doit être réalisée aux âges ou situations de transition et tous les deux ans entre 2 et 6 ans pour rechercher les pathologies psychiatriques associées au trouble du spectre de l'autisme.

Dans le DSM-5, le trouble dépressif caractérisé est défini par :

- une humeur dépressive,
- une diminution marquée de l'intérêt et du plaisir,
- une variation de poids ou d'appétit,
- des troubles du sommeil,
- une agitation ou un ralentissement psychomoteur,
- une fatigue,
- un sentiment de dévalorisation ou de culpabilité,
- une diminution de l'aptitude à penser, à se concentrer ou une indécision,
- et des pensées de mort récurrentes.

Cette échelle est une aide au diagnostic d'un épisode dépressif caractérisé mais **en aucun cas** un outil diagnostique. Si un trouble dépressif caractérisé est suspecté après avoir complété cette échelle, **il est nécessaire de réaliser une évaluation complémentaire par une équipe pluridisciplinaire.**

Description du fonctionnement de base de l'enfant

Veillez tout d'abord compléter cette partie qui permet de décrire l'état habituel de l'enfant lorsqu'il va bien.

Etat émotionnel

I. Affect

En temps normal, l'enfant pleure-t-il ? Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

- Quelques fois par mois
- Une fois par semaine
- Quelques fois par semaine
- Tous les jours

Pour quelles raisons ?

.....

.....

En temps normal, l'enfant est-t-il souriant ? Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

- Quelques fois par mois
- Une fois par semaine
- Quelques fois par semaine
- Tous les jours

Pour quelles raisons ?

.....

.....

En temps normal, l'enfant est-il irritable, a-t-il des sautes d'humeur ? Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

- Quelques fois par mois
- Une fois par semaine
- Quelques fois par semaine
- Tous les jours

Pour quelles raisons ?

.....

.....

| |
|---|
| Spécificités liées à la symptomatologie autistique |
|---|

II. Stéréotypies

En temps normal, l'enfant présente-t-il des stéréotypies ? Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

- Quelques fois par mois
- Quelques fois par semaine
- Une fois par semaine
- Tous les jours

III. Rituels

En temps normal, l'enfant présente-t-il des rituels ? Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

- Quelques fois par mois
- Quelques fois par semaine
- Une fois par semaine
- Tous les jours

| |
|---|
| Fonctionnement et fonctions instinctuelles |
|---|

IV. Activités quotidiennes et comportements d'auto-soin

En temps normal, l'enfant est-il propre ? Oui Non

Quel est le niveau d'autonomie de l'enfant ?

- Totalement dépendant de l'adulte pour les activités de la vie quotidienne
- Beaucoup moins autonome que la plupart des enfants de son âge
- Moins autonome que la plupart des enfants de son âge
- Aussi autonome que la plupart des enfants de son âge

V. Contact social

En temps normal, l'enfant communique-t-il avec l'adulte et/ou ses pairs (communication verbale et/ou non verbale) ? Oui Non

Si oui, cherche-il le contact ou faut-il le solliciter ?.....

VI. Fonctionnement intellectuel : concentration et mémoire

En temps normal, pendant combien de temps l'enfant arrive-t-il à rester concentré ?
.....

En temps normal, a-t-il des difficultés à prendre des décisions ? Oui Non

En temps normal, a-t-il des difficultés à mémoriser des informations ? Oui Non

VII. Niveau d'activité psychomotrice

En temps normal, l'enfant est-il ? Lent Rapide

VIII. Sommeil

En temps normal, l'enfant présente-t-il des troubles du sommeil ? Oui Non

Si oui, présente-t-il

- Difficulté d'endormissement
- Réveils pendant la nuit
- Réveils matinaux

IX. Appétit/Poids

En temps normal, l'enfant a-t-il tendance à manger ?

- en grande quantité anormalement peu

Carte somatique

Veillez préciser la date de la dernière visite médicale de l'enfant

- chez un médecin généraliste ou un pédiatre :
.....
- chez un dentiste :
.....

Avant de compléter l'échelle du risque d'un épisode dépressif caractérisé, veuillez vérifier si l'enfant présente un ou des problèmes de santé parmi ceux qui sont listés ci-dessous :

| Type de problème : | L'enfant présente : | Vérification par un professionnel | Commentaires : Spécifiez le problème observé |
|---|--------------------------|---|---|
| Problèmes dentaires (Gingivite, caries, abcès dentaires, inflammations, poussée des dents de sagesse,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Gènes dues aux particularités sensorielles (luminosité, certains textiles, niveau de bruit,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Troubles du sommeil (non accompagné de changements de comportements ou présents auparavant, précisez : réveil au cours de la nuit, difficultés d'endormissement,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Troubles gastro-intestinaux (Constipation, diarrhée, obstruction occlusion intestinale, douleurs de l'estomac : gastrite, ulcères, calculs dans la vésicule biliaire,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Douleurs liées à la posture ou à la croissance (dos, cervicales, scoliose,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Douleurs liées à une blessure ou à un coup (bleus, fractures, luxation,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... | |

| | | | |
|--|--------------------------|---|--|
| | | <input type="checkbox"/> Non | |
| Douleurs chroniques (migraines, rhumatisme,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Problèmes de peau (Eczéma, psoriasis,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Inflammations, névralgies, tendinites | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Maladies infectieuses et infections (Rhume, sinusite, otites, infections urinaires, pyélonéphrite, calculs rénaux,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Virus (angine, grippe,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Dérèglements hormonaux (thyroïde,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |
| Pour les adolescents : <u>Pour les filles</u> , douleurs liées à la menstruation <u>Pour les garçons</u> : douleur liée aux érections | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Oui, précisez la date :/...../..... <input type="checkbox"/> Non | |

Si, après vérification, tous ces problèmes sont absents ou les changements de comportements persistent après leur guérison, complétez l'échelle qui suit.

Echelle d'évaluation de la symptomatologie de l'Episode Dépressif Caractérisé

Cotation et définitions des items

Pour réaliser l'évaluation définitive, il faut se référer à la définition des symptômes qui suit. Pour chaque item, 7 réponses sont possibles. A chaque fois, entourez la réponse (et une seule) qui convient le mieux. Les points intermédiaires (0,5 ; 1,5 ; 2,5 ; 3,5) sont utilisés si les changements se situent entre deux catégories. Le degré de changement est évalué en fonction de la fréquence, de l'intensité et de la durée du comportement. Plus le degré de changement est important, plus le score sera élevé et le risque d'un épisode dépressif caractérisé important. Il faudra être attentif au fait que les changements soient observés **depuis au minimum deux semaines** et qu'ils ne soient **pas circonscrits à une situation** ou **la présence d'une personne particulière** ni **expliqués par une cause somatique**.

0: Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Très léger changement.

1 : Changement léger.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important.

Non Applicable (NA) :L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

| |
|------------------------|
| Etat émotionnel |
|------------------------|

I. Affect

Définition : Humeur de l'enfant et état émotionnel.

Éléments à retenir : Toutes les variations concernant l'humeur ou l'état émotionnel. On peut se focaliser sur une tristesse apparente (une absence de rire, des pleurs plus réguliers ou plus intenses, un visage n'exprimant aucune émotion, une posture avachie, repliée sur soi), une certaine irritabilité (la tolérance à la frustration est réduite) ou des sautes d'humeur plus fréquentes que d'habitude. Il peut également arriver que l'enfant ait des fous rires plus fréquents, impossibles à contrôler et semblant marquer une certaine anxiété. L'état émotionnel habituel de l'enfant est difficile à maintenir.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. L'affect de l'enfant varie légèrement. Il semble légèrement plus triste ou irritable. L'humeur de l'enfant est légèrement plus variable ou à contrario, légèrement plus stable que d'habitude. Les changements concernant l'affect n'ont pas de répercussion sur la vie quotidienne de l'enfant.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. L'affect de l'enfant varie de façon modérée. Il semble modérément plus triste ou irritable. L'humeur de l'enfant est modérément plus variable ou à contrario, modérément plus stable que d'habitude. Les changements concernant l'affect commencent à entraver la poursuite des activités habituelles de l'enfant.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. L'affect de l'enfant varie de façon importante. Il semble triste, abattu ou irritable la plupart du temps. L'humeur de l'enfant est extrêmement variable ou à contrario linéaire. Les changements concernant l'affect entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

| |
|--------------|
| Observations |
|--------------|

II. Agressivité

Définition : Comportements agressifs dirigés vers autrui ou soi, verbaux (cris, injures...) et non-verbaux (coups, griffures, morsures, étranglement...).

Éléments à retenir : L'agressivité physique et verbale dirigée vers soi ou autrui ont lieu plus régulièrement ou l'intensité de l'agressivité est augmentée. L'enfant se met plus souvent en colère et de façon plus intense que d'habitude.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Très léger changement.

1 : Changement léger. L'intolérance à la frustration augmente légèrement. Les comportements agressifs et violents augmentent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité, sans répercussion sur la vie quotidienne de l'enfant et de son entourage

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. L'intolérance à la frustration de l'enfant augmente modérément. La fréquence et l'intensité des comportements agressifs ou des colères augmentent modérément. Certains comportements agressifs disparaissent refont surface. Concrètement, les colères sont plus envahissantes bien qu'elles restent gérables par l'adulte.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. L'intolérance à la frustration augmente de façon importante. Les comportements agressifs et violents augmentent de façon importante en termes de durée, de fréquence et d'intensité et entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles. Calmer l'enfant devient très complexe.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

| |
|---|
| Spécificités liées à la symptomatologie autistique |
|---|

III. Variation des stéréotypies

Définition : Répétition de mots et de gestes de façon involontaire et continue.

Éléments à retenir : Diminution (voire disparition) ou augmentation des stéréotypies verbales et/ou motrices. Apparition de stéréotypies alors que l'enfant n'en avait pas auparavant ou apparition de nouvelles stéréotypies. Réapparition de stéréotypies qui avaient disparu.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les stéréotypies motrices et verbales augmentent ou diminuent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité sans répercussion sur la vie quotidienne de l'enfant. A contrario, des stéréotypies déjà présentes s'estompent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les stéréotypies augmentent modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité avec un impact modéré sur la vie quotidienne. Certaines stéréotypies disparues refont surface ou de nouvelles stéréotypies apparaissent. Les stéréotypies commencent à entraver la poursuite des activités habituelles. A contrario, les stéréotypies motrices et verbales déjà présentes s'estompent modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les stéréotypies augmentent de façon importante en termes de durée, de fréquence et d'intensité, entraînant des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles. A contrario, les stéréotypies motrices et verbales déjà présentes s'estompent de façon importante ou disparaissent complètement en termes de durée, de fréquence et d'intensité au quotidien.

NA: L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

| |
|--------------|
| Observations |
|--------------|

IV. Intérêts restreints et comportements répétitifs

Définition : Ensemble d'activités circonscrit à un ou plusieurs centres d'intérêts, préoccupation persistante pour certaines parties des objets.

Éléments à retenir : Les intérêts restreints augmentent ou disparaissent sans que cela ait été travaillé.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les intérêts restreints et les comportements répétitifs augmentent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité, sans répercussion sur la vie quotidienne de l'enfant. A contrario, les intérêts restreints et les comportements répétitifs déjà présents s'estompent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les intérêts restreints et les comportements répétitifs augmentent modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité, commençant à entraver la poursuite des activités habituelles. A contrario, les intérêts restreints et les comportements répétitifs déjà présents s'estompent modérément en termes de fréquence et de durée passées à les réaliser.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les intérêts restreints et les comportements répétitifs augmentent de façon importante en termes de durée, de fréquence et d'intensité, entraînant des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles. A contrario, les intérêts restreints et les comportements répétitifs déjà présents s'estompent de façon importante ou disparaissent complètement en termes de durée, de fréquence et d'intensité au quotidien.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

V. Rituels

Définition : Ensemble de routines, règles et habitudes que l'enfant a besoin de réaliser.

Éléments à retenir : Les rituels disparaissent ou au contraire augmentent. De nouveaux rituels sont mis en place par l'enfant.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : **Changement léger.** Les rituels augmentent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité sans répercussion sur la vie quotidienne. A contrario, les rituels déjà présents s'estompent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité.

1,5 : **Changement léger à modéré.**

2 : **Changement modéré.** Les rituels augmentent modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité, et commencent à entraver la poursuite des activités habituelles. A contrario, les rituels habituels s'estompent modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité.

2,5 : **Changement modéré à important.**

3 : **Changement important.** Les rituels augmentent de façon importante en termes de durée, de fréquence et d'intensité, entraînant des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles. A contrario, les rituels habituels s'estompent de façon importante ou disparaissent complètement en termes de durée, de fréquence et d'intensité au quotidien.

NA : **L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.**

Observations

| |
|---|
| Fonctionnement et fonctions instinctuelles |
|---|

VI. Activités quotidiennes et comportements d'auto-soin

Définition : Fonctionnement adaptatif (autonomie dans la vie quotidienne) et développement.

Éléments à retenir : On observe un retour à un stade antérieur concernant le fonctionnement adaptatif et le développement de l'enfant. Certaines capacités antérieures sont perdues. Les activités de la vie quotidienne qui étaient faites seul sont réalisées partiellement ou avec guidance. La propreté qui était acquise se perd, ce qui est marqué par de l'énurésie ou de l'encoprésie. Les routines d'hygiène sont réalisées plus lentement que d'habitude ou partiellement, alors qu'elles étaient acquises. L'enfant a besoin de guidance pour des tâches qu'elle réalisait seule avant ou n'aide pas l'adulte l'accompagnant dans la réalisation de ses soins.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les comportements d'auto-soins diminuent légèrement en termes de qualité et de durée : l'enfant a besoin d'être guidé plus fréquemment pour réaliser des gestes ou des activités qui étaient acquis, mais il arrive tout de même à les réaliser en entier, sans répercussion sur la vie quotidienne.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les comportements d'auto-soins diminuent modérément en termes de qualité et de durée : ils sont réalisés plus lentement, l'enfant fait des erreurs dans la séquence et a besoin de guidances plus fréquentes. Les nouvelles difficultés commencent à entraver la poursuite des activités habituelles, les accidents liés à la propreté sont plus fréquents que d'habitude ou apparaissent alors que la propreté était acquise.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les comportements d'auto-soins diminuent de façon importante en termes de qualité et de durée : l'enfant a besoin d'être guidé à chaque étape des activités quotidiennes ou de soins ou ne les réalise plus. La propreté est totalement perdue. Ces régressions entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

| |
|--------------|
| Observations |
|--------------|

VII. Contact social

Définition : Comportement de l'enfant lorsqu'il est en interaction avec d'autres personnes.

Éléments à retenir : Dans les situations dans lesquelles l'enfant interagissait facilement (que ce soit avec les professionnels, d'autres enfants, des membres de sa famille), on remarque une diminution de l'intérêt pour l'autre. L'attention de l'enfant est obtenue plus difficilement que d'habitude, son regard est plus fuyant. Il ne réagit pas aux différentes marques de tendresse qu'il recherchait ou les recherche de façon très importante (caresses, câlins...), ne réagit plus aux réprimandes qui l'affectaient auparavant, ou, au contraire, y réagit de façon exagérée.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les coupures et les moments d'absence augmentent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité. L'enfant réagit moins rapidement lors des tentatives d'entrer en contact dans ces périodes, mais sans répercussion sur la vie quotidienne.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les coupures et les moments d'absence augmentent modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité. La réponse aux stimulations se fait plus rare et difficile, rendant le contact moins fréquent et de moins bonne qualité au quotidien, ce qui commence à entraver la poursuite des activités habituelles.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les coupures et les moments d'absence augmentent de façon importante en termes de durée, de fréquence et d'intensité. La réponse aux stimulations diminue de façon importante en termes de durée, de fréquence et d'intensité. Ces changements entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

VIII. Intérêt

Définition : Intérêts et activités parmi les préférées en dehors des intérêts restreints et répétitifs.

Éléments à retenir : Tous les éléments montrant une perte d'intérêt, de la capacité à s'amuser dans le cadre d'activités qui étaient les préférées.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : **Changement léger.** L'intérêt et l'amusement diminuent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité mais l'enfant répond aux sollicitations de l'entourage lors de proposition des activités appréciées.

1,5 : **Changement léger à modéré.**

2 : **Changement modéré.** L'intérêt et l'amusement diminuent modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité. Les réponses de l'enfant aux sollicitations de l'entourage lors de proposition d'activités appréciées sont plus variables qu'auparavant, ce qui commence à entraver la poursuite des activités quotidiennes.

2,5 : **Changement modéré à important.**

3 : **Changement important.** L'intérêt et l'amusement diminuent de façon importante en termes de durée, de fréquence et d'intensité. Les réponses de l'enfant aux sollicitations de l'entourage lors de proposition d'activités appréciées sont nettement moins fréquentes qu'auparavant, ce qui entraîne des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

IX. Fonctionnement intellectuel : concentration et mémoire

Définition : Capacités de concentration, en termes de durée, fréquence et qualité de résultats obtenus, de prise de décision et de mémorisation.

Éléments à retenir : L'enfant a des difficultés à rester concentré aussi longtemps que d'habitude et à réaliser une tâche acquise. La prise de décision est plus lente voir impossible dans les tâches du quotidien. L'enfant présente des oublis plus fréquents.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les oublis, le temps pour faire des choix et pour réaliser des tâches que l'enfant a l'habitude de faire et qui lui demande d'être concentré augmentent légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité. Les résultats obtenus lors d'activités habituellement réalisées par l'enfant diminuent légèrement en qualité, mais sans répercussion sur la vie quotidienne.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les oublis, le temps pour faire des choix et pour réaliser des tâches que l'enfant a l'habitude de faire et qui lui demande d'être concentré augmentent modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité. Les résultats obtenus lors d'activités habituellement réalisées par l'enfant diminuent modérément en qualité. Ces changements commencent à entraver la poursuite des activités habituelles.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les oublis, le temps pour faire des choix et pour réaliser des tâches que l'enfant a l'habitude de faire et qui lui demande d'être concentré augmentent de façon importante en termes de durée, de fréquence et d'intensité. Les résultats obtenus lors d'activités habituellement réalisées par l'enfant diminuent de façon importante en qualité. Les activités peuvent rester inachevées. Les oublis sont fréquents. L'enfant n'arrive plus à faire des choix. Ces changements entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

X. Niveau d'activité psychomotrice

Définition : Continuum de « immobile » à « agité ».

Éléments à retenir : Le niveau d'activité de l'enfant varie : l'agitation ou l'apathie est plus intense ou l'enfant calme devient agité ou inversement.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Le niveau d'activité de l'enfant diminue ou augmente légèrement, mais l'étayage permet de le réguler, sans répercussion sur la vie quotidienne de l'enfant.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Le niveau d'activité de l'enfant augmente ou diminue modérément avec une réponse variable à l'étayage, commençant à entraver la poursuite des activités habituelles.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Le niveau d'activité de l'enfant augmente ou diminue de façon importante avec une réponse variable à l'étayage. Tous les gestes du quotidien sont extrêmement ralentis. A contrario, l'enfant ne tient plus en place et l'agitation induit une fatigue importante. Ces changements entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

XI. Sommeil

Définition : Variations de durée (insomnie ou hypersomnie) et de qualité du sommeil.

Éléments à retenir : Toutes les modifications de la durée ou de la qualité du sommeil sont à prendre en compte : réduction du temps de sommeil, réveils au cours de la nuit ou difficulté d'endormissement, endormissement dans la journée, difficultés inhabituelles à se réveiller. L'enfant se sent fatiguée en permanence.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Le décalage de l'endormissement ou du réveil est inférieur à une heure et arrive rarement (une à deux fois par semaine), sans répercussion sur le quotidien de l'enfant.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Le décalage de l'endormissement ou du réveil est proche d'une heure et arrive fréquemment (trois ou quatre fois par semaine). Ces changements commencent à entraver poursuite des activités habituelles de l'enfant et à engendrer une fatigue.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Le décalage de l'endormissement ou du réveil dépasse une heure quasiment tous les jours de la semaine, entraînant une fatigue importante et des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

En cas d'insomnie précisez :

- a. Difficulté d'endormissement
- b. Réveils pendant la nuit
- c. Réveils matinaux

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

XII. Appétit/Poids

Définition : Restrictions et/ou excès concernant l'alimentation et le désir de s'alimenter.

Éléments à retenir : La perte ou le gain d'appétit ou de poids en l'absence de régime ou d'explication somatique sont à prendre en compte. La diminution ou la perte du plaisir à manger est également un élément à évaluer, tout comme les modifications concernant la sélectivité alimentaire.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. L'appétit varie légèrement, l'enfant fait plus de demandes ou ne finit pas son assiette. La sélectivité alimentaire augmente légèrement, sans répercussion sur le quotidien de l'enfant, son poids ou sa santé.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. L'appétit diminue ou augmente modérément. L'hyper-sélectivité alimentaire augmente modérément. Les changements sont observables quasiment tous les jours. La perte ou l'augmentation du poids en tenant compte de la prise de poids attendue pendant la croissance est inférieure à 5% du poids de départ. Ces changements commencent à entraver la poursuite des activités habituelles.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. L'appétit et de l'hyper-sélectivité alimentaire sont présents tous les jours. La perte ou l'augmentation du poids, en tenant compte de la prise de poids attendue pendant la croissance, est supérieure à 5% du poids de départ. Ces changements entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

Précisez si le poids/l'appétit a

- a. Augmenté
- b. Diminué

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

| |
|------------------------------|
| Cognitions et pensées |
|------------------------------|

XIII. Sentiment de culpabilité ou dévalorisation

Définition : Sentiment de responsabilité d'une faute ou autocritique, accentuation de ses défauts.

Éléments à retenir : Chez les individus verbaux : exprimées par des phrases du type « je suis nul(le), bon(ne) à rien », « je n'y arriverai jamais ». Chez les individus verbaux et non-verbaux : besoin excessif d'être rassuré, encouragé pour réaliser des tâches.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant..

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Le besoin d'être rassuré augmente légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité pour venir à bout des tâches. L'enfant arrête les tâches au milieu, en exprimant ou en montrant qu'il n'en est pas capable, mais les réassurances lui permettent de poursuivre. Les changements n'ont pas de répercussion sur la vie quotidienne de l'enfant.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Le besoin d'être rassuré augmente modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité pour venir à bout des tâches. Lorsque l'enfant arrête les tâches au milieu ou exprime ou montre son sentiment d'incapacité, les réassurances ne fonctionnent plus toujours, ce qui commence à entraver la poursuite des activités habituelles.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Le besoin d'être rassuré pour venir à bout des tâches augmente de façon importante. Lorsque l'enfant arrête les tâches au milieu ou exprime ou montre son sentiment d'incapacité, les réassurances n'ont plus d'effet, entraînant des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

| |
|--------------|
| Observations |
|--------------|

XIV. Pensées de morts ou suicidaires

Définition : Jeux ou dessins à thème de mort, pensées concernant sa propre mort, son suicide, planification ou tentative de suicide, passage à l'acte ou comportements à risque.

