HAL
open science

Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie adaptée aux enfants autistes d'âge préscolaire

Jérôme Lichtlé

To cite this version:

Jérôme Lichtlé. Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie adaptée aux enfants autistes d'âge préscolaire. Psychologie. Université de Paris, 2021. Français. NNT : . tel-03691090

HAL Id: tel-03691090

https://theses.hal.science/tel-03691090v1

Submitted on 8 Jun 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.

PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris

Université de Montréal

Université de Paris

En co-direction avec l'Université de Montréal

École doctorale 261 : Cognition, Comportement et Conduites Humaines

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057)

LABORATOIRE PSYCHOPATHOLOGIE ET PROCESSUS DE SANTÉ

Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie adaptée aux enfants autistes d'âge préscolaire

Par Jérôme Lichtlé

THESE DE DOCTORAT DE PSYCHOLOGIE

Dirigée par Madame la Professeure Émilie Cappe
Et par Monsieur le Professeur Laurent Mottron

Présentée et soutenue publiquement le 17 décembre 2021

Devant un jury composé de :

Pr Philippe BRUN, Université de Rouen Normandie, Rapporteur
Pr Patrick CHAMBRES, Université Clermont Auvergne, Examinateur
Pr Céline CLÉMENT, Université de Strasbourg, Examinatrice
Dr Julie DACHEZ, INSHEA, Membre invité
Pr Bruno FALISSARD, Université Paris-Saclay, Rapporteur

Except where otherwise noted, this is work licensed under
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/

« An enhanced quality of life is a realistic and obtainable goal for all persons »

(R.L. Schalock, 2004, p. 203).

RÉSUMÉ

Contexte : La qualité de vie (QdV) des personnes autistes devrait être la cible ultime des interventions. Cette thématique de recherche reste peu développée, particulièrement chez les enfants autistes d'âge préscolaire.

Objectifs : Cette étude vise à (a) développer un module adapté aux enfants autistes d'âge préscolaire destiné à être passé avec l'échelle de QdV *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0, version 2-4 ans), (b) évaluer les qualités métrologiques du PedsQL™ 4.0 (version 2-4 ans), dont la traduction française n'a pas été validée, et du module « autisme », et c) explorer les facteurs pouvant influencer la QdV des enfants autistes de ce groupe d'âge.

Méthodes : Dix adultes autistes verbaux ont participé à un entretien semi-directif questionnant les critères qu'ils estimaient importants pour que leur vie soit satisfaisante lorsqu'ils étaient enfants. Une analyse de contenu thématique a fourni une première banque d'items pour le module « autisme ». Celle-ci a ensuite été évaluée par un panel d'experts et pré-testée auprès de dix parents d'enfants autistes. 279 parents d'enfants au développement typique d'âge préscolaire ont complété le PedsQL™ 4.0, et 157 parents d'enfants autistes du même âge ont rempli le PedsQL™ 4.0 ainsi que le module « autisme ». L'âge et le genre du parent participant et de leur enfant, l'état civil, le niveau d'éducation et la profession du parent, le lieu de résidence et la composition de la fratrie ont été récoltés auprès des deux échantillons. Le niveau de flexibilité psychologique des parents d'enfants autistes, ainsi que le tempérament de leur enfant ont été respectivement mesurés à l'aide du questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ-II) et de l'outil « Émotivité, Activité et Sociabilité » (EAS).

Résultats : L'analyse de contenu des entretiens a révélé quatre thèmes majeurs : intérêts, régularité de l'environnement, perception sensorielle et relations sociales. Ce dernier a été subdivisé en deux thèmes (interactions sociales et communication) et une première banque de 44 items découpés en cinq dimensions a pu être constituée. Suite à l'évaluation du panel d'experts et au pré-test, les 27 items retenus constituent le module opérationnel d'évaluation de la QdV adaptée à l'enfant autiste d'âge préscolaire perçue par le parent, et s'utilise conjointement avec le PedsQL™ 4.0 (version 2-4 ans). L'étude psychométrique (a) a montré que le PedsQL™ 4.0 pouvait être utilisé de façon fiable auprès des enfants français autistes ou ayant un développement typique, (b) a conduit à remanier la version opérationnelle du module « autisme » constitué en définitive de 24 items répartis en trois dimensions. L'analyse des facteurs a principalement révélé que la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire est associée négativement à son émotivité, cette relation étant influencée par la flexibilité psychologique du parent.