Éléments à retenir : Les jeux à thèmes de mort (ex : étranglement avec intention de violence) ou les dessins morbides (ex. : tombes). L'enfant exprime un plan pour se suicider, ont un discours du type « la vie de mes proches seraient plus simple si je n'étais pas en vie ». Les différents passages à l'acte et comportements à risque sont à préciser dans l'espace réservé aux observations. L'automutilation (coups et griffures que l'enfant se donne) et les stimulations sensorielles (ex : étranglement sans intention de violence) ne sont pas à prendre en compte.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les jeux de l'enfant à caractère violent augmentent légèrement en termes de durée, fréquence et intensité et/ou l'enfant présente des pensées passagères de mort, sans répercussion sur la vie quotidienne.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les jeux de l'enfant à caractère violent augmentent modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité et/ou l'enfant présente fréquemment des pensées de mort ou de suicide. Les comportements à risque ou les passages à l'acte sont présents, mais peu fréquents. Ces changements commencent à entraver la poursuite des activités habituelles.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les jeux de l'enfant à caractère violent augmentent de façon importante en termes de durée, de fréquence et d'intensité. L'enfant ne joue quasiment plus qu'à des jeux violents. Il présente des pensées de mort ou de suicide. Les comportements à risque ou les passages à l'acte sont fréquents. L'enfant fait une tentative de suicide ou la planifie. L'ensemble de ces éléments entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

Impression générale

Définition : Impression subjective du risque d'un épisode dépressif caractérisé à partir des données recueillies à l'aide des 15 items précédents. Elle doit être faite directement avant le calcul du score. Toutes les informations disponibles concernant l'enfant (venant des parents, d'observations de la vie quotidienne...) doivent également être prises en compte.

0 : Absence de risque d'un épisode dépressif caractérisé. L'enfant ne présente aucun des symptômes d'un épisode dépressif caractérisé.

0,5

1 : Risque léger. L'enfant présente seulement quelques symptômes, mais sans répercussion sur son fonctionnement quotidien.

1,5

2 : Risque modéré. L'enfant présente un certain nombre de symptômes, ayant des répercussions modérées sur son fonctionnement quotidien.

2,5

3 : Risque important. L'enfant présente beaucoup de symptômes, ayant des répercussions majeures sur son fonctionnement quotidien.

Observations

N.B. : Nous vous rappelons que cette échelle est une aide au diagnostic d'un épisode dépressif caractérisé mais **en aucun cas** un outil diagnostique. Si un trouble dépressif caractérisé est suspecté après avoir complété cette échelle, **il est nécessaire de réaliser une évaluation complémentaire par une équipe pluridisciplinaire.**

Annexe 2.2 : Deuxième version de l'échelle de repérage des signes de l'EDC spécifique aux enfants et aux adolescents ayant un TSA

**ECHELLE DE REPERAGE DES SIGNES DE
L'EPISODE DEPRESSIF CARACTERISE SPECIFIQUE
AUX ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE
L'AUTISME**

| | | | |
|------------------------------|-------|-----------------|------|
| N° d'étude de l'enfant : | | | |
| Date de l'examen | Année | Mois | Jour |
| Date de naissance | Année | Mois | Jour |
| Age chronologique | Année | Mois | |
| Nom et prénom de l'examineur | | Statut/fonction | |

Scores obtenus aux différentes catégories de l'échelle d'évaluation des changements

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|----|-----|----|---|----|-----|------|----|---|----|-----|------|---------|----|----------------|
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| I | II | III | IV | V | VI | VII | VIII | IX | X | XI | XII | XIII | XI V | XV | Score total |

Introduction

Cette échelle permet d'évaluer les signes de l'Episode Dépressif Caractérisé chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et la sévérité de ce trouble. L'évaluation proposée à l'aide de cette échelle suit les recommandations décrites par la Haute Autorité de Santé (2012) ainsi que l'Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis (UNAPEI, 2013) concernant l'appréciation de ce risque. Elle se déroule en quatre étapes :

9. Evaluation des changements dans l'environnement

Les enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme peuvent présenter des signes de détresse en cas de changements dans leur environnement. Afin de ne pas confondre le temps d'adaptation et un Episode Dépressif Caractérisé, il faut tenir compte de ce temps d'habituation.

10. Recherche d'une cause somatique expliquant le changement de comportements

En cas de douleurs ou de troubles somatiques, des changements de comportements similaires à ceux observés dans le cadre d'un Episode Dépressif Caractérisé peuvent apparaître, ainsi il est indispensable de vérifier qu'aucune cause somatique ne les explique. Si l'enfant présente une source de douleur, il faut d'abord soulager la douleur et soigner la source de cette douleur. Puis, si les changements de comportements persistent, compléter l'évaluation de la symptomatologie dépressive.

11. Evaluation de la symptomatologie de l'Episode Dépressif Caractérisé

Cette partie s'appuie sur les critères du DSM-5 d'un Episode Dépressif Caractérisé et une revue de la littérature ayant permis d'identifier la symptomatologie spécifique du Episode Dépressif Caractérisé des enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme.

Selon la Haute Autorité de Santé, une évaluation doit être réalisée aux âges ou situations de transition et tous les deux ans entre 2 et 6 ans pour rechercher les pathologies psychiatriques associées au Trouble du Spectre de l'Autisme.

Cette échelle est une aide au diagnostic d'Episode Dépressif Caractérisé mais **en aucun cas** un outil diagnostique. Si un Episode Dépressif Caractérisé est suspecté après avoir complété cette échelle, **il est nécessaire de réaliser une évaluation complémentaire par une équipe pluridisciplinaire et le diagnostic ne peut être posé que par un psychiatre.**

Carte somatique

Avant d'évaluer la symptomatologie dépressive, veuillez vérifier si les changements de comportements peuvent s'expliquer par la liste de causes somatiques listées ci-dessous, et cochez les cases correspondant à la situation de l'enfant évalué :

Des douleurs aiguës

- Maladies infantiles
- Blessures (hématomes, fractures, coupures...)
- Problèmes ORL
- Problèmes dentaires
- Perte/Pousse de dents
- Troubles gastro-intestinaux
- Maladies infectieuses
- Virus

Des douleurs chroniques

- Troubles gastro-intestinaux
- Douleurs liées à la posture ou à la croissance
- Migraines
- Problèmes de peau (type eczéma)
- Névralgies, tendinites...
- Allergies

Des traitements médicamenteux

Préciser :

-
-
-
-

Si une case est cochée à la carte somatique, attendre que la douleur ait disparu ou que l'enfant soit guéri pour évaluer les signes d'Episode Dépressif Caractérisé.

Changement dans l'environnement

Cochez les cases correspondant aux changements ayant eu lieu dans l'environnement de l'enfant dans **les deux semaines précédant les changements de comportements** :

- Déménagement
- Changement d'aidant au sein de l'institution
- Changement de prise en charge
- Changement de lieu de prise en charge
- Naissance d'un enfant dans la famille proche
- Décès d'un proche
- Séparation des parents
- Changement de routines

Autre, précisez :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Si une case est cochée dans cette partie, attendre un temps d'adaptation supérieur à 2 semaines pour évaluer les signes d'Episode Dépressif Caractérisé.

Evaluation de la symptomatologie dépressive

Les douleurs et les changements dans l'environnement de l'enfant ne peuvent pas expliquer les changements de comportement observés. Vous pouvez donc poursuivre l'évaluation de la symptomatologie dépressive. Les changements de comportements doivent persister pendant **au minimum deux semaines** et être présent quasiment tous les jours, toute la journée sans être circonscrit à une situation donnée.

Cette partie est constituée de 15 items évaluant différents domaines :

1. Les émotions
2. Les comportements agressifs
3. Les stéréotypies*
4. Les intérêts restreints et comportements répétitifs
5. Les rituels*
6. L'autonomie dans les activités quotidiennes
7. L'interaction sociale
8. Les intérêts
9. Le fonctionnement intellectuel : concentration et mémoire
10. Le niveau d'activité psychomotrice
11. Le sommeil
12. L'appétit et le poids
13. Les sentiments de culpabilité et de dévalorisation
14. Les pensées de mort et de suicide
15. L'impression générale

Concernant les items 1 à 13, l'évaluation débute par le fonctionnement habituel de l'enfant, qui peut être complétée avant les changements de comportements ayant entraîné la suspicion de l'Episode Dépressif Caractérisé. Les différents domaines sont évalués en termes d'intensité et de fréquence. Puis, l'intensité et la fréquence des comportements sont évaluées après une observation de changements de comportements datant **d'au minimum deux semaines**. Cette partie est un repère pour ensuite évaluer les changements de comportements indiquant la présence d'un risque de l'Episode Dépressif Caractérisé.

L'item 14, relatif aux pensées de mort et de suicide est spécifique aux enfants ayant un âge de développement supérieur ou égal à environ 8 ans. L'évaluation de la compréhension de la mort, notamment de son caractère irrémédiable et du lien de cause à effet entre les tentatives de suicide et leur conséquence sont à évaluer avant d'interpréter les actes de l'enfant.

L'item 15 permet de rendre compte du risque évalué par l'examineur de présence de l'Episode Dépressif Caractérisé. Elle inclut tous les jugements quantitatifs et qualitatifs concernant les changements de comportements et peut être évalué par différents évaluateurs.

Modalités d'observation et de réalisation de l'évaluation

Cette échelle peut être complétée par différentes personnes : un psychologue, les parents aidés d'un professionnel (psychologue ou psychiatre), les éducateurs, les aides médico-psychologiques. Les changements de comportements observés ne doivent pas être circonscrits à un domaine ou une situation de la vie de l'enfant, ainsi, la compléter par plusieurs professionnels et/ou les parents semblent pertinents. Le comportement de l'enfant doit être comparé à celui qu'il avait avant les changements de comportement et ces changements doivent être présents *depuis au minimum deux semaines*. Des points intermédiaires permettent de retranscrire des changements de comportements pas aussi nets que ceux décrits.

Cette échelle n'est pas un outil diagnostique, il est nécessaire que ce dernier soit réalisé par médecin psychiatre spécialisé dans le domaine de l'autisme.

| |
|---------------|
| Affect |
|---------------|

Habituellement**Pleurs/Expressions de mal-être**

Veillez évaluer, la **fréquence** à laquelle l'enfant pleure ou montre son mal-être **0 1 2 3**
habituellement

Veillez évaluer l'**intensité habituelle** des pleurs ou de l'expression de mal être de l'enfant **0 1 2 3**

Sourire/Rire/Expression de bien-être

Veillez évaluer, la **fréquence** à laquelle l'enfant montre son bien-être **0 1 2 3**
habituellement

Veillez évaluer l'**intensité habituelle** de ses expressions de bien-être **0 1 2 3**

Niveau d'expressivité*

Veillez évaluer le niveau d'expressivité *habituel* de l'enfant **0 1 2 3**

Depuis la suspicion de trouble dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)**Pleurs/Expressions de mal-être**

Veillez évaluer, la **fréquence** à laquelle l'enfant pleure ou montre son mal-être **0 1 2 3**
depuis la suspicion

Sourire/Rire/Expression de bien-être

Veillez évaluer, la **fréquence** à laquelle l'enfant montre son bien-être *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Niveau d'expressivité

Veillez évaluer le niveau d'expressivité de l'enfant *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

| | Cotation Habituellement | Cotation Depuis la suspicion |
|-----------------------|---|------------------------------|
| Fréquence/Durée | | |
| 0 | Jamais | Jamais |
| 1 | Quelques fois par semaine | Quelques fois par semaine |
| 2 | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par semaine |
| 3 | Tous les jours | Tous les jours |
| Intensité | | |
| 0 | Faible – Peu de répercussion sur le quotidien | |
| 1 | Modérée – Répercussion modérée sur le quotidien. | |
| 2 | Elevée – Répercussion élevée sur le quotidien. | |
| 3 | Importante – Répercussion importante sur les activités du quotidien | |
| Niveau d'expressivité | | |
| 0 | Faible – Visage neutre ou très peu d'expressions faciales | |
| 1 | Modérément faible – Expressions faciales peu variées | |
| 2 | Modérément élevé – Expressions faciales variées | |
| 3 | Elevé – Expressions faciales excessives | |

Evaluation des changements concernant l'affect

Définition : Humeur de l'enfant et état émotionnel.

Eléments à retenir : Les variations concernant l'humeur de l'enfant et la façon dont il l'exprime sont à prendre en compte dans différents contextes. Les changements ne doivent pas être observés uniquement dans une situation donnée ou avec les mêmes personnes. Un intérêt particulier sera porté aux variations concernant l'intensité, la fréquence des expressions de mal-être ou des pleurs ; une diminution de la fréquence des expressions de bien-être ou des sourires ; ou une diminution du niveau d'expressivité de l'enfant. La tolérance à la frustration* peut également diminuer ou, au contraire, l'enfant ne montre plus de réaction.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. L'affect de l'enfant varie légèrement. L'enfant montre légèrement plus d'expressions de mal-être ou de pleurs qu'habituellement (par exemple, le score augmente de 1 point en termes de fréquence ou d'intensité). Il peut également montrer légèrement moins d'expressions de bien-être ou de sourires qu'habituellement (par exemple, le score diminue de 1 point en terme de fréquence ou d'intensité). Il est légèrement moins expressif (par exemple, le score de niveau d'expressivité diminue de 1 point).

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. L'affect de l'enfant varie de façon modérée. L'enfant montre plus d'expressions de mal-être ou de pleurs qu'habituellement (par exemple, le score augmente de 2 points en termes de fréquence et/ou d'intensité ou de 1 point en terme de fréquence et d'intensité). Il peut également montrer moins d'expressions de bien-être ou de sourires qu'habituellement (par exemple, le score diminue de 2 points en terme de fréquence et/ou d'intensité ou de 1 point en terme de fréquence et d'intensité). Il est légèrement moins expressif (par exemple, le score de niveau d'expressivité diminue de 2 points).

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. L'affect de l'enfant varie de façon importante. L'enfant montre beaucoup plus d'expressions de mal-être ou de pleurs qu'habituellement (par exemple, le score augmente de 3 points au minimum en cumulant les changements en termes de fréquence et d'intensité). Il peut également montrer beaucoup moins d'expressions de bien-être ou de sourires qu'habituellement (par exemple, le score diminue de 3 points au minimum en cumulant les changements en termes de fréquence et d'intensité). Il est beaucoup moins expressif (par exemple, le score de niveau d'expressivité diminue de 3 points).

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

| |
|--------------------------------|
| Comportements agressifs |
|--------------------------------|

Habituellement**Comportements auto-agressifs**

Veillez évaluer, la **fréquence** *habituelle* à laquelle l'enfant a des comportements auto-agressifs **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** *habituelle* de ces comportements **0 1 2 3**

Comportements hétéro-agressifs

Veillez évaluer la **fréquence** *habituelle* à laquelle l'enfant a des comportements hétéro-agressifs **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** *habituelle* de ces comportements **0 1 2 3**

Depuis la suspicion d'épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)**Comportements auto-agressifs**

Veillez évaluer la **fréquence** à laquelle l'enfant a des comportements auto-agressifs *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** de ces comportements *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Comportements hétéro-agressifs

Veillez évaluer, la **fréquence** à laquelle l'enfant a des comportements hétéro-agressifs *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** de ses expressions de bien-être *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

| | Habituellement | Depuis la suspicion |
|------------------------------|---|----------------------------|
| Fréquence/Durée | | |
| 0 | Jamais | Jamais |
| 1 | Quelques fois par semaine | Quelques fois par semaine |
| 2 | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par semaine |
| 3 | Tous les jours | Tous les jours |
| Intensité | | |
| 0 | Faible – Peu de répercussion sur le quotidien | |
| 1 | Modérée – Répercussion modérée sur le quotidien. | |
| 2 | Élevée – Répercussion élevée sur le quotidien. | |
| 3 | Importante – Répercussion importante sur les activités du quotidien | |
| Niveau d'expressivité | | |
| 0 | Faible – Visage neutre ou très peu d'expressions faciales | |
| 1 | Modérément faible – Expressions faciales peu variées | |
| 2 | Modérément élevé – Expressions faciales variées | |
| 3 | Élevé – Expressions faciales excessives | |

Evaluation des changements concernant les comportements agressifs

Définition : Comportements agressifs dirigés vers autrui ou soi, verbaux (cris, injures...) et non-verbaux (coups, griffures, morsures, étranglement...).

Eléments à retenir : L'agressivité physique et verbale dirigée vers soi ou autrui a lieu plus régulièrement ou l'intensité de l'agressivité a augmenté. L'enfant se met plus souvent en colère et de façon plus intense que d'habitude. Les stimulations sensorielles ne doivent pas être évaluées, l'intention d'avoir ou de faire mal sont à prendre en compte.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Très léger changement.

1 : Changement léger. Les comportements agressifs et violents augmentent légèrement en termes de fréquence et d'intensité (par exemple, le score augmente de 1 point en termes de fréquence ou d'intensité), sans répercussion majeure sur la vie quotidienne : il est possible d'apaiser l'enfant facilement.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les comportements agressifs et violents augmentent modérément en termes de fréquence et d'intensité (par exemple, le score augmente de 2 points en termes de fréquence ou d'intensité ou le score augmente d'1 point en termes de fréquence et d'intensité). Ils commencent à avoir des répercussions sur le quotidien et son difficilement maîtrisables.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les comportements agressifs et violents augmentent de façon importante en termes de fréquence et d'intensité (par exemple, le score augmente de 3 points au minimum en cumulant les changements en termes de fréquence et d'intensité). Ils ont des répercussions sur le fonctionnement global de l'enfant, la qualité des interactions et l'empêchent de réaliser certaines activités.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations :

| |
|---------------------|
| Stéréotypies |
|---------------------|

Habituellement

Veillez évaluer la **fréquence** *habituelle* à laquelle l'enfant présente des stéréotypies **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** et la **durée** *habituelles* de ces comportements **0 1 2 3**

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer la **fréquence** de ces comportements *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** et la **durée** de ces comportements *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

| | Habituellement | Depuis la suspicion |
|------------------------------|---|----------------------------|
| Fréquence/Durée | | |
| 0 | Jamais | Jamais |
| 1 | Quelques fois par semaine | Quelques fois par semaine |
| 2 | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par semaine |
| 3 | Tous les jours | Tous les jours |
| Intensité | | |
| 0 | Faible – Peu de répercussion sur le quotidien | |
| 1 | Modérée – Répercussion modérée sur le quotidien. | |
| 2 | Elevée – Répercussion élevée sur le quotidien. | |
| 3 | Importante – Répercussion importante sur les activités du quotidien | |
| Niveau d'expressivité | | |
| 0 | Faible – Visage neutre ou très peu d'expressions faciales | |
| 1 | Modérément faible – Expressions faciales peu variées | |
| 2 | Modérément élevé – Expressions faciales variées | |
| 3 | Elevé – Expressions faciales excessives | |

| |
|------------------------------|
| Description des stéréotypies |
|------------------------------|

Evaluation des changements concernant les stéréotypies

Définition : Répétition de sons, de mots ou de gestes sans signification sociale ni but d'apprentissage.

Éléments à retenir : Les stéréotypies verbales et/ou motrices augmentent ou apparaissent alors que l'enfant n'en avait pas auparavant. Des stéréotypies qui avaient disparu sont à nouveau présentes.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les stéréotypies motrices et/ou verbales augmentent légèrement en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score augmente de 1 point en termes de fréquence ou d'intensité/durée), sans répercussion majeure sur la vie quotidienne de l'enfant.

1,5 : Changement léger à modéré. Les stéréotypies motrices et/ou verbales augmentent modérément en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score augmente de 2 points en termes de fréquence ou d'intensité/durée ou le score augmente d'1 point en termes de fréquence et d'intensité/durée). Elles commencent à avoir des répercussions sur le quotidien et sont difficilement maîtrisables.

2 : Changement modéré.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les stéréotypies motrices et/ou verbales augmentent de façon importante en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score augmente de 3 points au minimum en cumulant les changements en termes de fréquence et d'intensité/durée). Elles ont des répercussions sur le fonctionnement global de l'enfant et l'empêchent de réaliser certaines activités.

NA: L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations :

| |
|--|
| Intérêts restreints et comportements répétitifs |
|--|

Habituellement

Veillez évaluer la **fréquence** *habituelle* à laquelle l'enfant réalise des activités liées à ses intérêts restreints ou des comportements répétitifs **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** et la **durée** *habituelles* de ces comportements **0 1 2 3**

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer la **fréquence** à laquelle l'enfant a des stéréotypies *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** et la **durée** de ces comportements *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

| | Habituellement | Depuis la suspicion |
|------------------------------|---|----------------------------|
| Fréquence/Durée | | |
| 0 | Jamais | Jamais |
| 1 | Quelques fois par semaine | Quelques fois par semaine |
| 2 | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par semaine |
| 3 | Tous les jours | Tous les jours |
| Intensité | | |
| 0 | Faible – Peu de répercussion sur le quotidien | |
| 1 | Modérée – Répercussion modérée sur le quotidien. | |
| 2 | Élevée – Répercussion élevée sur le quotidien. | |
| 3 | Importante – Répercussion importante sur les activités du quotidien | |
| Niveau d'expressivité | | |
| 0 | Faible – Visage neutre ou très peu d'expressions faciales | |
| 1 | Modérément faible – Expressions faciales peu variées | |
| 2 | Modérément élevé – Expressions faciales variées | |
| 3 | Élevé – Expressions faciales excessives | |

| |
|------------------------------|
| Description des stéréotypies |
|------------------------------|

Evaluation des changements concernant les intérêts restreints et les comportements répétitifs

Définition : Ensemble d'activités circonscrit à un ou plusieurs centres d'intérêts, préoccupation persistante pour certaines parties des objets.

Éléments à retenir : Les intérêts restreints augmentent, s'atténuent ou disparaissent sans que cela ait été travaillé.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les intérêts restreints et les comportements répétitifs augmentent légèrement en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score augmente de 1 point en termes de fréquence ou d'intensité/durée). A contrario, les intérêts restreints et les comportements répétitifs déjà présents diminuent légèrement en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score diminue de 1 point en termes de fréquence ou d'intensité/durée).

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les intérêts restreints et les comportements répétitifs augmentent modérément en termes de fréquence et d'intensité ou de durée (par exemple, le score augmente de 2 point en termes de fréquence ou d'intensité/durée ou le score augmente d'1 point en termes de fréquence et d'intensité/durée). A contrario, les intérêts restreints et les comportements répétitifs déjà présents s'estompent modérément en termes de fréquence ou d'intensité et de durée passées à les réaliser (par exemple, le score diminue de 2 points en termes de fréquence ou d'intensité/durée ou le score augmente d'1 point en termes de fréquence et d'intensité/durée). Ils commencent à avoir des répercussions sur le quotidien, empêchant de réaliser de certaines activités.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les intérêts restreints et les comportements répétitifs augmentent de façon importante en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score augmente de 3 points au minimum en cumulant les changements en termes de fréquence et d'intensité/durée). A contrario, les intérêts restreints et les comportements répétitifs déjà présents s'estompent modérément en termes de fréquence et d'intensité et de durée passée à les réaliser (par exemple, le score diminue de 3 points au minimum en cumulant les changements en termes de fréquence et d'intensité/durée). Ils ont des répercussions sur le fonctionnement global de l'enfant et l'empêchent de réaliser certaines activités.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations :

| |
|----------------|
| Rituels |
|----------------|

Habituellement

Veillez évaluer la **fréquence** *habituelle* à laquelle l'enfant réalise des rituels **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** et la **durée** *habituelles* de ces comportements **0 1 2 3**

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer la **fréquence** à laquelle l'enfant a des rituels *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Veillez évaluer l'**intensité** et la **durée** de ces comportements *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

| | Habituellement | Depuis la suspicion |
|------------------------------|---|----------------------------|
| Fréquence/Durée | | |
| 0 | Jamais | Jamais |
| 1 | Quelques fois par semaine | Quelques fois par semaine |
| 2 | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par semaine |
| 3 | Tous les jours | Tous les jours |
| Intensité | | |
| 0 | Faible – Peu de répercussion sur le quotidien | |
| 1 | Modérée – Répercussion modérée sur le quotidien. | |
| 2 | Elevée – Répercussion élevée sur le quotidien. | |
| 3 | Importante – Répercussion importante sur les activités du quotidien | |
| Niveau d'expressivité | | |
| 0 | Faible – Visage neutre ou très peu d'expressions faciales | |
| 1 | Modérément faible – Expressions faciales peu variées | |
| 2 | Modérément élevé – Expressions faciales variées | |
| 3 | Élevé – Expressions faciales excessives | |

| |
|------------------------------|
| Description des stéréotypies |
|------------------------------|

Evaluation des changements concernant les rituels

Définition : Ensemble de routines, règles et habitudes que l'enfant a besoin de réaliser dans certains contextes.

Eléments à retenir : Les rituels disparaissent ou au contraire augmentent sans que cela ait fait l'objet d'un suivi. De nouveaux rituels sont mis en place par l'enfant.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les rituels augmentent légèrement en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score augmente de 1 point en termes de fréquence ou d'intensité/durée). A contrario, les rituels déjà présents diminuent légèrement en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score diminue de 1 point en termes de fréquence ou d'intensité/durée).

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les rituels augmentent modérément en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score augmente de 2 points en termes de fréquence ou d'intensité/durée ou le score augmente d'1 point en termes de fréquence et d'intensité/durée). A contrario, les rituels déjà présents s'estompent modérément en termes de fréquence ou d'intensité et de durée passées à les réaliser (par exemple, le score diminue de 2 points en termes de fréquence ou d'intensité/durée ou le score diminue d'1 point en termes de fréquence et d'intensité/durée). Ils commencent à avoir des répercussions sur le quotidien, empêchant de réaliser certaines activités.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les rituels augmentent de façon importante en termes de fréquence ou d'intensité et de durée (par exemple, le score augmente de 3 points en cumulant les scores de fréquence et d'intensité/durée). A contrario, les rituels déjà présents s'estompent modérément en termes de fréquence ou d'intensité et de durée passées à les réaliser (par exemple, le score diminue de 3 points en cumulant les scores de fréquence et d'intensité/durée). Ils ont des répercussions sur le fonctionnement global de l'enfant et l'empêchent de réaliser certaines activités.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations:

| |
|--|
| Autonomie dans les activités quotidiennes |
|--|

Habituellement

Veillez évaluer le **niveau d'autonomie** *habituel* de l'enfant

0 1 2 3

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer le **niveau d'autonomie** de l'enfant *depuis la suspicion*

0 1 2 3

| Cotation | |
|--|---|
| Habituellement et depuis la suspicion | |
| Niveau d'autonomie | |
| 0 | Totalement dépendant de l'adulte pour les activités de la vie quotidienne |
| 1 | Beaucoup moins autonome que la plupart des enfants de son âge |
| 2 | Moins autonome que la plupart des enfants de son âge |
| 3 | Aussi autonome que la plupart des enfants de son âge |

| |
|---|
| Exemples d'activités du quotidien réalisées seul(e) ou avec guidance (avec description des guidances) |
|---|

| Habituellement | Depuis la suspicion |
|----------------|---------------------|
| | |

Evaluation des changements concernant l'autonomie dans les activités quotidiennes

Définition : Fonctionnement adaptatif, autonomie dans la vie quotidienne et développement.

Éléments à retenir : On observe un retour à un stade antérieur concernant le fonctionnement adaptatif et le développement de l'enfant. Certaines capacités antérieures sont perdues. Les activités de la vie quotidienne qui étaient faites seul sont réalisées partiellement ou avec guidance. La propreté qui était acquise se perd, ce qui est marqué par de l'énurésie* ou de l'encoprésie*. Les routines d'hygiène sont réalisées plus lentement que d'habitude ou partiellement, alors qu'elles étaient acquises. L'enfant a besoin de guidance pour des tâches qu'il réalisait seul avant ou n'aide pas l'adulte l'accompagnant dans la réalisation de ses soins alors qu'il le faisait auparavant.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les comportements de soins et d'autonomie diminuent légèrement en termes de qualité : l'enfant a besoin d'être plus guidé pour réaliser des gestes ou des activités qui étaient acquis, mais il arrive tout de même à les réaliser en entier, sans répercussion sur la vie quotidienne (le score de niveau d'autonomie diminue d'1 point).

1,5 : Changement léger à modéré

2 : Changement modéré. Les comportements de soins et d'autonomie diminuent modérément en termes de qualité : ils sont réalisés plus lentement, l'enfant fait des erreurs dans la séquence et a besoin de guidances plus fréquentes. Les nouvelles difficultés commencent à entraver la poursuite des activités habituelles (le score de niveau d'autonomie diminue de 2 points).

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les comportements de soins et d'autonomie diminuent de façon importante en termes de qualité : l'enfant a besoin d'être guidé à chaque étape des activités quotidiennes ou de soins ou ne les réalise plus. Les nouvelles difficultés entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles (le score de niveau d'autonomie diminue de 3 points).

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations :

| |
|------------------------------|
| Interactions sociales |
|------------------------------|

Habituellement

Veillez évaluer la **fréquence habituelle** à laquelle l'enfant **répond** aux sollicitations sociales **0 1 2 3**

Veillez évaluer la **fréquence habituelle** à laquelle l'enfant **initie** des contacts sociaux **0 1 2 3**

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer la **fréquence habituelle** à laquelle l'enfant **répond** aux sollicitations sociales *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Veillez évaluer la **fréquence habituelle** à laquelle l'enfant **initie** des contacts sociaux *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

| | Cotation |
|-----------------------------|---|
| | Habituellement et depuis la suspicion |
| Fréquence réponse | |
| 0 | L'enfant répond peu ou pas aux sollicitations sociales. |
| 1 | L'enfant répond de façon fluctuante, les efforts pour entrer en contact sont importants. |
| 2 | L'enfant répond de façon fluctuante mais il a plus tendance à répondre qu'à ignorer. |
| 3 | L'enfant répond a toutes les sollicitations sociales ou presque. |
| Fréquence initiation | |
| 0 | L'enfant initie peu ou pas d'interactions sociales. |
| 1 | L'enfant initie rarement des interactions sociales et quand il le fait c'est dans le but d'obtenir ce qu'il veut. |
| 2 | L'enfant initie des interactions sociales mais moins que ce qui pourrait être attendu. |
| 3 | L'enfant initie régulièrement des interactions sociales et pas uniquement dans le but d'obtenir quelque chose |

Description de la façon dont l'enfant répond et initie des interactions sociales :

Cible préférentielle : Adultes Enfants Adultes et enfants:

Evaluation des changements concernant l'interaction sociale

Définition : Comportement de l'enfant lorsqu'il est en interaction avec d'autres personnes.

Eléments à retenir : Dans les situations dans lesquelles l'enfant interagissait facilement (que ce soit avec les professionnels, d'autres enfants, des membres de sa famille), on remarque une diminution de l'intérêt pour l'autre. L'attention de l'enfant est obtenue plus difficilement que d'habitude, son regard est plus fuyant. Il ne réagit pas aux différentes marques de tendresse qu'il recherchait ou les recherche de façon très importante (caresses, câlins...), il ne réagit plus aux réprimandes qui l'affectaient auparavant, ou, au contraire, y réagit de façon exagérée.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. La qualité et la fréquence de l'interaction sociale diminue légèrement. L'enfant répond ou initie légèrement moins les échanges (par exemple, le score diminue d'1 point en termes de fréquence de réponse ou d'initiation aux interactions sociales). Il met légèrement plus de temps pour répondre aux tentatives d'entrer en contact et a légèrement plus de ruptures*.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. La qualité et la fréquence de l'interaction sociale diminue modérément. L'enfant répond ou initie moins les échanges (par exemple, le score diminue de 2 point en termes de fréquence de réponse ou d'initiation aux interactions sociales, ou 1 point en réponse et 1 point en initiation). Il met plus de temps pour répondre aux tentatives d'entrer en contact et a plus de ruptures*.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. La qualité et la fréquence de l'interaction sociale diminue de façon importante. L'enfant ne répond ou n'initie peu ou pas les échanges (par exemple, le score diminue de 3 points en cumulant les scores de fréquence et d'intensité/durée). Il devient très difficile d'entrer en contact et a beaucoup de ruptures*.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations :

| |
|-----------------|
| Intérêts |
|-----------------|

Habituellement

Veillez évaluer la tendance *habituelle* de l'enfant à **s'intéresser** à des activités du quotidien et à **s'amuser** 0 1 2 3

Veillez évaluer la tendance *habituelle* de l'enfant à initier des activités qui l'intéressent ou, au contraire, sa passivité. 0 1 2 3

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer la tendance *habituelle* de l'enfant à **s'intéresser** à des activités du quotidien et à **s'amuser** *depuis la suspicion* 0 1 2 3

Veillez évaluer la tendance de l'enfant à **initier** des activités qui l'intéressent ou, au contraire, sa passivité *depuis la suspicion*. 0 1 2 3

| | Cotation |
|-------------------|--|
| | Habituellement et depuis la suspicion |
| Intérêts | |
| 0 | Faible : L'enfant a peu d'intérêt pour les activités du quotidien et peu de moments d'amusement |
| 1 | Modérément faible : L'enfant montre un intérêt modérément faible pour les activités du quotidien et relativement peu de moments d'amusement. |
| 2 | Modérément élevée : L'enfant montre un intérêt quasiment semblable à celui des pairs de son âge pour les activités du quotidien et quasiment autant de moments d'amusement |
| 3 | Elevé : L'enfant s'intéresse à autant d'activités que des enfants du même âge et s'amuse autant qu'eux. |
| Initiation | |
| 0 | Passif : l'enfant n'initie pas d'activités seul et/ou il est difficile de l'intéresser |
| 1 | Modérément passif : l'enfant n'initie pas d'activités mais s'intéresse et s'amuse lorsqu'on lui propose des activités. |
| 2 | Modérément actif : l'enfant initie des activités, mais principalement accès sur ses intérêts restreints. Il répond aux sollicitations de l'adulte. |
| 3 | Actif : l'enfant s'intéresse à autant d'activités que des enfants du même âge et s'amuse autant qu'eux. |

| |
|---|
| Description et durée passée à réaliser des activités intéressant l'enfant |
|---|

Evaluation des changements concernant les intérêts

Définition : Intérêts et activités parmi les préférées en dehors des intérêts restreints et répétitifs.

Éléments à retenir : Tous les éléments montrant une perte d'intérêt, de la capacité à s'amuser dans le cadre d'activités qui étaient les préférées.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. La tendance de l'enfant à s'intéresser et à s'amuser diminue en termes de fréquence, d'intensité et de durée (par exemple, le score diminue d'1 point en termes d'intérêt ou d'initiation), sans répercussion majeure sur les activités quotidiennes.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. La tendance de l'enfant à s'intéresser et à s'amuser diminue modérément en termes de fréquence, d'intensité et de durée. Les réponses de l'enfant aux sollicitations de l'entourage lors de proposition d'activités appréciées sont plus variables qu'auparavant, ce qui commence à entraver la poursuite des activités quotidiennes (par exemple, le score diminue d'1 point en termes d'intérêt et d'initiation ou le score diminue de 2 points en termes d'intérêt ou d'initiation).

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. La tendance de l'enfant à s'intéresser et à s'amuser diminue de façon importante en termes de fréquence, d'intensité et de durée. Les réponses de l'enfant aux sollicitations de l'entourage lors de proposition d'activités appréciées sont nettement moins bonnes qu'auparavant, ce qui entrave la poursuite des activités quotidiennes (par exemple, le score diminue d'au moins 3 points en cumulant les intérêts et l'initiation).

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations :

| |
|---|
| Fonctionnement intellectuel : concentration et mémoire |
|---|

Habituellement

Veillez évaluer les capacités *habituelles* de **concentration** de l'enfant en termes de **durée** et de **qualité** **0 1 2 3**

Veillez évaluer les capacités *habituelles* de **mémorisation** de l'enfant en termes de **quantité**, comparativement à d'autres enfants de son âge **0 1 2 3**

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer les capacités de **concentration** de l'enfant en termes de **durée** et de **qualité** *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Veillez évaluer les capacités de **mémorisation** de l'enfant en termes de **quantité**, comparativement à d'autres enfants de son âge *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

| | Cotation |
|----------------------|--|
| | Habituellement et depuis la suspicion |
| Concentration | |
| 0 | L'enfant reste peu ou pas concentré par rapport à ce qui est attendu pour son âge. |
| 1 | L'enfant reste moins longtemps concentré que ce qui est attendu pour son âge. |
| 2 | L'enfant reste légèrement moins longtemps concentré que ce qui est attendu pour son âge |
| 3 | L'enfant reste concentré aussi longtemps ou plus longtemps que ce qui est attendu pour son âge |
| Mémorisation | |
| 0 | L'enfant mémorise beaucoup moins d'informations que ce qui est attendu pour son âge |
| 1 | L'enfant mémorise moins d'informations que ce qui est attendu pour son âge |
| 2 | L'enfant reste légèrement moins d'informations que ce qui est attendu pour son âge |
| 3 | L'enfant mémorise autant voire plus d'informations que ce qui est attendu pour son âge |

| |
|--|
| Précisez si les capacités varient en fonction de la tâche demandée |
|--|

Evaluation des changements concernant le fonctionnement intellectuel

Définition : Capacités de concentration, en termes de durée et de qualité de résultats obtenus, de prise de décision et de mémorisation.

Éléments à retenir : L'enfant a des difficultés à rester concentré aussi longtemps que d'habitude et à réaliser une tâche acquise. La prise de décision est plus lente voir impossible dans les tâches du quotidien. L'enfant présente des oublis plus fréquents.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. La qualité et la durée de concentration ou la quantité d'informations mémorisées de l'enfant diminuent légèrement (par exemple, le score diminue d'1 point dans le domaine de la concentration ou dans le domaine de la mémorisation). Les résultats obtenus lors d'activités habituellement réalisées par l'enfant diminuent légèrement en qualité. L'enfant présente légèrement plus d'oublis qu'habituellement. Ces changements sont mineurs et n'ont pas de répercussion sur la vie quotidienne.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. La qualité et la durée de concentration ou la quantité d'informations mémorisées de l'enfant diminuent modérément (par exemple, le score diminue d'1 point dans le domaine de la concentration et dans le domaine de la mémorisation ou de 2 points dans un des domaines). Les résultats obtenus lors d'activités habituellement réalisées par l'enfant diminuent en qualité. L'enfant présente légèrement plus d'oublis qu'habituellement. Ces changements sont notables et commencent à avoir des répercussions sur la vie quotidienne.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. La qualité et la durée de concentration ou la quantité d'informations mémorisées de l'enfant diminuent de façon importante (par exemple, le score diminue d'au moins 3 points en cumulant la mémorisation et la concentration). Les oublis sont très importants. Ces changements entraînent des difficultés quotidiennes pour poursuivre les activités habituelles.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

| |
|--|
| Niveau d'activité psychomotrice |
|--|

Habituellement

Veillez évaluer le **niveau d'activité habituel** de l'enfant en situation de jeux libres ou lorsqu'il réalise des tâches du quotidien **0 1 2 3**

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer le **niveau d'activité** de l'enfant en situation de jeux libres ou lorsqu'il réalise des tâches du quotidien *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

| | Cotation |
|--------------------------|--|
| Niveau d'activité | Habituellement et depuis la suspicion |
| 0 | Passif : l'enfant est hypotonique et difficile à stimuler |
| 1 | Relativement passif : l'enfant est passif mais réactif lorsqu'on le stimule |
| 2 | Niveau d'activité élevé : l'enfant est plus actif que ce qui est attendu à son âge |
| 3 | Hyperactif : l'enfant est beaucoup plus actif que ce qui est attendu à son âge |

L'enfant présente-t-il des niveaux d'activités différents en fonction des activités réalisées ?
(Si oui, précisez)

Evaluation du changement concernant le niveau d'activité psychomotrice

Définition : Continuum de « passivité » à « hyperactivité ».

Eléments à retenir : Le niveau d'activité de l'enfant varie : l'agitation ou l'apathie est plus intense, l'enfant calme devient agité ou inversement.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Le niveau d'activité de l'enfant diminue ou augmente légèrement, mais l'aide de l'adulte lui permet de le réguler (par exemple, le score augmente ou diminue de 1 point). Les changements n'ont pas de répercussion sur la vie quotidienne.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Le niveau d'activité de l'enfant diminue ou augmente modérément (par exemple, le score augmente ou diminue de 2 points). L'enfant répond de façon variable à l'aide de l'adulte pour se réguler et l'adulte doit faire légèrement plus d'efforts que d'habitude pour apaiser ou stimuler l'enfant. Les changements commencent à avoir des répercussions sur la vie quotidienne.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Le niveau d'activité de l'enfant diminue ou augmente de façon importante (par exemple, le score augmente ou diminue de 3 points). L'adulte doit faire des efforts beaucoup plus importants que d'habitude pour apaiser ou stimuler l'enfant. Les changements de niveau d'activité entraînent des difficultés majeures pour poursuivre les activités du quotidien.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations :

| |
|----------------|
| Sommeil |
|----------------|

Habituellement

Veillez évaluer la qualité *habituelle* du sommeil de l'enfant **0 1 2 3**

Si l'enfant a des difficultés de sommeil, précisez si :

- Difficulté d'endormissement
- Réveils pendant la nuit
- Réveils matinaux (avant l'heure nécessaire pour faire les activités à réaliser dans la journée, sans se rendormir)
- Endormissement dans la journée

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer la qualité du sommeil de l'enfant *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Si l'enfant a des difficultés de sommeil, précisez si :

- Difficulté d'endormissement
- Réveils pendant la nuit
- Réveils matinaux (avant l'heure nécessaire pour faire les activités à réaliser dans la journée, sans se rendormir)
- Endormissement dans la journée

| Cotation | |
|--|--|
| Habituellement et depuis la suspicion | |
| Sommeil | |
| 0 | L'enfant n'a pas de difficulté de sommeil. |
| 1 | L'enfant présente de légères difficultés de sommeil. |
| 2 | L'enfant présente des difficultés de sommeil. |
| 3 | L'enfant présente de grandes difficultés de sommeil. |

Evaluation des changements concernant le sommeil

Définition : Variations de durée (insomnie ou hypersomnie) et de qualité du sommeil.

Éléments à retenir : Toutes les modifications de la durée ou de la qualité du sommeil sont à prendre en compte : réduction du temps de sommeil, réveils au cours de la nuit ou difficulté d'endormissement, endormissement dans la journée, difficultés inhabituelles à se réveiller. L'enfant se sent fatiguée en permanence.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Les difficultés de sommeil (par exemple : endormissement pendant la journée, difficulté à s'endormir, réveils au cours de la nuit...) de l'enfant augmentent légèrement (par exemple, le score augmente de 1 point). L'augmentation des difficultés a des répercussions mineures sur le fonctionnement de l'enfant.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Les difficultés de sommeil (par exemple : endormissement pendant la journée, difficulté à s'endormir, réveils au cours de la nuit...) de l'enfant augmentent modérément (par exemple, le score augmente de 2 point). L'augmentation des difficultés a des répercussions notables sur le fonctionnement de l'enfant.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Les difficultés de sommeil (par exemple : endormissement pendant la journée, difficulté à s'endormir, réveils au cours de la nuit...) de l'enfant augmentent de façon importante (par exemple, le score augmente de 3 points). L'augmentation des difficultés a des répercussions importantes sur le fonctionnement de l'enfant et l'empêchent de réaliser certaines activités.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations :

| |
|----------------------|
| Appétit/Poids |
|----------------------|

Habituellement

Veillez évaluer la qualité *habituelle* de l'appétit de l'enfant **0 1 2 3**

Veillez préciser s'il mange :

Habituellement, en plus petite quantité que les autres enfants de son âge

Habituellement, en plus grande quantité que les autres enfants de son âge

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer la qualité de l'appétit de l'enfant *depuis la suspicion* **0 1 2 3**

Veillez préciser si l'enfant mange :

Depuis la suspicion, en plus petite quantité que les autres enfants de son âge

Depuis la suspicion, en plus grande quantité que les autres enfants de son âge

| Cotation | |
|--|--|
| Habituellement et depuis la suspicion | |
| 0 | L'enfant n'a pas de difficulté concernant son alimentation. |
| 1 | L'enfant présente de légères difficultés concernant son alimentation (il mange légèrement plus ou moins que les enfants de son âge). |
| 2 | L'enfant présente des difficultés concernant son alimentation (il mange plus ou moins que les enfants de son âge) |
| 3 | L'enfant présente de grandes difficultés concernant son alimentation (il mange beaucoup plus ou beaucoup moins que les enfants de son âge) |

Vous pouvez préciser ici si l'enfant est sélectif et les aliments qu'il ne mange pas :

Changement concernant l'appétit et le poids

Définition : Restrictions et/ou excès concernant l'alimentation et le désir de s'alimenter.

Éléments à retenir : La perte ou le gain d'appétit ou de poids en l'absence de régime ou d'explication somatique sont à prendre en compte. La diminution ou la perte du plaisir à manger est également un élément à évaluer, tout comme les modifications concernant la sélectivité alimentaire.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant.

0,5 : Changement très léger.

1 : **Changement léger.** La qualité de l'appétit diminue légèrement (par exemple, le score augmente d'1 point). Par exemple, l'enfant demande ou mange légèrement moins ou il ne finit plus son assiette. La sélectivité alimentaire augmente légèrement. Les changements ont des répercussions mineures sur le quotidien de l'enfant, son poids et sa santé.

1,5 : **Changement léger à modéré.**

2 : **Changement modéré.** La qualité de l'appétit diminue modérément (par exemple, le score augmente de 2 points). Par exemple, l'enfant demande ou mange modérément plus ou il ne finit plus son assiette. La sélectivité alimentaire augmente. Les changements entraînent une perte ou un gain de poids notable comparativement à ce qui est attendu par rapport à la croissance de l'enfant.

2,5 : **Changement modéré à important.**

3 : **Changement important.** La qualité de l'appétit diminue de façon importante (par exemple, le score augmente de 3 points). Par exemple, l'enfant demande ou mange beaucoup plus ou il refuse de manger. La sélectivité alimentaire augmente de façon importante. Les changements entraînent une perte ou un gain de poids important par rapport à ce qui est attendu par rapport à la croissance de l'enfant.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

| |
|---|
| Sentiment de culpabilité et dévalorisation |
|---|

Habituellement

Veillez évaluer la **fréquence habituelle** à laquelle l'enfant cherche à être rassuré 0 1 2 3

Veillez évaluer l'**intensité et la durée habituelle de réassurance** nécessaire pour que l'enfant soit apaisé(e) 0 1 2 3

Depuis la suspicion d'un épisode dépressif caractérisé (au minimum deux semaines de changement de comportements)

Veillez évaluer la **fréquence** à laquelle l'enfant cherche à être rassuré *depuis la suspicion* 0 1 2 3

Veillez évaluer l'**intensité et la durée de réassurance** nécessaire pour que l'enfant soit apaisé(e) *depuis la suspicion* 0 1 2 3

| | Cotation |
|------------------|--|
| | Habituellement et depuis la suspicion |
| Fréquence | |
| 0 | L'enfant cherche peu ou jamais de réassurance |
| 1 | L'enfant cherche rarement à être rassuré. |
| 2 | L'enfant cherche souvent à être rassuré mais il arrive à finir des activités sans. |
| 3 | L'enfant cherche régulièrement à être rassuré et a besoin de l'être pour venir à bout de la plupart des activités qu'il réalise. |
| Intensité | |
| 0 | Peu ou pas de réassurance permet à l'enfant de se calmer ou de réussir une tâche |
| 1 | Une certaine réassurance permet à l'enfant de se calmer ou de réussir une tâche |
| 2 | Une réassurance importante permet à l'enfant de se calmer ou de réussir une tâche |
| 3 | Une réassurance très importante permet à l'enfant de se calmer ou de réussir une tâche |

Evaluation des changements concernant le sentiment de culpabilité et la dévalorisation

Définition : Sentiment de responsabilité d'une faute ou autocritique, accentuation de ses défauts.