Conclusion : Cette étude renseigne sur la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire. Elle fournit

un outil de mesure de la QdV adaptée à cette population. Celui-ci pourra être utilisé par les cliniciens pour évaluer les interventions précoces qu'ils mettent en œuvre. Enfin, les résultats de cette recherche permettent de mieux comprendre les facteurs d'influence de la QdV des jeunes enfants autistes, en ouvrant notamment des pistes d'intervention auprès de leurs parents.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme, Préscolaire, Qualité de vie, Validation d'échelle, Facteurs, Flexibilité psychologique, Tempérament.

ABSTRACT

Background: Quality of life (QoL) of autistic individuals should be the ultimate goal of interventions. However, this topic remains underdeveloped, particularly among autistic preschool children.

Objectives: The purpose of this study is to develop a module for autistic preschool children to be administered with the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™, 2-4 years), (b) to describe the psychometric properties of the PedsQL™ 4.0 (2-4 years) – that has not yet been validated in French - and the Autism Module, and c) to explore factors associated with QoL of autistic children in this age group.

Methods: Ten verbal autistic adults participated in semi-structured interviews exploring early childhood experiences that made their lives satisfying. A thematic analysis produced initial data items for the Autism Module. This was then evaluated by experts and pre-tested among ten parents of autistic children. A total of 279 parents of typically developing preschoolers completed the PedsQL™ 4.0, and 157 parents of autistic children of the same age completed the PedsQL™ 4.0 as well as the Autism Module. Age and gender of the parent and their child, marital status, parent's education and occupation, place of residence, and sibling composition were collected from both samples. Parent's psychological flexibility and child temperament were respectively measured using the Acceptance and Action Questionnaire (AAQ-II) and the Emotionality Activity Sociability (EAS) Survey.

Results: Thematic analysis revealed four major themes: interests, environmental regularity, sensory differences, and social interactions. The latter was subdivided into two themes (social interactions and communication) and a first selection of 44 data items were divided into five dimensions. Given the experts' evaluation and the pre-test, 27-items were selected to constitute the operational parent-proxy Autism Module to be used in conjunction with the PedsQL™ 4.0 (2-4 years). Psychometric analysis (a) showed that PedsQL™ 4.0 could be used reliably with French autistic or typically developing children, and (b) redesigned the operational Autism Module composed of 24-items divided into three dimensions. Factor analysis indicated that autistic preschool children's emotionality is negatively associated with their QoL, and this association is influenced by parent's psychological flexibility.

Conclusion: This study provides critical information about the QoL of autistic preschool children and a measure for assessing QoL among this population. This tool can be used by clinicians to evaluate early interventions. Finally, the findings of this research allow a better understanding of factors associated with QoL among young autistic children, in particular by opening avenues of intervention services for their parents.

Keywords: Autism spectrum disorder, Preschoolers, Quality of life, Psychometric validation, Factors, Psychological flexibility, Temperament

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier

Ma directrice de thèse, Émilie Cappe, pour sa grande disponibilité, son expertise, sa juste distance pédagogique et son soutien humain.

Mon co-directeur, Laurent Mottron, de m'avoir soufflé ce sujet de thèse, et pour la richesse de son apport théorique.

L'ensemble des membres du jury : Philippe Brun, Patrick Chambres, Céline Clément, Julie Dachez et Bruno Falissard.

Merci

Aux personnes autistes et à leurs familles qui ont participé à cette recherche.

Aux personnes autistes, à leurs familles ainsi qu'aux professionnels qui les accompagnent et que je côtoie depuis 2010. Ils me permettent d'apprendre chaque jour un peu plus sur l'autisme et sur moi-même.

Merci également à l'ensemble des partenaires qui ont contribué à la réalisation de ce travail :

Le personnel de l'École Doctorale 261 3CH Cognition Comportements Conduites Humaines.

Les membres du LPPS, spécialement Naomi Downes avec qui je partage la même vision de la pratique clinique et avec qui j'ai pu mener de fructueuses collaborations ; Amandine Pedoux pour tous nos échanges et le codage des entretiens ; Kristopher Lamore pour la qualité de sa supervision et son soutien lors des analyses de contenu des entretiens ; Emmanuel Devouche pour son implication, ses précieux conseils en psychométrie et notre chouette collaboration ; Dorothée Dumay pour son aide et son soutien ; Marie-Hélène Plumet, Cyrielle Derguy et Gérane Le Quentrec-Creven.

L'équipe de l'Université de Montréal, notamment Isaora Zefania DIALAHY pour la qualité du traitement statistique de nos données et la qualité de son accompagnement, mais aussi Christiane Belleville, Valérie Courchesne et Alexia Ostrolenk.