Éléments à retenir : Chez les enfants verbaux : exprimées par des phrases du type « je suis nul(le), bon(ne) à rien », « je n'y arriverai jamais ». Chez les enfants verbaux et non-verbaux : besoin excessif d'être rassuré, encouragé pour réaliser des tâches.

0 : Aucun changement n'est constaté par rapport au fonctionnement habituel de l'enfant..

0,5 : Changement très léger.

1 : Changement léger. Le besoin d'être rassuré augmente légèrement en termes de durée, de fréquence et d'intensité. L'enfant arrête les tâches au milieu, en exprimant ou en montrant qu'il n'en est pas capable, mais les réassurances lui permettent de poursuivre (par exemple, le score augmente de 1 point en fréquence ou en intensité). Les changements ont des répercussions mineures sur la vie quotidienne de l'enfant.

1,5 : Changement léger à modéré.

2 : Changement modéré. Le besoin d'être rassuré augmente modérément en termes de durée, de fréquence et d'intensité. L'enfant arrête les tâches au milieu, en exprimant ou en montrant qu'il n'en est pas capable (par exemple, le score augmente de 1 point en fréquence et d'intensité ou de 2 points en fréquence ou en intensité). Les réassurances de l'adulte lui permettent de continuer les activités la plupart du temps, mais elles doivent être importantes. Les changements ont des répercussions notables sur la vie quotidienne de l'enfant.

2,5 : Changement modéré à important.

3 : Changement important. Le besoin d'être rassuré augmente de façon importante en termes de fréquence et d'intensité. L'enfant arrête les tâches au milieu, en exprimant ou en montrant qu'il n'en est pas capable (par exemple, le score augmente d'au minimum 3 points en cumulant la fréquence et l'intensité). Les réassurances, même importantes, de l'adulte lui permettent rarement de continuer les activités la plupart du temps. Les changements ont des répercussions importantes sur la vie quotidienne de l'enfant.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations :

Item spécifique aux enfants ayant accès au langage**Pensées suicidaires**

Définition : Expression du désir de se suicider ou de mettre fin à ses jours.

Éléments à retenir : Toutes les expressions du désir de mourir. Les tentatives de suicide, à ne pas confondre avec l'autostimulation. Il est essentiel d'évaluer la compréhension que l'enfant a de la mort, notamment sa dimension permanente, en lui posant la question, de façon adaptée par rapport à son niveau de compréhension.

0 Absence de pensées suicidaires.

0,5 : Pensées de mort non clairement identifiables. Il semble penser qu'il vaudrait mieux qu'il soit mort ou exprime le souhait d'être mort. L'enfant dit des phrases du type « j'en ai marre de ma vie/vivre », « mes proches seraient plus heureux si j'étais mort ».

1 : Désir de se faire souffrir. L'enfant exprime un désir de se faire du mal. Il présente des comportements d'automutilations fréquents.

1,5 : Pensées suicidaires. L'enfant exprime des pensées suicidaires. Il dit vouloir « mourir » et « se suicider ».

2 : Planification. Lorsqu'on l'interroge, l'enfant exprime clairement la planification de son suicide.

2,5 : Passage à l'acte. L'enfant a fait une tentative de suicide dans sa vie.

3 : Tentative de suicide dans le mois écoulé. L'enfant a fait une tentative de suicide dans le mois passé.

NA : L'observation ne peut pas être réalisée. L'évaluateur ne peut pas se prononcer pour le domaine évalué.

Observations

Impression générale

Définition et éléments à retenir: Impression subjective du risque d'un épisode dépressif caractérisé à partir des données recueillies à l'aide des 15 items précédents. Elle doit être faite directement avant le calcul du score. Toutes les informations disponibles concernant l'enfant (venant des parents, d'observations de la vie quotidienne...) doivent également être prises en compte. Le degré de répercussions des changements sur la vie quotidienne doit être pris en compte pour coter cet item.

0 : Absence de risque d'un épisode dépressif caractérisé. L'enfant ne présente aucun des symptômes d'un épisode dépressif caractérisé.

0,5 : Risque très léger.

1 : Risque léger. L'enfant présente seulement quelques symptômes, mais avec des répercussions mineures sur son fonctionnement quotidien.

1,5 : Risque léger et modéré.

2 : Risque modéré. L'enfant présente un certain nombre de symptômes, ayant des répercussions modérées sur son fonctionnement quotidien.

2,5 : Risque modéré à important.

3 : Risque important. L'enfant présente beaucoup de symptômes, ayant des répercussions majeures sur son fonctionnement quotidien.

Observations :

N.B. : Nous vous rappelons que cette échelle est une aide au diagnostic d'Episode Dépressif Caractérisé mais **en aucun cas** un outil diagnostique. Si un Trouble Dépressif Caractérisé est suspecté après avoir complété cette échelle, **il est nécessaire de réaliser une évaluation complémentaire par un psychiatre.**

Annexes n°3

Etude 2

Annexe 3.1 : Convention de recherche type signée par chaque structure d'accueil et l'Université Paris Descartes

CONVENTION D'ACCUEIL D'UN DOCTORANT CONTRACTUEL DE L'UNIVERSITE PARIS DESCARTES

Entre

L'UNIVERSITE PARIS DESCARTES – PARIS 5,
Etablissement Public à caractère scientifique, culturel et professionnel,
Dont le siège social est situé 12, rue de l'École de Médecine – 75270 PARIS Cedex 06,
Représentée par son Président, Monsieur Frédéric DARDEL,

Ci-après dénommée l'"Université".

Et

Le.....
représenté par.....
Situé au

Ci-après dénommé "l'Organisme d'accueil"

Et

Mlle Lucie Bellalou, Doctorant(e)

Personnel doctorant de l'Université
Ci-après dénommé "le Doctorant"

Préambule

La présente Convention a pour objet de régler les relations entre l'Université Paris Descartes et l'..... ; ce dernier accueillant Lucie Bellalou doctorante, inscrite en thèse à l'Université Paris Descartes, dans le cadre de ses travaux de recherche.

ARTICLE 1

Le Doctorant de l'Université Paris Descartes est accueilli à compter du au pour effectuer son activité de recherche sous la responsabilité scientifique de : *Evaluation du risque d'un épisode dépressif caractérisé chez les enfants et adolescents ayant un TSA: construction et validation d'une échelle spécifique et étude des facteurs de risque et de protection*

ARTICLE 2

L'Université employeur du Doctorant assure la gestion et le suivi administratif de son contrat ainsi que sa rémunération et les obligations sociales relevant dudit contrat, notamment en ce qui concerne les accidents de travail ou de trajet.

ARTICLE 3

Le Doctorant est placé sous l'autorité fonctionnelle de l'Organisme d'accueil. Il est soumis dans l'exercice de ses fonctions, aux règles de fonctionnement de cet organisme.

L'Université Paris Descartes exerce le pouvoir disciplinaire, elle peut être saisie par Monsieur Frédéric DARDEL ou par l'organisme d'accueil.

En cas d'accident du travail du Doctorant, l'Organisme d'accueil s'engage à en informer l'Université dans les plus brefs délais.

Le Doctorant devra obtenir un ordre de mission signé de l'Université préalablement à toute mission (indiquant les dates et lieux de la mission ainsi que les voyages) pour assurer sa couverture, ceci en vue des démarches obligatoires auprès de son régime de sécurité sociale.

ARTICLE 4

Dans le cadre des recherches effectuées au sein de l'Organisme d'accueil, le Doctorant s'oblige à respecter les règles de confidentialité en vigueur, notamment sur les informations dont la divulgation pourrait porter atteinte aux intérêts ou à la réputation de l'Université ou de l'Organisme d'accueil.

Le Doctorant reconnaît qu'il n'acquiert du fait de son affectation, aucun droit de propriété industrielle ou commerciale sur les résultats des recherches, sur le matériel, le savoir ou le savoir-faire du laboratoire, y compris les résultats non publiés et s'engage à ne sortir du laboratoire aucun matériel ou cahier de laboratoire sans l'autorisation préalable du Directeur du laboratoire.

ARTICLE 5

Le Doctorant s'engage à ne pas apporter son concours, sous quelque forme que ce soit, à une entreprise privée ou publique susceptible d'exploiter ou d'utiliser les connaissances, résultats et/ou matériels du laboratoire ou ayant signé des accords avec le laboratoire ou étant en cours de négociation avec lui, sans l'autorisation écrite du Président de l'Université et du responsable légal de l'Organisme d'accueil qui en fixent les modalités et les limites.

ARTICLE 6

Si dans le cadre de ses travaux menés dans l'Organisme d'accueil le Doctorant vient à participer à la réalisation de résultats, ces derniers appartiendront conjointement à l'Université et à l'Organisme d'accueil. Le Doctorant s'engage alors à en informer sans délai et en priorité le Service de Valorisation de l'Organisme d'accueil et la structure de valorisation de l'Université préalablement à toute divulgation publique des résultats.

L'Organisme d'accueil prendra contact dans les meilleurs délais avec l'Université afin de préserver les droits des Parties.

Les règles de partage entre l'Université et l'Organisme d'accueil des droits de propriété industrielle sur les résultats et leur exploitation commerciale seront définies lors d'un accord distinct.

ARTICLE 7

Tout projet de publication ou de divulgation portant sur des travaux effectués dans le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé doit préalablement être soumis au directeur du Laboratoire. Ce dernier doit donner son accord par écrit avant que le travail soit soumis à publication ou à divulgation. Tout refus doit être justifié par des raisons de confidentialité et/ou de valorisation. En l'absence de réponse dans les 2 mois, l'accord du Directeur est réputé acquis.

ARTICLE 8

Les Parties sont chacune responsables, dans les conditions de droit commun, des dommages que ses agents ou les personnes relevant de son autorité pourraient causer aux tiers, y compris les dommages résultant de l'utilisation d'équipements ou de matériels appartenant à l'autre Partie ; la responsabilité du propriétaire d'un équipement ou d'un matériel pourrait toutefois être engagée dans le cas où les dommages seraient dus à un défaut de conception, de mise au point, d'installation ou d'entretien de cet équipement ou ce matériel.

Chacune des Parties garantit être assurée pour les dommages, tant matériels et/ou immatériels que corporels, qu'elle pourrait causer à l'autre Partie.

ARTICLE 9

En cas de difficultés particulières nées de l'interprétation ou de l'exécution de la présente Convention, les parties s'engagent à rechercher un règlement amiable du litige. A défaut, la compétence juridictionnelle relève des tribunaux compétents de Paris.

Annexes n°4

Etude 3

Annexe 4.1 : Protocole de recherche distribué aux parents



Protocole parents – étude 2

EVALUATION DU RISQUE D'UN EPISODE DEPRESSIF CARACTERISE CHEZ LES ENFANTS ET ADOLESCENTS AYANT UN TSA:

CONSTRUCTION ET VALIDATION D'UNE ECHELLE SPECIFIQUE ET ETUDE DES FACTEURS DE RISQUE ET DE PROTECTION

LUCIE BELLALOU
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE
LABORATOIRE DE PSYCHOPATHOLOGIE ET PROCESSUS DE SANTE (EA 4057)
71 AVENUE ÉDOUARD VAILLANT – 92100 BOULOGNE BILLANCOURT

Nom (2 premières lettres) : |_|_|

Prénom (2 premières lettres) : |_|_|

Genre Homme / Femme

Date de naissance : |_|_|/|_|_|/|_|_| **Age** |_|_|_| ans

Date de signature du consentement éclairé |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Date du jour |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Code de participation à l'étude : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| **Pa**

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|-------------------------------------|--|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Informations générales | <p>Qui êtes-vous pour l'enfant ?</p> <p style="text-align: center;">Sa mère <input type="checkbox"/> Son père <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: center;">Autre, précisez.....</p> <p>Quel âge aviez-vous lors de sa naissance ?</p> <p>Vivez-vous : à la ville <input type="checkbox"/> à la campagne <input type="checkbox"/></p> <p>Avez-vous facilement accès à des soins de santé ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Informations concernant les parents | <p>L'un des parents de l'enfant (ou une personne très proche) a-t-elle eu ou a une maladie somatique grave ou chronique ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p> <p>L'un des parents de l'enfant (ou une personne très proche) a-t-elle eu ou a une maladie mentale (dépression, troubles anxieux...) ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, lequel ? Mère <input type="checkbox"/> Père <input type="checkbox"/></p> <p>Selon vous, être parent d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme est :</p> <p style="text-align: center;">Pas du tout stressant Très stressant</p> <table border="1" style="width: 100%; text-align: center; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table> <p>En ce moment, vous évaluez que votre bien-être est :</p> <p style="text-align: center;">Très bas Excellent</p> <table border="1" style="width: 100%; text-align: center; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | | | | | | | | | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | | | | | | | | | | | | | |
| Informations concernant l'enfant | <p>Quel est l'âge de votre enfant ?.....</p> <p>Est-ce une fille ? <input type="checkbox"/> un garçon ? <input type="checkbox"/></p> <p>Quel diagnostic a été posé (précisez les scores obtenus aux échelles d'évaluation utilisée) ?</p> <p>Quel âge avait votre enfant lorsque le diagnostic a été posé ?</p> <p>A-t-il accès au langage ? Non <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/></p> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

A-t-il eu des maladies somatiques graves ou chroniques ? Oui Non

A-t-il été hospitalisé ? Oui Non

si oui, pendant combien de temps ?

Votre enfant a-t-il été séparé de vous pour d'autres raisons ? Oui Non

si oui, pendant combien de temps ?

Eléments concernant la structure familiale

Actuellement, combien de personnes vivent au sein de votre foyer ?

Combien avez-vous d'enfants ?.....

Quelle est la place de votre enfant ayant un TSA dans la famille ?.....

Dans votre famille, des personnes ont-elles déjà eu une maladie mentale (dépression, troubles anxieux, schizophrénie...) ? Oui Non

Veillez préciser les maladies :

Situation financière et professionnelle

Financièrement, dans votre foyer, vous diriez-vous plutôt que

| Vous êtes à l'aise | Ça va | C'est juste | Il faut faire attention | Vous y arrivez difficilement | Vous avez des dettes |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Quelle est votre situation actuelle par rapport à l'emploi

Vous en occupez un

Vous êtes au chômage et percevez une indemnisation

Vous êtes au chômage et ne percevez pas une indemnisation

Vous êtes allocataire du RMI

Vous êtes retraité(e)

Vous êtes mère/père au foyer

Vous êtes en invalidité/en longue maladie

Autre

Avez-vous connu des périodes de chômage depuis la naissance de votre enfant ? Oui Non

Evènements de vie

Veillez préciser si votre enfant a fait face à un des évènements suivants au cours de l'année précédente en cochant la case correspondante.

| | OUI | NON |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. Naissance d'un frère ou d'une sœur | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Changement d'établissement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Maladie grave d'un des parents ou d'un membre de la fratrie entraînant une hospitalisation Précisez qui : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Perte d'emploi d'un des parents | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Augmentation des conflits entre les parents | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Malformation congénitale/handicap visible | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. L'enfant est moins bien accepté par ses pairs | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Changement d'aidant principal dans la structure où il est suivi | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Changement entraînant l'absence du père/de la mère | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Divorce/Séparation des parents | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Maladie grave entraînant son hospitalisation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Emprisonnement d'un des parents Précisez durée : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Mariage des parents avec un beau-père, une belle-mère | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Emménagement d'un membre de la famille au domicile | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Décès d'un des membres de la famille Précisez qui : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Difficulté financière des parents | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Découverte du fait d'avoir été adopté | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Nouvel emploi d'un des parents | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Départ d'un frère ou d'une sœur du foyer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Augmentation de l'absence d'un frère ou d'une sœur au foyer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Augmentation des conflits avec les parents | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Grossesse d'une sœur | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Impossibilité de faire une activité extrascolaire désiré ou obligation d'en faire une non désirée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Changement de structures | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Déménagement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. Changement de routines | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Veillez préciser si des évènements significatifs qui ne sont pas cités dans ce tableau ont marqué la vie de votre enfant dans l'année précédente :

.....

Activités et désirs d'avoir des relations sociales

1. Votre enfant participe-t-il a des activités informelles avec d'autres enfants du même âge (par exemple, est-t-il invité chez des amis pour jouer/pour des fêtes d'anniversaire ?)
Oui Non
A quelle fréquence ?.....
2. Votre enfant participe-t-il a des activités extrascolaires ? (joue-t-il à des sports collectifs, prend-il des cours de natation ?)
Oui Non
A quelle fréquence ?.....
3. Votre enfant désire-t-il avoir des amis ? (va-t-il vers d'autres enfants, exprime-t-il son désir de jouer avec d'autres personnes ?)
Oui Non
4. Votre enfant a-t-il des amis ? (des enfants avec qui il veut jouer et qui veulent jouer avec lui)
Oui Non
Combien ?.....

Compétences sociales

Vous allez lire quelques affirmations qui pourront décrire votre enfant.

Indiquez-moi, s'il vous plait, dans quelle mesure ces affirmations décrivent votre enfant.

| | Très bien | Bien | Moyennement | Un peu | Pas du tout |
|---|-----------|------|-------------|--------|-------------|
| 1. Votre enfant peut accepter des choses qui ne vont pas dans son sens. | | | | | |
| 2. Votre enfant fait bien face aux échecs. | | | | | |
| 3. Votre enfant réfléchit avant d'agir. | | | | | |
| 4. Votre enfant résout seul ses problèmes avec ses amis ou frères et sœurs de son initiative. | | | | | |
| 5. Votre enfant peut se calmer quand il est excité ou énervé. | | | | | |
| 6. Votre enfant fait ce qu'on lui demande de faire. | | | | | |
| 7. Votre enfant est très fort pour comprendre les sentiments des autres. | | | | | |
| 8. Votre enfant contrôle son humeur quand quelque chose ne lui convient pas. | | | | | |
| 9. Votre enfant partage des choses avec les autres. | | | | | |
| 10. Votre enfant est bienveillant envers les autres. | | | | | |
| 11. Votre enfant écoute les opinions des autres. | | | | | |
| 12. Votre enfant peut donner des suggestions ou opinions sans être autoritaire. | | | | | |

Capacités de résolution de problèmes sociaux

Les textes qui suivent décrivent des situations auxquelles votre enfant peut être confronté. Veuillez décrire de façon détaillée et courte la façon dont il réagirait.

- 1. Imaginez qu'un enfant ou un adolescent utilise un jeu/un objet depuis très longtemps et qu'il ne semble pas vouloir s'arrêter pour laisser votre enfant l'utiliser alors qu'il en a très envie.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- 2. Imaginez qu'un enfant ou un groupe d'enfants ou d'adolescents soi(en)t en train de jouer ou de discuter et que votre enfant veuille jouer ou prendre part à la discussion.
 - a. Que ferait-il si aucun enfant ne lui proposait de jouer ?

.....

.....

.....

.....

.....

- b. Que ferait-il si un enfant lui proposait de jouer avec le groupe ?

.....

.....

.....

.....

.....

Fonctionnement familial

Le questionnaire suivant est composé de 24 énoncés concernant la vie familiale. Vous avez à décider si ces énoncés décrivent ou non votre famille. Si l'énoncé vous paraît vrai, ou en grande partie, pour la majorité des membres de votre famille, cochez la case « vrai ». Si l'énoncé vous paraît faux, ou en grande partie, pour la majorité des membres de votre famille, cochez la case « faux ».

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| 1. Les membres de notre famille s'aident et se soutiennent réellement entre eux. | | |
| 2. Les membres de notre famille gardent souvent leurs sentiments pour eux. | | |
| 3. Dans notre famille, on se dispute beaucoup. | | |
| 4. À la maison, on a souvent l'impression de tuer le temps (de s'ennuyer). | | |
| 5. À la maison, nous pouvons dire tout ce que nous voulons. | | |
| 6. Les membres de notre famille se mettent rarement en colère. | | |
| 7. À la maison, nous mettons beaucoup d'énergie dans ce que nous faisons. | | |
| 8. À la maison, il est difficile d' « exploser » sans faire de la peine à quelqu'un. | | |
| 9. Les membres de notre famille se mettent parfois en colère au point de lancer des objets. | | |
| 10. Nous avons le sentiment de former une famille unie. | | |
| 11. Nous nous confions nos problèmes personnels. | | |
| 12. Les membres de notre famille s'emportent rarement. | | |
| 13. Il y a rarement des volontaires pour les tâches domestiques. | | |
| 14. Les membres de notre famille se critiquent souvent les uns les autres. | | |
| 15. Les membres de notre famille s'épaulent vraiment. | | |
| 16. En règle générale, on ne peut pas se plaindre dans notre famille sans vexer quelqu'un. | | |
| 17. Les membres de notre famille se frappent parfois. | | |
| 18. Il y a très peu d'esprit de groupe dans notre famille. | | |
| 19. Si un désaccord se présente au sein de notre famille, nous faisons le maximum pour arranger les choses et faire régner la paix. | | |
| 20. Nous nous entendons tous vraiment bien. | | |
| 21. Les membres de notre famille essaient souvent de se concurrencer ou de se surpasser les uns les autres. | | |
| 22. Dans notre famille, nous accordons beaucoup de temps et d'attention pour chacun d'entre nous. | | |
| 23. Il y a beaucoup de discussions spontanées dans notre famille. | | |
| 24. Dans notre famille, nous pensons qu'on n'obtient jamais rien en élevant la voix. | | |

Attitudes envers l'enfant ayant un TSA

Ce questionnaire concerne des pensées et des émotions que les membres d'une famille peuvent parfois avoir les uns envers les autres. Nous vous demandons de répondre aux questions qui suivent sincèrement en sachant que vos réponses seront traitées de manière confidentielle. Indiquez à quelle fréquence chaque énoncé s'applique à votre enfant *en ce moment*. Il faudra donc indiquer si l'énoncé est vrai *tous les jours (1)*, *presque chaque jour (2)*, *parfois (3)*, *rarement(4)* ou *jamais(5)* en ce moment. Par exemple, l'item no. 1 demande à quelle fréquence il est agréable d'être en présence de votre enfant en ce moment. Indiquez votre réponse ci-dessous par une croix.

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Il est agréable d'être en contact avec elle / lui | | | | | |
| 2. Elle / il m'épuise | | | | | |
| 3. Elle / il ignore mes conseils | | | | | |
| 4. Elle / il est difficile à supporter | | | | | |
| 5. Je lui crie contre | | | | | |
| 6. J'aimerais qu'elle / qu'il ne soit pas là | | | | | |
| 7. J'ai l'impression qu'il/elle me rend fou/folle | | | | | |
| 8. Je perds mon calme avec elle / lui | | | | | |
| 9. Il est facile de s'entendre avec elle / lui | | | | | |
| 10. J'en ai assez de devoir m'occuper d'elle/lui | | | | | |
| 11. Elle/il me crée exprès des problèmes | | | | | |
| 12. J'aime être avec elle/lui | | | | | |
| 13. Elle/il est un vrai fardeau | | | | | |
| 14. Je me dispute avec elle/lui | | | | | |
| 15. Je me sens très proche d'elle/lui | | | | | |
| 16. J'arrive à me débrouiller avec elle / lui | | | | | |
| 17. C'est trop pour moi de vivre avec elle / lui | | | | | |
| 18. Elle / il me rend furieux/se | | | | | |
| 19. Je me trouve à lui dire des choses méchantes ou moqueuses | | | | | |
| 20. Elle / il apprécie ce que je fais pour elle / lui | | | | | |
| 21. J'ai l'impression qu'il/elle devient de plus en plus facile à vivre | | | | | |
| 22. J'aimerais qu'elle / qu'il me laisse tranquille | | | | | |
| 23. Elle/il me traite comme si j'étais à sa disposition | | | | | |
| 24. Elle / il arrive à se contrôler | | | | | |
| 25. Il est difficile de se rapprocher d'elle / de lui | | | | | |
| 26. J'ai l'impression qu'elle/il devient de plus en plus difficile à vivre | | | | | |
| 27. Je me sens frustré(e) avec elle / lui | | | | | |
| 28. Elle / il a du bon sens | | | | | |
| 29. Je suis déçu d'elle / de lui | | | | | |
| 30. Elle / il essaie de bien s'entendre avec moi | | | | | |

Réponses aux émotions exprimées par l'enfant

Pour les descriptions qui suivent, veuillez indiquer sur une échelle allant de 1 (très peu probable) à 7 (très probable) la probabilité que vous réagissiez à chacune des situations décrites

| | | | | | | | |
|--------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Echelle de réponse | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| | Très peu probable | | | Probable | | | Très probable |

1. Si mon enfant perd un objet auquel il tient beaucoup (par exemple son doudou) et qu'il réagit en pleurant.

a. Je suis fâché(e) contre lui de ne pas avoir fait attention et d'en parler en pleurant par la suite.

1 2 3 4 5 6 7

b. Je dis à mon enfant que sa réaction est exagérée

1 2 3 4 5 6 7

c. J'aide mon enfant à penser à des endroits où il n'a pas encore regardé.

1 2 3 4 5 6 7

d. Je distrais mon enfant en lui parlant de choses joyeuses.

1 2 3 4 5 6 7

e. Je lui dis que c'est normal de pleurer lorsque l'on est malheureux.

1 2 3 4 5 6 7

f. Je lui dis que c'est ce qui arrive quand on ne fait pas attention.

1 2 3 4 5 6 7

2. Si mon enfant a peur des vaccins et qu'il devient agité et pleurnichard en attendant de recevoir sa pique...

a. Je lui dis de se ressaisir s'il/elle ne veut pas être privé d'une activité qu'il aime (par exemple regarder la télévision).

1 2 3 4 5 6 7

b. J'encourage mon enfant à parler de ce qui lui fait peur.

1 2 3 4 5 6 7

c. Je dis à mon enfant de ne pas s'en faire avec le vaccin.

1 2 3 4 5 6 7

d. Je lui dis de ne pas nous faire honte avec ses pleurs.

1 2 3 4 5 6 7

| | | | | | | | |
|-----------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Echelle de réponse | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| | Très peu probable | | | Probable | | | Très probable |

- e. Je le réconforte avant et après le vaccin.
1 2 3 4 5 6 7
- f. Je parle à mon enfant de moyens qu'il pourrait adopter pour que ça fasse moins mal (comme par exemple se détendre pour que ça ne fasse plus mal ou prendre de grandes respirations).
1 2 3 4 5 6 7
3. Si mon enfant arrive en criant pour m'annoncer qu'il a réussi à écrire son nom alors que je viens tout juste d'endormir le bébé.
- a. Je dis sèchement à mon enfant d'arrêter de crier.
1 2 3 4 5 6 7
- b. Je suis frustré(e) par le comportement de mon enfant.
1 2 3 4 5 6 7
- c. Je dis à mon enfant de ne pas crier car il peut réveiller le bébé et que les bébés ont besoin de beaucoup de sommeil
1 2 3 4 5 6 7
- d. Je félicite mon enfant pour son accomplissement.
1 2 3 4 5 6 7
4. Si mon enfant joue avec d'autres enfants et que l'un d'entre eux lui crie des insultes et que mon enfant se met à pleurer.
- a. Je dis à mon enfant de ne pas s'en faire avec ça.
1 2 3 4 5 6 7
- b. Je me sens moi-même troublé(e).
1 2 3 4 5 6 7
- c. Je dis à mon enfant de bien se comporter s'il ne veut pas retourner à la maison tout de suite.
1 2 3 4 5 6 7
- d. J'aide mon enfant à penser à des choses positives qu'il pourrait faire quand d'autres enfants le taquent (par exemple, trouver d'autres activités).
1 2 3 4 5 6 7
- e. Je le réconforte et joue à un jeu avec lui pour qu'il cesse de penser à l'évènement qui l'a troublé.
1 2 3 4 5 6 7

| | | | | | | | |
|-----------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Echelle de réponse | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| | Très peu probable | | | Probable | | | Très probable |

f. Je l'encourage à parler de la peine que l'on ressent lorsque l'on se fait taquiner.

1 2 3 4 5 6 7

5. Si nous sommes au magasin et que mon enfant se met à faire une colère parce que je refuse de lui acheter un jeu assez cher qu'il vient de voir dans le rayon :

a. J'encourage mon enfant à exprimer sa colère et sa frustration.

1 2 3 4 5 6 7

b. Je vais le reconduire dans la voiture pour qu'il se calme.

1 2 3 4 5 6 7

c. Je lui dis qu'on ne pique pas une colère pour ça.

1 2 3 4 5 6 7

d. Je console mon enfant et lui propose d'acheter son bonbon préféré pour qu'il se sente mieux même s'il n'a pas le jeu.

1 2 3 4 5 6 7

e. J'aide mon enfant à trouver d'autres façons d'obtenir le jeu (Noël, anniversaire...)

1 2 3 4 5 6 7

f. Je me fâche contre lui.

1 2 3 4 5 6 7

6. Si nous sommes à une cérémonie de mariage et qu'à l'église, mon enfant rit avec sa petite cousine assise derrière lui ...

a. Je souris à mon enfant pour lui indiquer ma compréhension.

1 2 3 4 5 6 7

b. Je dis à mon enfant de ne pas se retourner et de se taire.

1 2 3 4 5 6 7

c. Je me sens gêné(e) par le comportement de mon enfant.

1 2 3 4 5 6 7

d. Je dis à mon enfant qu'il ne faut pas rire à une cérémonie de mariage car ça dérange les gens.

1 2 3 4 5 6 7

| | | | | | | | |
|-----------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Echelle de réponse | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| | Très peu probable | | | Probable | | | Très probable |

7. Si mon enfant est effrayé et qu'il ne parvient pas à s'endormir après avoir vu à la télévision une émission d'horreur ou qui fait peur...
- J'encourage mon enfant à parler de ce qui lui a fait peur.
1 2 3 4 5 6 7
 - Je me fâche contre lui à cause de ses enfantillages.
1 2 3 4 5 6 7
 - Je dis à mon enfant que sa réaction est exagérée.
1 2 3 4 5 6 7
 - J'aide mon enfant à penser à des moyens qui lui permettraient de s'endormir (par exemple, prendre un jouet avec lui dans le lit ou laisser les lumières allumées).
1 2 3 4 5 6 7
 - Je lui dis de se coucher sans quoi il ne pourrait plus écouter la télévision.
1 2 3 4 5 6 7
 - Je fais quelque chose d'amusant avec mon enfant pour l'aider à oublier ce qui lui a fait peur.
1 2 3 4 5 6 7
8. Si mon enfant se fâche parce qu'il est malade ou blessé et qu'il ne peut pas aller à la fête d'anniversaire de son ami....
- J'envoie mon enfant dans sa chambre pour qu'il se calme.
1 2 3 4 5 6 7
 - Je me fâche contre lui.
1 2 3 4 5 6 7
 - J'aide mon enfant à trouver des façons d'être avec des amis malgré tout (par exemple, inviter des amis à la maison après la fête).
1 2 3 4 5 6 7
 - Je lui dis de ne pas s'en faire d'avoir manqué la fête.
1 2 3 4 5 6 7
 - J'encourage mon enfant à exprimer sa colère et sa frustration.
1 2 3 4 5 6 7
 - Je console mon enfant et je fais une activité amusante avec lui afin qu'il se sente mieux même s'il a manqué la fête.
1 2 3 4 5 6 7

Satisfaction au sein du couple

Cet inventaire répertorie des affirmations vous concernant et concernant votre relation conjugale. Veuillez lire chaque affirmation et décider si cette dernière est VRAIE ou FAUSSE pour vous. Veuillez ensuite cocher la case correspondante V (vrai) ou F (faux) se trouvant après chaque affirmation.

| | Vrai | Faux |
|---|------|------|
| 1. Ma/Mon partenaire et moi nous disputons rarement au sujet des enfants. | | |
| 2. Le système de valeurs de mes enfants est très similaire au mien. | | |
| 3. Ma/mon partenaire ne consacre pas assez de temps aux enfants. | | |
| 4. Notre relation aurait peut-être été plus heureuse si nous n'avions pas eu d'enfants. | | |
| 5. Ma/mon partenaire et moi nous disputons rarement sur la manière d'éduquer nos enfants. | | |
| 6. Je souhaiterais que mes enfants me témoignent davantage d'attention. | | |
| 7. Nos enfants réussissent souvent à nous éloigner ma partenaire et moi. | | |
| 8. Mes enfants et moi n'avons que peu de choses en commun à propos desquelles discuter. | | |
| 9. De manière générale, nos enfants se comportent bien. | | |
| 10. Ma/mon partenaire ne montre pas suffisamment son affection aux enfants. | | |
| 11. Nos enfants ne nous montrent pas tout le respect qui nous est dû. | | |
| 12. Ma/mon partenaire et moi établissons ensemble les règles pour nos enfants. | | |
| 13. Nos enfants ne semblent pas aussi heureux et équilibrés que les autres enfants de leur âge. | | |
| 14. Ma/mon partenaire n'assume pas sa part de responsabilité envers les enfants. | | |
| 15. Avoir des enfants ne m'a pas apporté toute la satisfaction que j'espérais. | | |
| 16. Ma/mon partenaire et moi sommes presque toujours d'accord sur la manière de répondre aux demandes de nos enfants relatives à l'argent ou à certains privilèges. | | |
| 17. Nos enfants manquent rarement à leurs responsabilités ménagères. | | |
| 18. Notre relation amoureuse n'a jamais été mise en danger par nos enfants. | | |
| 19. Elever des enfants est vraiment une tâche éprouvante. | | |
| 20. Ma/mon partenaire et moi assumons une part de responsabilité égale dans l'éducation de nos enfants. | | |
| 21. Je partage fréquemment des activités de loisir avec un ou plusieurs des enfants lorsque nous sommes à la maison. | | |

Besoins parentaux

Les propositions suivantes décrivent les besoins que les parents d'enfant avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) peuvent avoir. Etant donné que beaucoup de ces besoins peuvent être importants pour vous, merci de répondre en fonction de l'importance de chaque besoin par rapport à vos besoins en général. De plus, ces besoins pouvant évoluer au fil du temps, nous aimerions donc savoir l'importance de ces besoins au moment présent et également si ces besoins sont satisfaits actuellement. Les informations que vous nous fournirez nous aiderons à comprendre les besoins de votre famille.

Merci de répondre si chacun de ces besoins sont :

-1 : pas important -2 : légèrement important -3 : important, -4 : très important

par rapport à vos besoins généraux en utilisant l'échelle ci-dessous et en entourant le chiffre correspondant à la réponse qui décrit le mieux l'importance de votre besoin actuel.

Puis entourer si :

- O : oui - P : partiellement -N : non

ce besoin est actuellement satisfait.

| Enoncé | Importance du besoin | | | | Besoin satisfait | | |
|--|-----------------------------|---|---|---|-------------------------|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 1. J'ai besoin d'être activement impliqué dans les traitements et prises en charge de mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 2. J'ai besoin d'être bien formé sur les troubles de mon enfant afin de prendre des décisions efficaces en fonction de ses besoins | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 3. J'ai besoin de prises en charge régulières plutôt que seulement durant les temps de crise | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 4. J'ai besoin que mon enfant bénéficie des séances de kinésithérapie régulièrement | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 5. J'ai besoin que mon enfant se fasse des amis par lui-même | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 6. J'ai besoin que différents professionnels aient un avis concordant sur la meilleure façon d'aider mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 7. J'ai besoin que l'on me montre que mon avis est pris en compte dans la planification du traitement, de la prise en charge ou de l'éducation de mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 8. J'ai besoin d'un professionnel vers qui me tourner pour des conseils ou une intervention quand mon enfant a besoin d'aide | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 9. J'ai besoin que mon enfant bénéficie d'une intervention comportementale (TEACCH, ABA...) régulièrement | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 10. J'ai besoin que d'autres membres de ma famille m'aident pour prendre soin de mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 11. J'ai besoin que mon enfant puisse participer à des activités extrascolaires (activités sportives ou de loisirs) | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 12. J'ai besoin que les professionnels qui travaillent avec mon enfant possèdent des compétences sur les TSA | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 13. J'ai besoin que mon enfant bénéficie de séance de psychomotricité ou d'ergothérapie | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 14. J'ai besoin que l'on me dise pourquoi mon enfant se comporte d'une manière qui est différente, difficile ou inhabituelle | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 15. J'ai besoin de passer du temps seul avec mes autres enfants | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 16. J'ai besoin que l'on me montre ce qu'il faut faire quand mon enfant se comporte étrangement ou quand il manifeste des problèmes de comportement | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 17. J'ai besoin d'information en ce qui concerne les progrès de mon enfant au niveau de sa prise en charge et au niveau éducatif | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 18. J'ai besoin d'aide pour décider dans quelle mesure je dois laisser mon enfant faire par lui-même | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 19. J'ai besoin que mon enfant ait des activités sociales avec d'autres personnes que ses parents ou ses frères et sœurs | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 20. J'ai besoin que mon enfant bénéficie de séances d'orthophonie régulièrement | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 21. J'ai besoin d'aide dans les tâches ménagères | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 22. J'ai besoin d'un soutien psychologique pour moi et mon partenaire | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 23. J'ai besoin de me reposer ou de dormir suffisamment | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 24. J'ai besoin d'avoir plus de temps pour moi-même | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 25. J'ai besoin de passer du temps avec mes amis | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 26. J'ai besoin que l'on me dise si je prends les bonnes décisions | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 27. J'ai besoin que les professionnels travaillant avec mon enfant comprennent ses besoins et ceux de ma famille | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 28. J'ai besoin que les autres membres de ma famille comprennent les problèmes de mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 29. J'ai besoin que les professionnels travaillant avec mon enfant comprennent son fonctionnement | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 30. J'ai besoin de discuter de mes ressentis avec d'autres parents d'enfants autistes à propos de mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 31. J'ai besoin que les prises en charge de mon enfant continuent durant les mois d'été et les vacances scolaires. | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 32. J'ai besoin d'être rassuré sur le fait que ce n'est pas rare d'avoir des sentiments négatifs sur les comportements inhabituels de mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 33. J'ai besoin d'aide pour gérer mes peurs à propos du futur de mon enfant. | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 34. J'ai besoin d'aide pour rester plein d'espoir en ce qui concerne le futur de mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 35. J'ai besoin d'être encouragé à demander de l'aide | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 36. J'ai besoin que mes autres enfants bénéficient d'un soutien psychologique | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |

| | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|
| 37. J'ai besoin d'un soutien financier (de la part de l'état) afin de subvenir aux prises en charge, traitements et soins de mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 38. J'ai besoin que mon enfant bénéficie d'un service de répit (temps de loisirs en dehors du domicile et des prises en charges) | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 39. J'ai besoin que les enfants qui côtoient le mien comprennent pourquoi il ne peut s'empêcher d'avoir des comportements inhabituels et des difficultés | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 40. J'ai besoin de passer du temps seul avec mon partenaire | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 41. J'ai besoin que l'institution de mon enfant établisse un projet personnalisé pour mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 42. J'ai besoin que les professionnels susceptibles de travailler avec mon enfant aient des connaissances ou de l'expérience dans les TSA. | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 43. J'ai besoin que les professionnels travaillant avec mon enfant me parlent dans des termes que je peux comprendre | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 44. J'ai besoin que les médecins de mon enfant aient de l'expérience avec des enfants autistes | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 45. J'ai besoin de prendre davantage de vacances | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 46. J'ai besoin d'avoir un appui théorique sur l'autisme en général | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 47. J'ai besoin de recevoir de l'aide sur la partie administrative (aides financières, dossier MDPH) | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 48. J'ai besoin de plus d'informations sur le futur de mon enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 49. J'ai besoin d'une personne de mon entourage à qui je peux parler de mes problèmes | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |
| 50. J'ai besoin que les professionnels travaillant avec mon enfant possèdent des compétences sur les TSA | 1 | 2 | 3 | 4 | O | P | N |

Sentiment d'efficacité parentale

Ce questionnaire présente une série d'énoncés qualifiant la façon dont les parents se sentent face à leur rôle. Indiquez votre accord ou votre désaccord avec chaque énoncé de la façon suivante:

Si vous êtes **tout à fait d'accord**, encerclez le chiffre **1**

Si vous êtes **d'accord**, encerclez le chiffre **2**

Si vous êtes **moyennement d'accord**, encerclez le chiffre **3**

Si vous êtes **moyennement en désaccord**, encerclez le chiffre **4**

Si vous êtes **en désaccord**, encerclez le chiffre **5**

Si vous êtes **tout à fait en désaccord**, encerclez le chiffre **6**

Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Répondez spontanément, votre réponse est la meilleure.

| Tout à fait d'accord | D'accord | Moyennement d'accord | Moyennement en désaccord | En désaccord | Tout à fait en désaccord |
|----------------------|----------|----------------------|--------------------------|--------------|--------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|
| 1. Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2. Un parent débutant pourrait apprendre à être un bon parent en prenant exemple sur moi. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 3. On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 4. La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 5. Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 6. Bien que je sois mère/père depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans ce rôle | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 7. Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être un.e bon.ne mère/père. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Annexe 4.2 : Protocole de recherche distribué aux professionnels



PROTOCOLE PROFESSIONNEL

EVALUATION DU RISQUE D'UN EPISODE DEPRESSIF CARACTERISE CHEZ LES ENFANTS ET ADOLESCENTS

AYANT UN TSA:

CONSTRUCTION ET VALIDATION D'UNE ECHELLE SPECIFIQUE ET ETUDE DES FACTEURS DE RISQUE ET DE

PROTECTION

LUCIE BELLALOU

INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

LABORATOIRE DE PSYCHOPATHOLOGIE ET PROCESSUS DE SANTE (EA 4057)

71 AVENUE ÉDOUARD VAILLANT – 92100 BOULOGNE BILLANCOURT

Nom (2 premières lettres) : |_||_||_||_||

Prénom (2 premières lettres) : |_||_||_||_||

Genre Homme / Femme

Date de naissance : |_||_||_||_||_||_||_||_||_||_|| **Age** |_||_||_||_|| ans

Date de signature du consentement éclairé |_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||

Date du jour |_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||

Code de participation à l'étude : |_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_||_|| **Pro**

Informations
concernant l'enfant
évalué

Quel est l'âge de développement de l'enfant évalué?

.....

Quel(s) diagnostic(s) a(ont) été posé(s) concernant cet enfant et quels outils ont été utilisés?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Quel âge avait-il lors de ce(s) diagnostic(s) ?.....

Quel(s) suivi(s) a(ont) été mis en place ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Y-a-t-il eu des interruptions pendant ce suivi (en dehors des vacances ?)

Oui Non

Si oui, pendant combien de temps ?

Informations
concernant

vous

Etes-vous ? une femme un homme

Quel âge avez-vous ?

.....

Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes avec trouble de spectre de l'autisme ?.....

Quelle est votre profession ?

.....

Informations

concernant la
structure au sein de
laquelle vous
travaillez

Depuis combien de temps travaillez-vous avec l'enfant évalué ?

.....

A quelle fréquence ?

.....

Quelle(s) est(sont) la(les) méthode(s) utilisée(s) avec les enfants au sein de la structure laquelle vous travaillez ?

.....

.....

.....

.....

.....

Existe-t-il des conflits au sein de l'institution ? Oui Non

Vous sentez-vous soutenu par

- le reste de l'équipe ?

- vos supérieurs ?