Nos stagiaires efficaces Zoé Chiron et Antonela Ghimp.

Le Centre de Recherche Et de Diagnostic Autisme et Troubles Apparentés (CREDAT) du Centre Hospitalier Sainte-Anne, particulièrement Aude de Gaulmyn.

Le Centre Ressource Autisme Ile de France (CRAIF), spécialement Estelle Crespy et Flora Kremer.

Le CRA Aquitaine, particulièrement les internes en Psychiatrie Laurie Hideux et Mélanie Garcia, sous la supervision d'Adrien Pizano et d'Anouck Amestoy.
Le Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de Strasbourg, plus spécialement Romain Coutelle.
La Plateforme de Diagnostic Autisme de Proximité de l'Est du Val d'Oise - Hôpital de Gonesse, plus particulièrement Tiphaine Boyault et Thibaut Letellier.
Le Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent de l'Hôpital Bichat-Claude Bernard, ainsi que la Plateforme de diagnostic Autisme de Proximité la Boussole, spécialement Pascale Isnard.
Le CRA Normandie, particulièrement Romain Taton, Jeanne Luccioni, Elodie Brument et Sophie Leclerc.
Le CRA Rhône-Alpes, spécialement Sandrine Sonié et Sandrine Mardirossian.
Jérôme Grenèche, pour son aide précieuse en psychométrie.
Philippe Bonnet, pour ses conseils en statistique.
Patrick Clairet (entreprise « Allo Excel »), pour la rigueur de son travail de traitement de nos données.
Diane Purper-Ouakil, pour nous avoir transmis l'échelle de tempérament EAS ainsi que pour ses conseils.
Anne Vuillemin, pour ses conseils à propos des conditions d'utilisation de l'échelle PedsQL 4.0.
L'association APED Espoir et l'IME « Le Bois-d'En-Haut ».
L'association BABY-LOUP, spécialement Patricia Plongeon.
L'ADAPEI 44, IME Pôle Nantais (Nadège Gluher et Sylvie Bourgé).
L'ADAPEI 44, Sessad Nord, notamment Nolwenn Peschard.
LearnEnjoy, spécialement Gaële Regnault et Olivier Bourgueil.
EDI Formation (Danièle Artuso).
L'association RIAU (Karina Alt).
Les collègues de l'ADAVIP 92.
Les groupes des réseaux sociaux dédiés à l'autisme.
Les groupes des réseaux sociaux dédiés à l'éducation parentale.
Morgane Aubineau, Virgine Biteau et Nathalie Lichtlé pour leur aide au recrutement de parents.
Sarah Kohane et Roman, Association La Vie en Bleu.

Je remercie également

Les rares universitaires français spécialisés en Analyse du Comportement : Professeure Céline Clément (Université de Strasbourg), Professeur Esteve Freixa i Baqué (ancien titulaire de la chaire d'épistémologie et sciences du comportement de l'Université de Picardie), et particulièrement le Professeur Jean-Louis Monestès (Université Grenoble Alpes) qui m'a fait découvrir les données expérimentales permettant de mieux comprendre comment fonctionnait la subjectivité.

Merci enfin et surtout

A mes amis et ma famille, mes parents Anne-Marie et Charles, ma sœur Séverine et ses enfants, ma femme Caroline et mon fils Joaquim.

TABLE DES MATIERES

INDEX DES FIGURES 1
INDEX DES TABLEAUX 2
LISTE DES ABRÉVIATION 4

INTRODUCTION 5

PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE 9

Chapitre 1 - Le concept de Qualité de Vie 10

1. Préambule : QdV, bonheur, satisfaction de vie, prospérité ou bien-être ? 10
2. Aux origines du concept scientifique de QdV 10
3. Les différentes conceptions de la QdV 11
4. Vers une définition consensuelle du concept de QdV 12
5. La QdV en pédiatrie 13
6. La mesure de la QdV 14

Chapitre 2 - La QdV des personnes autistes 17

1. Préambule : la place de la QdV dans le champ de la recherche sur l'autisme 17
2. Les niveaux de QdV des personnes autistes : état des lieux 18
3. Les niveaux de QdV des enfants autistes d'âge préscolaire 19
4. Les facteurs d'influence de la QdV des personnes autistes 22
4.1. Les facteurs de QdV chez l'adulte autiste 22
4.2. Les facteurs de QdV chez l'enfant et l'adolescent autiste 24
4.3. Les facteurs de QdV chez l'enfant autiste d'âge préscolaire 25
5. Les faiblesses méthodologiques de la mesure de la QdV des personnes autistes 27
5.1. Auto- ou hétéro-évaluation ? 27
5.2. Échelles génériques ou spécifiques ? 29