Profil sensoriel de l'enfant

| Instructions pour le remplissage | | |
|---|--|---|
| <p>○ Pour chaque énoncé, cochez la case qui décrit le mieux la fréquence à laquelle l'enfant présente les comportements décrits. Répondez à toutes les propositions.</p> <p>○ Si vous ne pouvez pas répondre parce que vous n'avez pas observé le comportement ou parce que vous pensez qu'il ne s'applique pas à l'enfant, mettez une croix (X) sur le numéro correspondant à l'item</p> | Utilisez l'échelle suivante pour répondre aux propositions : | |
| | Toujours | Lorsque l'occasion se présente, l'enfant réagit toujours de cette manière, 100% du temps. |
| | Fréquemment | Lorsque l'occasion se présente, l'enfant réagit fréquemment de cette manière, environ 75% du temps. |
| | Parfois | Lorsque l'occasion se présente, l'enfant réagit parfois de cette manière, environ 50% du temps. |
| | Rarement | Lorsque l'occasion se présente, l'enfant réagit rarement de cette manière, environ 25% du temps. |
| | Jamais | Lorsque l'occasion se présente, l'enfant ne réagit jamais de cette manière, 0% du temps. |

| | Toujours | Fréquemment | Parfois | Rarement | Jamais |
|---------------------------------------|----------|-------------|---------|----------|--------|
| Sensibilité tactile | | | | | |
| 1 | | | | | |
| 2 | | | | | |
| 3 | | | | | |
| 4 | | | | | |
| 5 | | | | | |
| 6 | | | | | |
| 7 | | | | | |
| Note brute totale de la section | | | | | |
| Sensibilité au gout/à l'odorat | | | | | |
| 8 | | | | | |

| | | | | | | |
|---|---|--|--|--|--|--|
| 9 | Ne mange que des aliments d'une certaine saveur (lesquelles :) | | | | | |
| 10 | Se limite à certaines textures ou certaines températures de nourriture (lesquelles :) | | | | | |
| 11 | Est difficile à satisfaire, particulièrement en ce qui concerne la texture des aliments | | | | | |
| Note brute totale de la section | | | | | | |
| Sensibilité au mouvement | | | | | | |
| 12 | Devient anxieux ou se montre inquiet quand ses pieds quittent le sol | | | | | |
| 13 | A peur de tomber ou a le vertige | | | | | |
| 14 | Déteste les activités qui le font se retrouver la tête en bas (par ex, faire des roulades, chahuter) | | | | | |
| Note brute totale de la section | | | | | | |
| Hypo-réactivité/Recherche de sensation | | | | | | |
| 15 | Aime les bruits étranges/cherche à faire du bruit par pur plaisir | | | | | |
| 16 | Est à la recherche de mouvement – quel qu'en soit le type – et ceci interfère avec les activités quotidiennes (par exemple, ne peut pas rester assis tranquillement, remue tout le temps) | | | | | |
| 17 | Devient trop excitable durant des activités impliquant du mouvement. | | | | | |
| 18 | Touche les gens ou les objets | | | | | |
| 19 | Ne semble pas remarquer quand son visage ou ses mains sont sales | | | | | |
| 20 | Passe d'une activité à une autre, ce qui interfère avec son jeu | | | | | |
| 21 | Laisse ses vêtements entortillés autour de son corps. | | | | | |
| Note brute totale de la section | | | | | | |
| Filtrage auditif | | | | | | |
| 22 | Est troublé ou a du mal à fonctionner s'il y a beaucoup de bruit autour de lui | | | | | |
| 23 | Semble ne pas entendre ce que vous dites (par exemple, semble vous ignorer) | | | | | |
| 24 | Ne peut pas travailler avec un bruit de fond (par exemple, réfrigérateur, ventilateur) | | | | | |
| 25 | A du mal à terminer des tâches quand la radio est allumée | | | | | |
| 26 | Ne répond pas quand on l'appelle par son nom bien que son audition soit bonne. | | | | | |
| 27 | A des difficultés à fixer son attention | | | | | |
| Note brute totale de la section | | | | | | |

Manque d'énergie/Faible

| | | | | | | |
|--------------------------------------|--|--|--|--|--|--|
| 28 | Semble avoir une faiblesse musculaire. | | | | | |
| 29 | Se fatigue facilement surtout quand il est debout ou quand il se tient dans une position particulière. | | | | | |
| 30 | Ne tient pas les objets fermement (préhension faible). | | | | | |
| 31 | Ne peut pas soulever d'objets lourds (par exemple, manque de forces par rapport aux enfants du même âge). | | | | | |
| 32 | A besoin de s'appuyer contre quelque chose pour se sentir stable (même pendant une activité) | | | | | |
| 33 | A une endurance limitée (se fatigue facilement) | | | | | |
| Note brute totale section | | | | | | |
| Sensibilité visuelle/auditive | | | | | | |
| 34 | Réagit négativement à des bruits inattendus ou intenses (par exemple, pleure ou se cache quand il entend un aspirateur, les aboiements d'un chien, un sèche-cheveux) | | | | | |
| 35 | Se met les mains sur les oreilles pour se protéger du bruit. | | | | | |
| 36 | Est dérangé par des lumières fortes alors que les autres s'y sont adaptés | | | | | |
| 37 | Observe toute personne qui se déplace dans la pièce. | | | | | |
| 38 | Se couvre ou plisse les yeux pour se protéger de la lumière. | | | | | |
| Note brute totale de la section | | | | | | |

Votre relation à l'enfant

Ce questionnaire concerne des pensées et des émotions que les membres d'une famille peuvent parfois avoir les uns envers les autres. Nous vous demandons de répondre aux questions qui suivent sincèrement en sachant que vos réponses seront traitées de manière confidentielle. Indiquez à quelle fréquence chaque énoncé s'applique à votre enfant *en ce moment*. Il faudra donc indiquer si l'énoncé est vrai *tous les jours (1)*, *presque chaque jour(2)*, *parfois (3)*, *rarement (4)* ou *jamais(5)* en ce moment. Par exemple, l'item no. 1 demande à quelle fréquence il est agréable d'être en présence de votre enfant en ce moment. Indiquez votre réponse ci-dessous par une croix.

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Il est agréable d'être en contact avec elle / lui | | | | | |
| 2. Elle / il m'épuise | | | | | |
| 3. Elle / il ignore mes conseils | | | | | |
| 4. Elle / il est difficile à supporter | | | | | |
| 5. Je lui crie contre | | | | | |
| 6. J'aimerais qu'elle / qu'il ne soit pas là | | | | | |
| 7. J'ai l'impression qu'il/elle me rend fou/folle | | | | | |
| 8. Je perds mon calme avec elle / lui | | | | | |
| 9. Il est facile de s'entendre avec elle / lui | | | | | |
| 10. J'en ai assez de devoir m'occuper d'elle/lui | | | | | |
| 11. Elle/il me crée exprès des problèmes | | | | | |
| 12. J'aime être avec elle/lui | | | | | |
| 13. Elle/il est un vrai fardeau | | | | | |
| 14. Je me dispute avec elle/lui | | | | | |
| 15. Je me sens très proche d'elle/lui | | | | | |
| 16. J'arrive à me débrouiller avec elle / lui | | | | | |
| 17. C'est trop pour moi de vivre avec elle / lui | | | | | |
| 18. Elle / il me rend furieux/se | | | | | |
| 19. Je me trouve à lui dire des choses méchantes ou moqueuses | | | | | |
| 20. Elle / il apprécie ce que je fais pour elle / lui | | | | | |
| 21. J'ai l'impression qu'il/elle devient de plus en plus facile à vivre | | | | | |
| 22. J'aimerais qu'elle / qu'il me laisse tranquille | | | | | |
| 23. Elle/il me traite comme si j'étais à sa disposition | | | | | |
| 24. Elle / il arrive à se contrôler | | | | | |
| 25. Il est difficile de se rapprocher d'elle / de lui | | | | | |
| 26. J'ai l'impression qu'elle/il devient de plus en plus difficile à vivre | | | | | |
| 27. Je me sens frustré(e) avec elle / lui | | | | | |
| 28. Elle / il a du bon sens | | | | | |
| 29. Je suis déçu d'elle / de lui | | | | | |
| 30. Elle / il essaie de bien s'entendre avec moi | | | | | |

Stress perçu

Dans l'espace ci-dessous veuillez décrire brièvement en quoi, d'après votre expérience, le travail auprès d'une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme peut parfois être source de stress.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Nous aimerions que vous estimiez la façon dont vous percevez **votre situation actuelle**. C'est-à-dire la perception que vous avez de votre expérience auprès d'une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme **au moment présent**. Utilisez les six chiffres des échelles suivantes **qui vont de 0 = pas du tout à 5 = extrêmement** pour indiquer dans quelle mesure chacun des adjectifs décrit le mieux votre perception au moment présent. Pour ce faire, entourez le chiffre qui convient dans chaque échelle. Répondez aussi rapidement que possible : les premières réactions sont souvent les plus justes. Sélectionnez une réponse pour tous les adjectifs.

Selon vous, intervenir auprès d'une personne ayant un trouble autistique est une expérience :

| | | | |
|---------------------------|-------------|----------------------------|-------------|
| 1. Menaçante : | 0 1 2 3 4 5 | 9. Dououreuse : | 0 1 2 3 4 5 |
| 2. Paniquante : | 0 1 2 3 4 5 | 10. Déprimante : | 0 1 2 3 4 5 |
| 3. Agréable : | 0 1 2 3 4 5 | 11. Malheureuse : | 0 1 2 3 4 5 |
| 4. Inquiétante : | 0 1 2 3 4 5 | 12. Instructive : | 0 1 2 3 4 5 |
| 5. Destructrice : | 0 1 2 3 4 5 | 13. Excitante : | 0 1 2 3 4 5 |
| 6. Stimulante : | 0 1 2 3 4 5 | 14. Effrayante : | 0 1 2 3 4 5 |
| 7. Enrichissante : | 0 1 2 3 4 5 | 15. Bouleversante : | 0 1 2 3 4 5 |
| 8. Passionnante : | 0 1 2 3 4 5 | 16. Insupportable : | 0 1 2 3 4 5 |

Sentiment d'auto-efficacité

Cochez la case correspondant à votre degré d'accord pour chacune des affirmations suivantes :

De 1 : Tout à fait en désaccord à 6 : Tout à fait d'accord

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|--|---|---|---|---|---|---|
| 1. Quand un enfant fait mieux que d'habitude, c'est souvent parce que j'ai fait un petit effort supplémentaire | | | | | | |
| 2. Les heures passées dans la structure ont peu d'influence sur les enfants comparativement à l'influence de leur milieu familial. | | | | | | |
| 3. La capacité d'évolution d'un enfant est essentiellement liée aux antécédents familiaux. | | | | | | |
| 4. Si les enfants n'ont aucune discipline à la maison, ils n'accepteront probablement aucune discipline. | | | | | | |
| 5. Quand un enfant a de la difficulté à faire un exercice/jeu, je suis habituellement en mesure de l'adapter à son niveau. | | | | | | |
| 6. Quand un enfant évolue et gagne des compétences, c'est généralement parce que j'ai trouvé des moyens plus efficaces de lui apprendre. | | | | | | |
| 7. Quand j'essaie vraiment, je peux venir à bout des élèves les plus difficiles. | | | | | | |
| 8. Ce qu'un professionnel peut accomplir est très limité parce que le milieu familial d'un enfant a une grande influence sur ses capacités et son évolution. | | | | | | |
| 9. Quand les résultats et les comportements des enfants que j'accompagne s'améliorent, c'est habituellement parce que j'ai trouvé des méthodes d'apprentissage plus efficaces. | | | | | | |
| 10. Si un enfant maîtrise rapidement une nouvelle activité, c'est peut-être parce que je connaissais les étapes nécessaires à l'apprentissage de cette activité. | | | | | | |
| 11. Si les parents s'occupaient plus de leurs enfants, je pourrais faire plus moi-même. | | | | | | |
| 12. Si un enfant ne se souvient pas de ce qu'il a appris, je saurais quoi faire la fois suivante pour qu'il s'en rappelle. | | | | | | |
| 13. Si un enfant est trop bruyant et dérange, j'ai l'assurance de connaître certaines techniques pour le rappeler à l'ordre. | | | | | | |
| 14. Si un enfant était incapable de faire un exercice/jeu, je serais en mesure d'évaluer avec précision s'il était trop difficile. | | | | | | |
| 15. Même un professionnel compétent, qui a des habiletés pour accompagner des personnes avec un TSA peut n'exercer aucune influence sur de nombreux enfants. | | | | | | |

Annexe 4.3a : Version originale de la Social Competence Scale

Please tell me how well each of the statements actually does describe to your child.

1. Your child can accept things not doing his/her way
2. Your child copes well with failure.
3. Your child thinks before acting.
4. Your child resolves problems with friends or brothers and sisters on his/her own.
5. Your child can calm down when excited or all wound up.
6. Your child does what he or she is told to do.
7. Your child is very good at understanding other people's feelings.
8. Your child controls his/her temper when there is a disagreement.
9. Your child shares things with other.
10. Your child is helpful to others.
11. Your child listens to others' points of view.
12. Your child can give suggestions and opinions without being bossy.

Annexe 4.3b : Traduction de la Social Competence Scale :

Indiquez, s'il vous plait, dans quelle mesure ces affirmations décrivent votre enfant.

1. Votre enfant peut accepter des choses qui ne vont pas dans son sens.
2. Votre enfant fait bien face aux échecs
3. Votre enfant réfléchit avant d'agir.
4. Votre enfant résout (seul) ses problèmes avec ses amis ou frères et sœurs (de son initiative.)
5. Votre enfant peut se calmer quand il est excité ou énervé.
6. Votre enfant fait ce qu'on lui demande de faire.
7. Votre enfant est très fort pour comprendre les sentiments des autres.
8. Votre enfant contrôle son humeur quand il y a un désagrément (une complication).
9. Votre enfant partage des choses avec les autres.
10. Votre enfant est attentionné (bienveillant) envers les autres.
11. Votre enfant écoute les points de vue (opinions) des autres.

Votre enfant peut donner des suggestions ou opinions sans être autoritaire

Annexe 4.3.c : Rétro-traduction de la Social Competence Scale

Please tell me to what extent those sentences apply to your child.

1. Your child can accept things that do not suit him/go his way.
2. Your child can deal well with failures.
3. Your child thinks before reacting.
4. Your child solves his problems with his friends or brothers and sisters on his own.
5. Your child can calm down whenever he is excited or angry.
6. Your child does as he is told.
7. Your child is very strong at understanding other's feelings.
8. Your child control his mood whenever he faces an inconvenience.
9. Your child shares things with others
10. Your child is benevolent and caring towards others.
11. Your child listens to other's opinions.

Your child can make suggestions or give his opinion without being bossy.

Annexes 4.4 : Résultats non significatifs obtenus à l'étude 3

1. Ontosystème

Lien entre la présence de troubles associés, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 1: Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction de la présence de trouble(s) associé(s) au TSA et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Trouble(s) associé(s) | | Mann Whitney W | p |
|---|--|--|----------------------|------|
| | Absent moy± écart-type [min ; max] N=21 | Présent moy±écart-type [min ; max] N=30 | | |
| Item 1 Affect | 0,50±0,94 [0 ; 3] | 0,82±1,16 [0 ; 3] | 279,0 | 0,42 |
| Item 2 Agressivité | 0,41±0,89 [0 ; 3] | 0,57±1,05 [0 ; 3] | 291,0 | 0,55 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,14±0,55 [0 ; 2,5] | 0,48±0,89 [0 ; 2,5] | 260,5 | 0,14 |
| Item 6 Autonomie | 0,29±0,77 [0 ; 2,5] | 0,40±0,78 [0 ; 3] | 253,5 | 0,07 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,07±0,33 [0 ; 1,5] | 0,55±1,04 [0 ; 3] | 280,5 | 0,37 |
| Item 8 Intérêts | 0,33±0,87 [0 ; 3] | 0,70±1,06 [0 ; 3] | 258,5 | 0,16 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,24±0,70 [0 ; 3] | 0,65±1,04 [0 ; 3] | 252,0 | 0,12 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,26±0,58 [0 ; 2] | 0,62±1,16 [0 ; 3] | 288,5 | 0,49 |
| Item 11 Sommeil | 0,29±0,77 [0 ; 2,5] | 0,45±0,89 [0 ; 3] | 288,0 | 0,46 |
| Item 13 Culpabilité et Dévalorisation | 0,48±0,92 [0 ; 3] | 0,98±1,17 [0 ; 3] | 239,0 | 0,10 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,57±1,05 [0 ; 3] | 0,42±0,71 [0 ; 2] | 320,5 | 0,91 |
| Item 15 Impression générale | 0,29±0,73 [0 ; 3] | 0,70±1,00 [0 ; 3] | 251,5 | 0,13 |
| Score total | 4,13±5,65 [0 ; 24,5] | 7,23±7,03 [0 ; 25,5] | 232,5 | 0,18 |

Lien entre le niveau d'autonomie, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 2 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction du niveau d'autonomie et comparaisons des scores aux trois groupes

| | Niveau d'autonomie par rapport à l'âge | | | Kruskal Wallis K | p |
|-----------------------------------|--|--|--|------------------------|------|
| | Beaucoup moins autonome | Moins autonome | Aussi autonome | | |
| | moy± écart-type [min ; max] N=12 | moy± écart-type [min ; max] N=27 | moy± écart-type [min ; max] N=19 | | |
| Item 1 Affect | 0,58±1,08 [0 ; 3] | 0,76±1,14 [0 ; 3] | 0,50±0,85 [0 ; 2,5] | 0,56 | 0,76 |
| Item 2 Agressivité | 0,25±0,62 [0 ; 2] | 0,54±1,07 [0 ; 3] | 0,42±0,90 [0 ; 3] | 0,32 | 0,85 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0±0 [0 ; 0] | 0,54±0,95 [0 ; 2,5] | 0,34±0,71 [0 ; 2] | 4,49 | 0,11 |
| Item 6 Autonomie | 0,08±0,29 [0 ; 1] | 0,39±0,85 [0 ; 3] | 0,34±0,75 [0 ; 2,5] | 1,25 | 0,54 |
| Item 7 Interaction | 0,17±0,58 [0 ; 2] | 0,44±0,97 [0 ; 3] | 0,21±0,65 [0 ; 2,5] | 1,14 | 0,57 |
| Item 8 Intérêts | 0,29±0,69 [0 ; 2] | 0,56±1,01 [0 ; 3] | 0,61±1,06 [0 ; 3] | 0,70 | 0,71 |
| Item 9 | 0,42±0,79 [0 ; 2] | 0,57±1,12 [0 ; 3] | 0,37±0,85 [0 ; 3] | 0,27 | 0,87 |
| Item 10 | 0,38±0,88 [0 ; 2,5] | 0,57±1,03 [0 ; 3] | 0,34±0,85 [0 ; 3] | 1,26 | 0,53 |
| Item 11 Sommeil | 0,33±0,78 [0 ; 2] | 0,41±0,92 [0 ; 3] | 0,37±0,81 [0 ; 2,5] | 0,09 | 0,96 |
| Item 13 | 0,83±1,14 [0 ; 3] | 0,61±1,10 [0 ; 3] | 0,68±0,99 [0 ; 3] | 0,63 | 0,73 |
| Item 14 | 0,68±0,99 [0 ; 2] | 0,59±0,96 [0 ; 3] | 0,40±0,70 [0 ; 2] | 1,76 | 0,42 |
| Item 15 | 0,33±0,81 [0 ; 2,5] | 0,57±1,02 [0 ; 3] | 0,62±0,96 [0 ; 2] | 0,74 | 0,69 |
| Score total | 4,67±4,32 [0 ; 14,5] | 6,50±7,68 [0 ; 25,5] | 4,47±5,25 [0 ; 16,5] | 0,70 | 0,70 |

Item 9 : Fonctionnement intellectuel ; Item 10 : Niveau d'activité ; Item 13 : Culpabilité et dévalorisation ; Item 14 : Pensées suicidaires ; Item 15 : Impression générale

Lien entre les compétences de résolutions de problèmes sociaux et le score à l'échelle de repérage de l'EDC

Tableau 3 : Statistiques descriptives du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction des comportements décrits en cas de résolution de problèmes sociaux et comparaison des scores obtenus au cinq groupes

| Résolution de problèmes sociaux : résolution de conflits | | | | | | W | p |
|--|------------------------|------------------------|-------------------------|------------------------|------------------------|--------------------------|-----------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| | N=26 | N=4 | N=5 | N=18 | N=3 | N=1 | |
| Tot | 6,52±6,72 [0; 25,5] | 1,88±0,25 [1,5; 2] | 6,70±10,01 [1; 24,5] | 4,67±5,61 [0; 21,5] | 4,83±6,64 [1; 12,5] | 7,50±0,00 | 2,04 0,84 |
| Résolution de problèmes sociaux : Initiation d'une interaction | | | | | | | |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| | N=7 | N=5 | N=5 | N=34 | N=1 | N=4 | |
| Tot | 1,86±1,68 [0; 4,5] | 6,00±4,43 [1,5; 12] | 8,30±9,35 [1; 24,5] | 5,78±6,54 [0; 25,5] | 1±0,00 | 4,63±6,65 [0; 14,5] | 5,96 0,31 |
| Résolution de problèmes sociaux : Réponse à une sollicitation sociale | | | | | | | |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| | N=1 | N=18 | N=5 | N=26 | N=0 | N=3 | |
| Tot | 1,00±0,00 | 4,25±6,22 [0; 25,5] | 8,10±9,46 [1; 24,5] | 5,69±5,90 [0; 21,5] | | 9,00±7,47 [0,5; 14,5] | 3,59 0,46 |

0 : Agressivité ; 1 : Compétent ; 2 : Autoritaire ; 3 : Passif ; 4 : Va demander de l'aide à un adulte ; 5 : Autre comportement ; Tot : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC ; W : Kruskal Wallis ; p : significativité

Lien entre le nombre d'évènements de vie traversés dans l'année écoulée, la symptomatologie dépressive et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 4 : Lien entre le nombre d'évènements de vie traversés dans l'année écoulée, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|--------|-------------|------|------|-------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------------|
| EDV-NB | ρ 0,02 | 0,01 | 0,04 | -0,02 | 0,16 | 0,20 | 0,21 | 0,14 | -0,14 | 0,09 | 0,06 | 0,14 | 0,14 |
| | p 0,90 | 0,94 | 0,78 | 0,86 | 0,24 | 0,14 | 0,13 | 0,31 | 0,33 | 0,51 | 0,68 | 0,31 | 0,31 |

EDV-NB : nombre d'évènements de vie vécus dans l'année ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score tot : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

2. Microsystèmes

2.1. Microsystème familial

Lien entre le nombre de personnes vivant au sein du foyer la symptomatologie dépressive et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 5 : Lien entre le nombre de personnes vivant dans le foyer, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score tot |
|---|-------------|------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|-------|-------|-------|-----------|
| Nombre de personnes vivant au sein du foyer | ρ 0,04 | 0,03 | -0,15 | -0,01 | -0,10 | -0,03 | -0,09 | -0,05 | 0,18 | -0,00 | -0,14 | -0,01 | -0,04 |
| | p 0,79 | 0,85 | 0,26 | 0,93 | 0,48 | 0,85 | 0,51 | 0,70 | 0,18 | 0,98 | 0,31 | 0,93 | 0,74 |

I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score tot : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Lien entre la place au sein de la fratrie, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 6 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction de la place de l'enfant ayant un TSA dans la famille et comparaisons des scores aux cinq groupes

| Items | Place au sein de la fratrie | | | | | Kruskal Wallis | p |
|-------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|--|---------------------------------------|----------------|------|
| | Enfant unique | Ainé | Cadet | Benjamin | Jumeau | | |
| | moy± écart-type [min ; max] N=5 | moy± écart-type [min ; max] N=20 | moy± écart-type [min ; max] N=8 | moy± écart-type [min ; max] N=14 | moy± écart-type [min ; max] N=5 | | |
| Item 1 | 0,40±0,55 [0 ; 1] | 0,88±1,26 [0 ; 3] | 0,50±0,70 [0 ; 1,5] | 0,29±0,73 [0 ; 3] | 0,66±1,07 [0 ; 3] | 184,0 | 0,55 |
| Item 2 | 0,50±1,12 [0 ; 2,5] | 0,65±1,18 [0 ; 3] | 0,31±0,59 [0 ; 1,5] | 0,19±0,46 [0 ; 1,5] | 0,40±0,89 [0 ; 2] | 1,07 | 0,90 |
| Item 4 | 0,50±1,18 [0 ; 2,5] | 0,52±0,95 [0 ; 2,5] | 0,44±0,73 [0 ; 2] | 0,18±0,54 [0 ; 2] | 0,00±0,00 | 2,91 | 0,57 |
| Item 6 | 0,00±0,00 | 0,65±1,04 [0 ; 3] | 0,00±0,00 | 0,14±0,36 [0 ; 1] | 0,20±0,45 [0 ; 1] | 6,88 | 0,14 |
| Item 7 | 0,00±0,00 | 0,52±0,97 [0 ; 2,5] | 0,00±0,00 | 0,18±0,67 [0 ; 2,5] | 0,40±0,89 [0 ; 2] | 4,71 | 0,32 |
| Item 8 | 0,50±1,12 [0 ; 2,5] | 0,98±1,16 [0 ; 3] | 0,00±0,00 | 0,43±0,92 [0 ; 3] | 0,40±0,89 [0 ; 2] | 6,64 | 0,16 |
| Item 9 | 0,00±0,00 | 0,63±1,15 [0 ; 3] | 0,06±1,18 [0 ; 0,5] | 0,25±0,51 [0 ; 1,5] | 0,60±0,89 [0 ; 32] | 3,07 | 0,55 |
| Item 10 | 0,60±1,34 [0 ; 3] | 0,55±0,93 [0 ; 3] | 0,25±0,46 [0 ; 1] | 0,21±0,80 [0 ; 3] | 0,40±0,89 [0 ; 2] | 1,97 | 0,74 |
| Item 11 | 0,00±0,00 | 0,78±1,14 [0 ; 3] | 0,44±0,90 [0 ; 2,5] | 0,07±0,27 [0 ; 1] | 0,40±0,89 [0 ; 2] | NaN | |
| Item 13 | 0,60±1,34 [0 ; 3] | 0,93±1,14 [0 ; 3] | 0,00±0,00 | 0,71±1,05 [0 ; 3] | 1,00±1,41 [0 ; 3] | 5,63 | 0,23 |
| Item 14 | 0,40±0,89 [0 ; 2] | 0,48±0,85 [0 ; 3] | 0,38±1,06 [0 ; 3] | 0,29±0,64 [0 ; 2] | 0,00±0,00 | 2,13 | 0,71 |
| Item 15 | 0,60±1,34 [0 ; 3] | 0,73±0,98 [0 ; 3] | 0,06±0,18 [0 ; 0,5] | 0,21±0,54 [0 ; 1,5] | 0,70±1,10 [0 ; 2,5] | 4,67 | 0,32 |
| Score total | 3,80±6,83 [0 ; 16] | 7,98±7,68 [0,5 ; 25,5] | 2,69±2,84 [0 ; 7,5] | 3,43±4,02 [1 ; 16,5] | 6,40±5,45 [1 ; 14,5] | 7,62 | 0,11 |

Item 1 : Affect ; Item 2 : Agressivité ; Item 4 : Intérêts spécifiques ; Item 6 : Autonomie ; Item 7 : Interaction sociale ; Item 8 : Intérêts ; Item 9 : Fonctionnement intellectuel ; Item 10 : Niveau d'activité ; Item 11 : Sommeil ; Item 13 : Culpabilité et Dévalorisation ; Item 14 : Pensées suicidaires ; Item 15 : Impression générale ; Score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Lien entre les antécédents de maladies somatiques ou une maladie contemporaine des parents, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 7: Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction des antécédents et des maladies somatiques graves ou chroniques d'un des parents et comparaisons des scores aux deux groupes

| Items | Maladies somatiques d'un des parents | | Kruskal Wallis W | p |
|---|--|---|------------------------|------|
| | Absent Moy± écart-type [min ; max] N=44 | Présent moy± écart-type [min ; max] N=13 | | |
| Item 1 Affect | 0,61±1,07 [0 ; 3] | 0,77±0,95 [0 ; 2,5] | 250,0 | 0,42 |
| Item 2 Agressivité | 0,34±0,85 [0 ; 3] | 0,81±1,15 [0 ; 3] | 222,0 | 0,09 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,39±0,81 [0 ; 2,5] | 0,31±0,72 [0 ; 2,5] | 282,5 | 0,94 |
| Item 6 Autonomie | 0,28±0,70 [0 ; 3] | 0,42±0,86 [0 ; 2,5] | 269,5 | 0,66 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,33±0,86 [0 ; 3] | 0,27±0,67 [0 ; 2] | 285,5 | 1,00 |
| Item 8 Intérêts | 0,48±0,94 [0 ; 3] | 0,69±1,09 [0 ; 2] | 260,0 | 0,52 |
| Item 9 Fonctionnement intellectuel | 0,38±0,92 [0 ; 3] | 0,54±0,81 [0 ; 2] | 233,0 | 0,16 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,36±0,86 [0 ; 3] | 0,81±1,15 [0 ; 3] | 226,5 | 0,13 |
| Item 11 Sommeil | 0,34±0,80 [0 ; 3] | 0,54±1,03 [0 ; 2,5] | 268,0 | 0,63 |
| Item 13 Culpabilité et Dévalorisation | 0,73±1,09 [0 ; 3] | 0,58±1,00 [0 ; 3] | 302,5 | 0,72 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,40±0,85 [0 ; 3] | 0,54±0,78 [0 ; 2] | 246,5 | 0,34 |
| Item 15 Impression générale | 0,40±0,81 [0 ; 3] | 0,73±1,07 [0 ; 3] | 239,5 | 0,26 |
| Score total | 5,08±6,56 [0 ; 25,5] | 7,00±5,70 [1 ; 16] | 211,0 | 0,15 |

Lien entre les attitudes familiales de rejet et d'hostilité envers l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 8 : Lien entre les attitudes de rejet et d'hostilité envers l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score total |
|---------|-------------|-------|-------|------|-------|-------|------|-------|-------|------|------|------|-------------|
| Hostile | ρ 0,04 | -0,10 | -0,02 | 0,03 | -0,05 | -0,04 | 0,02 | -0,11 | -0,06 | 0,15 | 0,09 | 0,19 | -0,03 |
| | p 0,77 | 0,47 | 0,87 | 0,85 | 0,71 | 0,84 | 0,91 | 0,45 | 0,70 | 0,30 | 0,51 | 0,22 | 0,81 |

Hostile : attitudes hostiles de la part de la famille envers l'enfant ayant un TSA ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score total : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

2.2. Microsystème du couple parental - enfants/adolescents

Lien entre l'âge des parents lors de la naissance de l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 9 : Lien entre l'âge du parent à la naissance de l'enfant, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score tot |
|------------|--------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|------|------|-----------|
| Age parent | ρ -0,02 | 0,10 | 0,04 | 0,05 | 0,02 | -0,00 | 0,06 | 0,17 | 0,01 | -0,06 | 0,05 | 0,02 | 0,11 |
| | p 0,87 | 0,44 | 0,80 | 0,74 | 0,91 | 0,99 | 0,69 | 0,23 | 0,98 | 0,66 | 0,75 | 0,88 | 0,40 |

Age parent : âge des parents lors de la naissance de leur enfant ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score tot : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Lien entre la qualité de la relation de couple parentale, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 10: Lien entre la qualité de la relation de couple, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score tot |
|-----------|--------|-------|-------|-------|------|------|------|------|------|-------|-------|------|------|-----------|
| Insa enft | ρ | -0,05 | -0,08 | 0,03 | 0,15 | 0,03 | 0,01 | 0,07 | 0,09 | -0,09 | -0,10 | 0,27 | 0,29 | 0,17 |
| | p | 0,76 | 0,61 | 0,87 | 0,34 | 0,87 | 0,93 | 0,65 | 0,57 | 0,57 | 0,55 | 0,10 | 0,10 | 0,30 |
| ConflitP | ρ | 0,10 | 0,00 | -0,06 | 0,07 | 0,00 | 0,23 | 0,00 | 0,08 | 0,02 | 0,13 | 0,09 | 0,09 | 0,10 |
| | p | 0,46 | 0,99 | 0,67 | 0,61 | 0,98 | 0,09 | 0,98 | 0,55 | 0,87 | 0,33 | 0,49 | 0,54 | 0,45 |

Insa enft : insatisfaction liée à l'éducation des enfants ; ConflitP : conflit au sein de la relation parentale concernant l'éducation des enfants ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; score tot : Score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

2.3. Microsystème amical – enfants/adolescents

Lien entre les activités sociales, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 11 : Statistiques descriptives des signes de l'EDC et du score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC en fonction de la participation à des activités informelles comparaisons des scores aux deux groupes

| Participation à des sorties informelles | | | | |
|--|--|---|---------------------------------|----------|
| Items | Absence Moy± écart-type [min ; max] N=42 | Présence moy± écart-type [min ; max] N=16 | Kruskal Wallis W | p |
| Item 1 Affect | 0,60±0,73 [0 ; 3] | 0,69±0,79 [0 ; 3] | 315,5 | 0,70 |
| Item 2 Agressivité | 0,61±0,98 [0 ; 3] | 0,72±1,18 [0 ; 3] | 331,0 | 0,93 |
| Item 4 Intérêts spécifiques | 0,46±0,87 [0 ; 2,5] | 0,13±0,50 [0 ; 2] | 402,0 | 0,11 |
| Item 6 Autonomie | 0,17±0,50 [0 ; 2,5] | 0,09±0,38 [0 ; 3] | 355,0 | 0,54 |
| Item 7 Interaction sociale | 0,35±0,73 [0 ; 3] | 0,22±0,75 [0 ; 2,5] | 366,0 | 0,45 |
| Item 8 Intérêts | 0,37±0,86 [0 ; 3] | 0,16±0,63 [0 ; 2,5] | 370,0 | 0,33 |
| Item 9 Fonctionne ment intellectuel | 0,63±1,04 [0 ; 3] | 0,22±0,66 [0 ; 3] | 393,5 | 0,19 |
| Item 10 Niveau d'activité | 0,41±0,83 [0 ; 3] | 0,50±1,08 [0 ; 3] | 330,0 | 0,82 |
| Item 11 Sommeil | 0,55±0,99 [0 ; 2,5] | 0,25±0,78 [0 ; 3] | 375,5 | 0,26 |
| Item 13 Culpabilité et Dévalorisati on | 0,75±1,10 [0 ; 3] | 0,59±0,99 [0 ; 3] | 306,5 | 0,77 |
| Item 14 Pensées suicidaires | 0,65±0,97 [0 ; 3] | 0,20±0,53 [0 ; 1,5] | 339,0 | 0,69 |
| Item 15 Impression générale | 0,56±0,97 [0 ; 3] | 0,22±0,48 [0 ; 1,5] | 314,0 | 0,07 |
| Score total | 5,85±6,27 [0 ; 24,5] | 4,44±6,61 [0 ; 25,5] | 413,5 | 0,18 |

2.4. Microsystème professionnel – enfant/adolescents

Lien entre le stress perçu par les professionnels, les signes de l'EDC et le score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 12 : Lien entre le stress perçu par les professionnels, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | | I1 | I2 | I3 | I4 | I10 | I11 | I13 | score tot |
|--------|--------|-------|-------|-------|-------|-------|------|-------|-----------|
| Menace | ρ | -0,22 | -0,47 | 0,31 | 0,31 | 0,31 | 0,11 | -0,22 | 0,05 |
| | p | 0,68 | 0,35 | 0,55 | 0,55 | 0,55 | 0,84 | 0,68 | 0,92 |
| Défi | ρ | 0,37 | 0,63 | -0,32 | -0,32 | -0,32 | 0,00 | 0,37 | 0,11 |
| | p | 0,47 | 0,18 | 0,54 | 0,54 | 0,54 | 1,00 | 0,47 | 0,84 |
| Perte | ρ | 0,60 | -0,15 | 0,42 | 0,42 | 0,42 | 0,49 | -0,49 | 0,02 |
| | p | 0,21 | 0,78 | 0,40 | 0,40 | 0,40 | 0,32 | 0,32 | 0,98 |

I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; Score tot : score totale à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Lien entre le sentiment d'auto-efficacité des professionnels envers l'enfant ou l'adolescent, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 13 : Lien entre le sentiment d'auto-efficacité parentale, les signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | | I1 | I2 | I4 | I10 | I11 | I13 | score total |
|--|--------|------|------|------|------|------|------|-------------|
| Sentiment d'auto-efficacité des professionnels | ρ | 0,72 | 0,70 | 0,14 | 0,14 | 0,68 | 0,36 | 0,62 |
| | p | 0,11 | 0,13 | 0,79 | 0,79 | 0,14 | 0,48 | 0,19 |

I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; Score total : score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

3. Mésosystème

Tableau 14 : Lien entre les besoins insatisfaits en collaboration des parents, des signes de l'EDC et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | | I1 | I2 | I4 | I6 | I7 | I8 | I9 | I10 | I11 | I13 | I14 | I15 | score tot |
|---------------|--------|------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|-------|-------|------|------|-----------|
| Collaboration | ρ | 0,02 | -0,19 | -0,04 | -0,08 | -0,20 | -0,03 | -0,08 | 0,03 | -0,07 | -0,01 | 0,04 | 0,15 | -0,05 |
| | p | 0,90 | 0,19 | 0,79 | 0,59 | 0,16 | 0,84 | 0,57 | 0,84 | 0,63 | 0,94 | 0,79 | 0,34 | 0,75 |

Collab : besoins insatisfaits en collaboration évalués par les parents ; I1 : Affect ; I2 : Agressivité ; I4 : Intérêts spécifiques ; I6 : Autonomie ; I7 : Interaction sociale ; I8 : Intérêts ; I9 : Fonctionnement intellectuel ; I10 : Niveau d'activité ; I11 : Sommeil ; I13 : Culpabilité et Dévalorisation ; I14 : Pensées suicidaires ; I15 : Impression générale ; Score tot : score total à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Annexes n°5

Etude 4

Annexe 5.1 : Résultats non significatifs obtenus à l'étude 4b

1. Ontosystème

Effet du genre des participants sur les manifestations dépressives

Tableau 15 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du genre des participants et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Genre | | Mann Whitney W | p |
|----------------------------------|--|---|----------------------|------|
| | Filles n=17 moy±éty [min ; max] | Garçons n=41 moy±éty [min ; max] | | |
| Tristesse | 0,82±0,39 [0 ; 1,5] | 1,01±0,76 [0 ; 2,5] | 381,0 | 0,57 |
| Joie | 1,71±0,64 [0 ; 3] | 1,68±0,75 [0 ; 3] | 355,5 | 0,91 |
| Niveau d'expressivité | 1,81±0,75 [1 ; 3] | 2,15±0,79 [1 ; 3] | 404,5 | 0,15 |
| Affect | 1,36±0,33 [0,8 ; 1,8] | 1,51±0,49 [0,6 ; 2,4] | 413,0 | 0,27 |
| Auto-agressivité | 0,79±0,83 [0 ; 2] | 0,56±0,89 [0 ; 3] | 289,0 | 0,25 |
| Hétéro-agressivité | 0,62±0,82 [0 ; 2] | 0,76±0,85 [0 ; 2,5] | 383,5 | 0,53 |
| Agressivité | 0,40±0,56 [0 ; 1,75] | 0,79±0,74 [0 ; 2,5] | 455,0 | 0,06 |
| Intérêts | 1,35±1,03 [0 ; 3] | 1,27±0,93 [0 ; 3] | 328,0 | 0,73 |
| Concentration | 1,53±0,94 [0 ; 3] | 1,27±1,12 [0 ; 3] | 299,0 | 0,38 |
| Niveau d'activité | 1,24±0,90 [0 ; 3] | 1,68±0,96 [0 ; 3] | 437,5 | 0,11 |
| Sommeil | 1,35±1,22 [0 ; 3] | 1,39±1,16 [0 ; 3] | 355,0 | 0,92 |
| Appétit | 1,47±0,87 [0 ; 3] | 1,61±1,12 [0 ; 3] | 387,0 | 0,49 |
| Culpabilité et dévalorisation | 1,69±0,89 [0 ; 3] | 2,11±0,92 [0 ; 3] | 424,0 | 0,08 |

Lien entre les éléments liés au diagnostic et les manifestations dépressives

Tableau 16 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du diagnostic rapporté par les parents et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Diagnostic rapporté par les parents | | Mann Whitney W | p |
|----------------------------------|---------------------------------------|--|----------------------|------|
| | TSA n=44 moy±éty [min ; max] | Asperger n=13 moy±éty [min ; max] | | |
| Tristesse | 0,98±0,75 [0 ; 2,5] | 0,88±0,42 [0 ; 1,5] | 290,0 | 0,95 |
| Joie | 1,76±0,69 [0 ; 3] | 1,50±0,79 [0 ; 2,5] | 338,0 | 0,32 |
| Niveau d'expressivité | 2,09±0,77 [1 ; 3] | 2,00±0,85 [1 ; 3] | 280,0 | 0,74 |
| Auto-agressivité | 0,56±0,84 [0 ; 3] | 0,77±0,93 [0 ; 2,5] | 250,0 | 0,44 |
| Hétéro-agressivité | 0,61±0,78 [0 ; 2,5] | 0,96±0,95 [0 ; 2,5] | 226,0 | 0,22 |
| Intérêts | 1,31±0,93 [0 ; 3] | 1,19±1,07 [0 ; 2,5] | 298,5 | 0,82 |
| Concentration | 1,23±1,08 [0 ; 3] | 1,77±1,01 [0 ; 3] | 205,0 | 0,11 |
| Niveau d'activité | 1,55±0,98 [0 ; 3] | 1,54±0,97 [0 ; 3] | 286,5 | 1,00 |
| Sommeil | 1,36±1,14 [0 ; 3] | 1,39±1,33 [0 ; 3] | 284,0 | 0,98 |
| Appétit | 1,68±1,03 [0 ; 3] | 1,23±1,09 [0 ; 3] | 351,5 | 0,19 |
| Culpabilité et dévalorisation | 2,06±0,94 [0 ; 3] | 1,85±0,88 [0 ; 3] | 326,0 | 0,36 |

Lien entre le nombre de douleurs présentes lors de l'évaluation et les manifestations dépressives

Tableau 17: Lien entre le nombre de douleurs contemporaines à l'évaluation et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa | |
|----|--------|------|--------|--------|----------|---------|------|---------|---------|-------|-------|------|
| NB | - | 0,23 | -0,02 | -0,25 | -0,09 | 0,04 | 0,07 | -0,00 | 0,07 | 0,06 | 0,15 | |
| - | ρ | 0,11 | | | | | | | | | | |
| Do | p | 0,41 | 0,08 | 0,89 | 0,06 | 0,48 | 0,75 | 0,59 | 0,97 | 0,63 | 0,63 | 0,27 |

NB-Do : nombre de douleurs ; Tri : tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : niveau d'activité ; Culpa : culpabilité et dévalorisation

Lien le nombre d'évènements de vie traversé dans l'année écoulée et les manifestations dépressives

Tableau 18 : Lien entre le nombre d'évènements de vie traversés dans l'année écoulée et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culp | |
|----|--------|-------|--------|--------|----------|---------|------|---------|---------|-------|------|------|
| ED | ρ | -0,04 | -0,15 | -0,02 | 0,15 | 0,16 | 0,05 | -0,13 | 0,07 | 0,04 | 0,22 | 0,08 |
| V- | | | | | | | | | | | | |
| NB | p | 0,75 | 0,28 | 0,88 | 0,28 | 0,23 | 0,73 | 0,34 | 0,62 | 0,76 | 0,09 | 0,56 |

EDV-NB : nombre d'évènements de vie traversé dans l'année écoulée ; Tri : tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : niveau d'activité ; Culp : culpabilité et dévalorisation

2. Microsystèmes

2.1. Microsystème familial

Lien entre la durée des séparations d'avec les parents et les manifestations dépressives

Tableau 19 : Lien entre la durée des séparations d'avec les parents et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa | |
|-----|--------|-------|--------|--------|----------|---------|------|---------|---------|-------|-------|------|
| TP | ρ | -0,06 | 0,06 | -0,18 | -0,16 | 0,05 | 0,07 | 0,02 | 0,09 | 0,08 | 0,06 | 0,00 |
| S | | | | | | | | | | | | |
| sep | p | 0,67 | 0,67 | 0,20 | 0,23 | 0,74 | 0,63 | 0,89 | 0,50 | 0,58 | 0,65 | 1,00 |

TPS Sep : durée des séparations entre l'enfant et sa famille ; Tri : tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : niveau d'activité ; Culpa : culpabilité et dévalorisation

Lien entre le fonctionnement familial et les manifestations dépressives

Tableau 20 : Lien entre le fonctionnement familial et les manifestations dépressives

| | | Tri | Joie | Expre | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa |
|---|--------|-------|-------|-------|--------|----------|---------|-------|---------|---------|-------|-------|
| 1 | ρ | -0,09 | -0,02 | 0,12 | -0,05 | -0,17 | -0,03 | -0,24 | -0,12 | -0,19 | 0,05 | -0,06 |
| | p | 0,52 | 0,88 | 0,39 | 0,74 | 0,21 | 0,83 | 0,07 | 0,37 | 0,14 | 0,69 | 0,68 |
| 2 | ρ | -0,01 | -0,07 | 0,16 | -0,17 | -0,03 | -0,02 | 0,02 | 0,06 | -0,09 | -0,06 | -0,23 |
| | p | 0,95 | 0,63 | 0,25 | 0,21 | 0,81 | 0,90 | 0,90 | 0,65 | 0,50 | 0,64 | 0,09 |
| 3 | ρ | -0,01 | -0,16 | -0,02 | 0,14 | 0,25 | -0,20 | -0,09 | 0,22 | 0,03 | 0,03 | -0,13 |
| | p | 0,92 | 0,23 | 0,89 | 0,30 | 0,06 | 0,13 | 0,49 | 0,11 | 0,83 | 0,84 | 0,33 |
| 4 | ρ | -0,02 | -0,04 | -0,13 | 0,21 | 0,11 | -0,10 | -0,18 | 0,03 | -0,01 | 0,14 | 0,05 |
| | p | 0,88 | 0,76 | 0,34 | 0,11 | 0,40 | 0,48 | 0,17 | 0,85 | 0,93 | 0,31 | 0,73 |

Tri : Tristesse ; Expre : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation; 1 : Cohésion familiale, 2 : Conflit ; 3 : Expressivité émotionnelle ; 4 : Fonctionnement familial

Lien entre la place au sein de la fratrie et les manifestations dépressives

Tableau 21 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de la place de l'enfant ayant un TSA dans la famille et comparaisons des scores aux trois groupes

| Items | Place au sein de la fratrie | | | | | W | p |
|-------------|---|---|--|--|---|------|------|
| | Unique moy± écart- type [min ; max] N=5 | Ainé moy± écart-type [min ; max] N=20 | Cadet moy± écart- type [min ; max] N=8 | Benjamin moy± écart- type [min ; max] N=14 | Jumeau moy± écart-type [min ; max] N=5 | | |
| Trist | 0,00±0,74 [0 ; 2] | 0,90±0,77 [0 ; 2,5] | 0,50±0,70 [0 ; 1,5] | 0,29±0,73 [0 ; 3] | 0,66±1,07 [0 ; 3] | 0,81 | 0,94 |
| Joie | 2,10±0,74 [1 ; 3] | 1,63±0,74 [0 ; 2,5] | 1,56±0,86 [0 ; 2,5] | 1,82±0,64 [1 ; 3] | 1,60±0,65 [1 ; 2,5] | 2,04 | 0,73 |
| Niv expr | 2,40±0,55 [2 ; 3] | 2,15±0,81 [1 ; 3] | 2,13±0,83 [1 ; 3] | 1,93±0,73 [1 ; 3] | 1,60±0,89 [1 ; 3] | 3,35 | 0,50 |
| Auto A | 0,30±0,67 [0 ; 1,5] | 0,68±0,85 [0 ; 2,5] | 0,69±1,28 [0 ; 3] | 0,71±0,80 [0 ; 2] | 0,40±0,89 [0 ; 2] | 1,74 | 0,78 |
| Hétéro A | 0,10±0,22 [0 ; 0,5] | 0,95±0,92 [0 ; 2,5] | 0,50±0,89 [0 ; 2,5] | 0,82±0,83 [0 ; 2] | 0,80±0,84 [0 ; 2] | 4,90 | 0,30 |
| Intér | 0,90±0,74 [0 ; 2] | 1,33±0,92 [0 ; 3] | 1,19±1,31 [0 ; 3] | 1,43±0,90 [0 ; 2,5] | 1,10±0,74 [0 ; 2] | 1,58 | 0,81 |
| Con | 0,80±1,10 [0 ; 2] | 1,45±1,15 [0 ; 3] | 1,50±0,93 [0 ; 3] | 1,14±0,95 [0 ; 3] | 1,20±1,10 [0 ; 2] | 2,14 | 0,71 |
| Niv act | 1,80±0,84 [1 ; 3] | 1,50±0,95 [0 ; 3] | 1,00±0,93 [0 ; 3] | 1,93±1,00 [0 ; 3] | 1,80±0,84 [1 ; 3] | 6,10 | 0,19 |
| Som | 2,00±1,23 [0 ; 3] | 1,35±1,23 [0 ; 3] | 0,88±1,13 [0 ; 3] | 1,64±1,08 [0 ; 3] | 0,60±0,89 [0 ; 2] | 5,71 | 0,22 |
| App | 1,80±1,10 [0 ; 3] | 1,40±1,10 [0 ; 3] | 1,00±0,93 [0 ; 2] | 1,57±1,02 [0 ; 3] | 1,80±1,10 [0 ; 3] | 3,14 | 0,54 |
| Culp | 1,70±0,84 [1 ; 3] | 2,08±1,00 [0 ; 3] | 2,19±0,65 [1 ; 3] | 1,77±0,75 [0,5 ; 3] | 2,10±1,25 [0 ; 3] | 3,19 | 0,53 |

Trist : Tristesse ; Niv expr : Niveau d'expressivité ; AutoA : Auto-agressivité ; HétéroA : Hétéro-agressivité ; Intér : Intérêts ; Con : Concentration ; Niv act : Niveau d'activité ; Som : Sommeil ; App : Appétit et poids ; Culp : Culpabilité et dévalorisation ; W : Kruskal Wallis

2.2. Microsystème couple parental-enfant

Lien entre la situation maritale des parents et les manifestations dépressives

Tableau 22 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction de la situation maritale des parents et comparaisons des scores aux trois groupes

| Items | Situation maritale | | | Kruskal- Wallis K | p |
|------------------------------|--|--|--|-------------------------|------|
| | En concubinage ou marié moy± écart-type [min ; max] N=20 | Séparé ou divorcé moy± écart-type [min ; max] N=34 | Divorcé puis marié moy± écart-type [min ; max] N=3 | | |
| Tristesse | 0,95±0,63 [0 ; 2] | 0,92±0,68 [0 ; 2,5] | 1,17±1,04 [0 ; 2,5] | 0,45 | 0,80 |
| Joie | 1,58±0,82 [0 ; 3] | 1,75±0,59 [1 ; 2,5] | 1,67±1,44 [0 ; 2,5] | 0,89 | 0,64 |
| Niveau d'expressiv ité | 2,35±0,81 [1 ; 3] | 1,82±0,73 [1 ; 3] | 2,33±0,58 [2 ; 3] | 3,15 | 0,21 |
| Auto- agressivité | 0,70±0,95 [0 ; 3] | 0,59±0,80 [0 ; 2,5] | 0,83±1,44 [0 ; 2,5] | 0,08 | 0,96 |
| Hétéro- agressivité | 0,63±0,83 [0 ; 2,5] | 0,75±0,82 [0 ; 2,5] | 0,83±1,44 [0 ; 2,5] | 0,33 | 0,85 |
| Intérêts | 1,08±0,85 [0 ; 2,5] | 1,43±0,97 [0 ; 3] | 1,67±1,26 [0,5 ; 3] | 1,90 | 0,39 |
| Concentrati on | 1,40±1,23 [0 ; 3] | 1,38±0,99 [0 ; 3] | 0,67±1,16 [0 ; 2] | 1,25 | 0,54 |
| Niveau d'activité | 1,75±0,97 [0 ; 3] | 1,35±0,95 [0 ; 3] | 2,00±0,00 | 4,941 | 0,09 |
| Sommeil | 1,65±1,14 [0 ; 3] | 1,29±1,19 [0 ; 3] | 0,33±0,58 [0 ; 1] | 3,65 | 0,16 |
| Appétit | 1,85±0,93 [0 ; 3] | 1,35±1,10 [0 ; 3] | 2,00±1,00 [1 ; 3] | 3,18 | 0,20 |
| Culpabilité | 1,95±0,96 [0 ; 3] | 0,382±0,808 [0 ; 3] | 2,67±0,29 [2,5 ; 3] | 1,80 | 0,41 |

Lien entre les réponses aux émotions exprimées par l'enfant et les manifestations dépressives

Tableau 23 : Lien entre les réponses des parents à la colère exprimée par l'enfant et les manifestations dépressives de l'enfant

| | Tri | Joie | Expre | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Somm | Appétit | N Act | Culpa |
|-------|-------------|-------|-------|--------|----------|---------|-------|-------|---------|-------|-------|
| C- | ρ 0,04 | -0,02 | 0,22 | 0,01 | -0,03 | -0,10 | -0,03 | 0,06 | -0,06 | -0,10 | -0,16 |
| EE | p 0,80 | 0,90 | 0,11 | 0,95 | 0,81 | 0,94 | 0,82 | 0,67 | 0,69 | 0,44 | 0,25 |
| C-D | ρ 0,02 | -0,13 | 0,22 | 0,19 | 0,26 | -0,08 | -0,14 | -0,12 | -0,09 | -0,06 | -0,04 |
| | p 0,90 | 0,36 | 0,11 | 0,15 | 0,06 | 0,54 | 0,31 | 0,38 | 0,53 | 0,66 | 0,75 |
| C-P | ρ 0,04 | -0,01 | -0,25 | 0,12 | 0,10 | -0,02 | -0,03 | -0,14 | -0,18 | 0,11 | 0,12 |
| | p 0,75 | 0,92 | 0,06 | 0,38 | 0,46 | 0,90 | 0,83 | 0,28 | 0,19 | 0,39 | 0,36 |
| C-SM | ρ 0,16 | -0,25 | 0,11 | 0,10 | 0,15 | 0,06 | 0,01 | 0,08 | -0,02 | -0,11 | -0,00 |
| E | p 0,25 | 0,06 | 0,41 | 0,47 | 0,27 | 0,64 | 0,93 | 0,57 | 0,90 | 0,44 | 0,99 |
| C-SR | ρ 0,03 | -0,10 | 0,13 | -0,03 | -0,07 | -0,14 | -0,09 | 0,01 | 0,04 | -0,15 | 0,13 |
| | p 0,84 | 0,47 | 0,35 | 0,84 | 0,62 | 0,30 | 0,49 | 0,94 | 0,78 | 0,27 | 0,36 |
| C-SRP | ρ 0,02 | -0,07 | 0,08 | -0,17 | -0,09 | -0,14 | -0,09 | -0,06 | -0,11 | -0,05 | -0,09 |
| | p 0,90 | 0,60 | 0,55 | 0,21 | 0,49 | 0,31 | 0,52 | 0,65 | 0,40 | 0,69 | 0,51 |

C : Colère ; EE : Encouragement à l'expression des émotions, D : détresse, P : Punition, SME : stratégie de minimisation des émotions, SR : stratégie centrée sur le réconfort, SP : stratégie centrée sur le problème ; Tri : tristesse ; Expre : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : niveau d'activité ; Culpa : culpabilité et dévalorisation

Lien entre l'âge des parents lors de la naissance de l'enfant et les manifestations dépressives

Tableau 24 : Lien entre la durée des séparations d'avec les parents et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | NAct | Culpa |
|----|-------------|-------|--------|--------|----------|---------|-------|---------|---------|-------|-------|
| P- | ρ 0,02 | -0,23 | -0,04 | 0,04 | 0,02 | -0,14 | -0,08 | -0,04 | -0,09 | -0,16 | 0,02 |
| AG | p 0,86 | 0,09 | 0,80 | 0,77 | 0,90 | 0,31 | 0,57 | 0,79 | 0,48 | 0,24 | 0,91 |

P-AG : âge des parents lors de la naissance de leur enfant ; Tri : tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Culpa : Culpabilité et dévalorisation

Lien entre le sentiment d'auto-efficacité des parents et les manifestations dépressives

Tableau 25 : Lien entre le sentiment d'auto-efficacité parentale et les manifestations dépressives

| | Tri | Joie | Expre | Auto-A | Hétéro-A | Intérêt | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa |
|-----|------|------|-------|--------|----------|---------|-------|---------|---------|-------|-------|
| eff | 0,18 | 0,01 | 0,20 | -0,08 | 0,01 | -0,12 | -0,15 | 0,16 | 0,19 | 0,08 | 0,22 |
| p | 0,21 | 0,94 | 0,16 | 0,58 | 0,92 | 0,38 | 0,29 | 0,25 | 0,16 | 0,55 | 0,13 |

Eff : sentiment d'auto-efficacité des parents ; Tri : tristesse ; Expre : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Conc : Concentration ; NAct : niveau d'activité ; Culpa : culpabilité et dévalorisation

2.3. Microsystème amical

Lien entre le fait d'avoir des amis et les manifestations dépressives

Tableau 26 : Statistiques descriptives des manifestations dépressives en fonction du fait d'avoir des amis et comparaisons des scores aux deux groupes

| | Avoir des amis | | Mann Whitney W | p |
|--------------------------|--|---|----------------------|------|
| | Absent n=26 moy±éty [min ; max] | Présent n=32 moy±éty [min ; max] | | |
| Tristesse | 0,92±0,59 [0 ; 2,5] | 0,98±0,75 [0 ; 2,5] | 405,5 | 0,87 |
| Joie | 1,83±0,66 [0 ; 3] | 1,58±0,74 [0 ; 3] | 503,5 | 0,16 |
| Niveau d'expressivité | 2,00±0,80 [1 ; 3] | 2,10±0,79 [1 ; 3] | 376,0 | 0,65 |
| Auto-agressivité | 0,56±0,84 [0 ; 3] | 0,69±0,90 [0 ; 2,5] | 389,0 | 0,64 |
| Hétéro-agressivité | 0,60±0,66 [0 ; 2] | 0,81±0,95 [0 ; 2,5] | 374,5 | 0,49 |
| Intérêts | 1,21±0,92 [0 ; 3] | 1,36±0,99 [0 ; 3] | 377,5 | 0,54 |
| Concentration | 1,27±1,08 [0 ; 3] | 1,41±1,07 [0 ; 3] | 388,0 | 0,66 |
| Niveau d'activité | 1,42±0,95 [0 ; 3] | 1,66±0,97 [0 ; 3] | 363,0 | 0,40 |
| Sommeil | 1,23±1,11 [0 ; 3] | 1,50±1,22 [0 ; 3] | 400,0 | 0,80 |
| Appétit | 1,54±1,03 [0 ; 3] | 1,59±1,07 [0 ; 3] | 362,5 | 0,39 |
| Culpabilité | 2,10±0,98 [0 ; 3] | 1,90±0,88 [0 ; 3] | 468,5 | 0,29 |

3. Mésosystème

Lien entre les besoins insatisfaits en collaboration des parents et les manifestations dépressives

Tableau 27 : Lien entre les besoins insatisfaits en collaboration des parents et les manifestations dépressives de l'enfant

| | Tri | Joie | Expres | Auto-A | Hétéro-A | Int | Conc | Sommeil | Appétit | N Act | Culpa |
|-----|---------------|-------------|---------------|---------------|-----------------|------------|-------------|----------------|----------------|--------------|--------------|
| Col | ρ 0,25 | 0,16 | 0,06 | -0,10 | 0,00 | -0,09 | 0,09 | 0,19 | 0,16 | -0,07 | 0,30 |
| | <i>p</i> 0,11 | 0,32 | 0,69 | 0,52 | 0,98 | 0,58 | 0,56 | 0,24 | 0,32 | 0,64 | 0,06 |

Col : collaboration ; Tri : tristesse ; Expres : Niveau d'expressivité émotionnelle ; Auto-A : Auto-agressivité ; Hétéro-A : Hétéro-agressivité ; Int : Intérêts ; Conc : Concentration ; NAct : niveau d'activité ; Culpa : culpabilité et dévalorisation

Annexe 5.2 : Etude des manifestations dépressives

Tableau 29 : Lien entre les différentes manifestations dépressives

| | | tristesse | joie | expressivité | auto- agressivité | hétéro- agressivité | intérêts | concentration | niveau d'activité | sommeil | appétit |
|------------------------|--------|------------------|------------------|------------------|----------------------|------------------------|----------|---------------|----------------------|------------------|---------|
| joie | ρ | 0,34 | | | | | | | | | |
| | p | <0,001 | | | | | | | | | |
| expressivité | ρ | 0,39 | 0,43 | | | | | | | | |
| | p | <0,001 | <0,001 | | | | | | | | |
| auto- agressivité | ρ | 0,07 | 0,01 | 0,04 | | | | | | | |
| | p | 0,41 | 0,90 | 0,62 | | | | | | | |
| hétéro- agressivité | ρ | -0,03 | 0,03 | -0,01 | 0,31 | | | | | | |
| | p | 0,69 | 0,71 | 0,92 | <0,001 | | | | | | |
| intérêts | ρ | 0,05 | 0,02 | 0,12 | -0,09 | -0,17 | | | | | |
| | p | 0,59 | 0,85 | 0,15 | 0,30 | 0,04 | | | | | |
| concentration | ρ | -0,05 | 0,02 | -0,07 | -0,08 | -0,03 | 0,11 | | | | |
| | p | 0,57 | 0,85 | 0,42 | 0,32 | 0,78 | 0,18 | | | | |
| niveau d'activité | ρ | 0,07 | 0,13 | 0,27 | 0,06 | 0,09 | 0,14 | -0,18 | | | |
| | p | 0,43 | 0,11 | <0,001 | 0,47 | 0,28 | 0,09 | 0,03 | | | |
| sommeil | ρ | -0,02 | -0,06 | 0,04 | 0,36 | 0,23 | -0,15 | -0,06 | 0,11 | | |
| | p | 0,85 | 0,46 | 0,62 | <0,001 | 0,004 | 0,08 | 0,47 | 0,20 | | |
| appétit | ρ | 0,02 | -0,12 | 0,01 | 0,19 | 0,24 | -0,16 | -0,05 | -0,04 | 0,30 | |
| | p | 0,86 | 0,16 | 0,9 | 0,02 | 0,004 | 0,06 | 0,57 | 0,61 | <0,001 | |
| culpabilité | ρ | 0,08 | -0,05 | -0,09 | 0,09 | 0,16 | -0,11 | -0,02 | -0,09 | -0,03 | 0,13 |
| | p | 0,37 | 0,57 | 0,27 | 0,29 | 0,06 | 0,18 | 0,86 | 0,31 | 0,76 | 0,11 |

Lien entre les différentes manifestations dépressives et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

Tableau 28 : Lien entre les différentes manifestations dépressives et le score à l'échelle de repérage des signes de l'EDC

| | Tris | Joie | AutoA | HétéroA | Int | Conc | NAct | Somm | Appétit | Culpa |
|--------|------|-------|-------|---------|-------|-------|-------|------|---------|-------|
| ρ | 0,01 | -0,07 | 0,14 | 0,12 | -0,05 | -0,03 | -0,08 | 0,13 | 0,11 | 0,13 |
| p | 0,95 | 0,43 | 0,08 | 0,15 | 0,51 | 0,73 | 0,35 | 0,1 | 0,17 | 0,11 |

Tris : Tristesse ; AutoA : Auto-agressivité ; HétéroA : Hétéro-agressivité ; Int : Intérêts ;
 Conc : Concentration ; NAct : Niveau d'activité ; Somm : Trouble du sommeil, Culpa :
 Sentiments de culpabilité et de dévalorisation

Portfolio

En accord avec l'Article 15 de l'arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat (JORF 0122 du 27 mai 2016, texte 10), cette partie de la thèse est une "liste individualisée de toutes les activités du doctorant durant sa formation, incluant enseignement, diffusion de la culture scientifique ou transfert de technologie, et valorisant les compétences qu'il a développées pendant la préparation du doctorat".

1. Activité d'enseignements

Enseignante vacataire de l'Université Paris Descartes, Service de Psychopathologie

- 2017** ***Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent***, Licence 2 Psychologie
Activités pédagogiques : Présentation de l'évolution historique de la psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, présentation des critères diagnostiques du retard mental (4 heures, cours magistraux)
- 2017** ***Adaptation et répercussion des atteintes somatiques***, Master 2 Psychologie de la Santé
Activités pédagogiques : Présentation des spécificités de l'adaptation et de la prise en charge psychologique d'enfants ayant un handicap et de leurs proches. Réflexion autour du concept d'évaluation en psychologie et dans ce contexte (2 heures cours magistraux, 2 heures travaux dirigés)
- 2017** ***Applications cliniques***, Master 1, Psychologie de la Santé
Activités pédagogiques : Faire découvrir et approfondir le domaine de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, notamment dans le domaine de leur sexualité. Sensibilisation aux conséquences de nos propres attitudes et croyances en tant que clinicien (2 heures, travaux dirigés)
- 2017-2019** ***Perspective***, Licence 2, Psychologie
Activités pédagogiques : Présentation des recommandations de bonnes pratiques publiées par la Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux et des notions de droits et de handicap (8 heures, travaux dirigés)

- 2017-2019** *Travail Individuel Supervisé*, Licence 1, Psychologie
Activités pédagogiques : Encadrement de travaux de recherches bibliographiques et de la rédaction d'un mini-mémoire, évaluation des mémoires (18 heures, travaux dirigés)
- 2017-2019** *Projet Tuteuré*, Licence Professionnelle Autisme
Activités pédagogiques : Encadrement de travaux de recherche : élaboration d'une revue de littérature et d'une problématique, rédaction d'hypothèses, mise en place d'une méthodologie, expérimentation, analyse des données et rédaction d'un mémoire, évaluation des mémoires (96 heures, travaux dirigés)

2. Activités de diffusion

Articles publiés

- Bellalou, L., & Cappe, E. (2018). Trouble dépressif et trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent : Analyse de la portée de la littérature depuis la parution du Manuel diagnostique et statistique des maladies mentales 5 (DSM 5). *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2018.11.002>
- Garrouste-Orgeas, M., Flahault, C., Vinatier, I., Rigaud, J.-P., Thieulot-Rolin, N., Mercier, E., ... Timsit, J.-F. (2019). Effect of an ICU Diary on Posttraumatic Stress Disorder Symptoms Among Patients Receiving Mechanical Ventilation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 322(3), 229. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.9058>
- Nillama, V., Derguy, C., Bellalou, L., & Cappe, É. (2019). Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 177(2), 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.02.017>

Participation à un ouvrage collectif, à paraître

Bellalou, L., Deguy, C. et Cappe, É (2019). Influence du trouble du spectre de l'autisme sur la fratrie : relation familiale, qualité de vie et symptomatologie anxiodépressive. Description de deux études françaises. *Familles et Trouble du Spectre de l'Autisme. Décrire, comprendre, accompagner*

Communications orales

Bellalou, L et Cappe, É (2017, Juin). *Ma thèse en 180 secondes : Evaluation de l'Episode Dépressif Caractérisé chez les enfants et les adolescents ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme*. Communication présentée lors des 8e Journées Doctorales en Psychologie de la Santé. Dijon, France.

Bellalou, L. et Cappe, É. (2018, Juin). *Évaluation du trouble dépressif chez les enfants et les adolescents ayant un TSA : Création d'une échelle et étude de faisabilité*. 11ème Colloque International RIPSYDEVE, Psychologie du développement : Environnements, Innovations, Lille, France

Bellalou, L. et Cappe, É. (Juin 2019). *Symptomatologie dépressive chez les enfants et les adolescents avec un Trouble du Spectre de l'Autisme : évaluation et facteurs associés*. Colloque International : Le monde des enfants et leur bien-être. Accompagner le développement de tous les enfants. Nantes, France.

Downes, N., Bellalou, L. et Cappe, É. (Septembre 2019). *Développement d'un outil d'évaluation du trouble dépressif chez les enfants et les adolescents atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme*. Autism Europ, Nice, France.

Communications affichées

Bellalou, L. et Cappe, É. (2016, Décembre). *Mesure implicite des attitudes de soignants et de tout-venants envers la sexualité des personnes ayant un handicap mental*. IXe congrès de l'Association Française de Psychologie de la Santé. Lyon, France.

Bellalou, L. et Cappe, É. (2017, Décembre). *Trouble du Spectre de l'Autisme et Episode Dépressif Caractérisé: Méthodologie étude des facteurs de risque et de protection*. 45ème congrès annuelle de TCC. Paris, France.

Bellalou, L. et Cappe, É. (2018, Juin). *Méthode d'évaluation de comorbidités : l'exemple de l'Episode Dépressif Caractérisé et du Trouble du Spectre de l'Autisme*. Xe congrès de l'Association Française de Psychologie de la Santé. Metz, France

3. Activités administratives et autres responsabilités collectives

Liés au fonctionnement du laboratoire

| | |
|-----------|--|
| 2016-2019 | Participation aux séminaires de recherche |
| 2016-2019 | Participation aux assemblées générales annuelles |
| 2017-2019 | Participation au conseil scientifique du laboratoire |
| 2017-2019 | Représentante des doctorants du laboratoire |
| 2019 | Encadrement de deux stagiaires étudiantes en orthophonie |

Liés au fonctionnement de l'école doctorale

| | |
|------|--------------------------------------|
| 2019 | Participation à des comités de suivi |
|------|--------------------------------------|

4. Activités cliniques

| | |
|-----------|---|
| 2016-2017 | Psychologue stagiaire (1 journée hebdomadaire) Centre Hospitalier Sainte Anne, Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Centre de Recherche et de Diagnostic Autisme et Troubles Apparentés |
| 2017 | Psychologue Formatrice en crèches : Mieux communiquer ensemble (3 jours) |
| 2019 | Psychologue bénévole Institut de Cardiologie, Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière Animation de groupe de paroles : patients et infirmiers |

5. Formations

Modules de formation dispensés par le CFDIP

| | | |
|------|---|---------|
| 2017 | Travailler en équipe | 2 jours |
| 2017 | Public speaking | 2 jours |
| 2017 | Journée d'initiation à la pédagogie de l'enseignement universitaire | 1 jour |

Module de formation dispensé par les bibliothèques de l'Université Paris

Descartes

| | | |
|------|--|--------|
| 2017 | Gérer ses références bibliographiques avec Zotero en psychologie | ½ jour |
| 2017 | Veille informationnelle et connaissance des réseaux sociaux de la recherche en psychologie | ½ jour |
| 2018 | Dépôt et diffusion de la thèse électronique à l'Université Paris Descartes | ½ jour |
| 2018 | Open access, open data : quel intérêt pour un jeune chercheur publiant ? | ½ jour |

Modules de formation dispensées par l'ED 261

| | | |
|------|---|-----------|
| 2016 | Ethique et recherche | 1 jour |
| 2017 | Statistique : analyse de données | 2 jours |
| 2018 | Introduction à l'écriture scientifique | 2 jours |
| 2019 | Les bases d'une bonne communication et les clés pour soutenir sa thèse | 3 jours |
| 2019 | Les tablettes numériques : un nouvel outil d'apprentissage pour les élèves avec autisme | ½ journée |
| 2019 | Docteur en ALL SHS : Valorisez vos compétences hors du secteur académique | 2 jours |

Modules de formation complémentaire extérieure

| | | |
|------|---|---------|
| 2017 | Les visages de la dépression chez l'enfant et l'adolescent : comprendre, repérer, accompagner | 1 jour |
| 2019 | La prise en charge précoce de l'autisme | 2 jours |
| 2019 | Groupe d'habiletés sociales | 2 jours |

6. Autres activités liées à la vie scientifique

Membre de société savante et communauté scientifique

2018 Association Francophone de Psychologie de la Santé

Organisation d'évènements scientifiques

6 mai 2019 Journée doctorale du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé

2017-2019 Séminaires mensuels des doctorants du Laboratoire de Psychopathologie et
Processus de Santé