DEUXIEME PARTIE : ETUDES EMPIRIQUES 32

Chapitre 1 - Élaboration de l'instrument 33

1. Cahier des charges 33

1.1. Objectif de l'instrument 33

1.2. Spécification du domaine d'étude 33

1.2.1. Définition du concept à mesurer 33

1.2.2. Définition de la population dans laquelle l'instrument sera utilisé 33

1.2.3. Définition du type de la mesure : mesure d'état ou de changement d'état ? 34

1.3. Spécification des caractéristiques de l'instrument 34

1.3.1. Paradigme de mesure 34

1.3.2. Contexte d'utilisation 34

1.3.3. Auto- ou hétéro-évaluation ? 34

1.3.4. Taille approximative et structure de l'instrument 35

2. Composition d'une première banque d'items de l'instrument 35

2.1. Revue de la littérature 35

2.1.1. Les outils génériques de QdV pour enfants d'âge préscolaire 35

2.1.2. Les outils génériques recommandés pour évaluer la QdV des enfants autistes 36

2.1.3. Le PedsQL 4.0 comme base générique d'une échelle modulaire 37

2.2. Entretiens auprès de personnes autistes 39

2.2.1. Population d'étude 39

2.2.2. L'entretien individuel semi-directif 40

2.2.3. Le guide de l'interviewer 41

2.2.4. Procédure 42

2.2.5. Spécificités des entretiens menés auprès des personnes autistes 45

2.2.6. Méthode d'analyse des données d'entretiens 46

2.2.7. Résultats et discussion 47

2.3. Rédaction de la première banque d'items 61

2.3.1. Formulation des items 61

2.3.2. Première banque d'items 62

3. Tri des items 68

3.1 Méthode Delphi auprès d'un panel d'experts 68

3.1.1. Procédure 69

3.1.2. Résultats du premier tour 70

3.1.3. Résultats du deuxième tour 72

3.2. Pré-test auprès d'un échantillon de la population cible 72
3.2.1. Procédure 73
3.2.2. Résultats et discussion 75
4. Présentation de l'instrument 83
4.1. Texte de présentation de l'instrument 83
4.2. Composition des dispositifs de réponse 84
5. Conclusion 84

Chapitre 2 - Étude des qualités métrologiques de l'instrument 85

1. Méthodologie 85
1.1. PedsQL 4.0 : version 2-4 ans ou 5-7 ans ? 85
1.2. Qualités métrologiques de l'instrument 86
1.2.1. Que mesure l'instrument ? 87
1.2.2. Que vaut la mesure ? 88
1.2.3. L'outil est-il acceptable et applicable dans la pratique ? 89
1.2.4. Nombre de participants à inclure pour une étude de validation 89
1.3. Procédures 89
1.3.1. Procédure relative à l'étude de validation du PedsQL 4.0 auprès de parents d'enfants au développement typique 89
1.3.2. Procédure relative à l'étude de validation du PedsQL 4.0 et du module adapté à l'autisme auprès de parents d'enfants autistes 91
1.4. Méthodes d'analyses 92
2. Résultats 93
2.1. Résultats relatifs à l'étude de validation du PedsQL 4.0 auprès de la population d'enfants au développement typique 93
2.2. Résultats relatifs à l'étude de validation du PedsQL 4.0 et du module auprès de la population d'enfants autistes 98
2.3. Résultats relatifs à l'étude de la validité discriminante du PedsQL 4.0 112
3. Discussion 115

Chapitre 3 - Étude des facteurs d'influence de la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire 121

1. Introduction 121
2. Méthodologie 124
2.1. Mesures 124
2.2. Méthode d'analyses 127
3. Résultats 128
3.1. Statistiques descriptives 128
3.2. Facteurs d'influence de la QdV mesurée au PedsQL 4.0 et au module adapté à l'autisme 130
4. Discussion 140
4.1. Discussion des résultats de l'analyse descriptive 140
4.2. Discussion des résultats des analyses de variance 141

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION GENERALE ET CONCLUSION 151

1. La place de la psychologie comportementale dans le champ de l'intervention en autisme : de l'ABA au thérapies cognitives et comportementales contemporaines 152
2. Implications cliniques 154
3. Contributions 155
4. Limites 156
5. Perspectives de recherche 157

CONCLUSION 159

REFERENCES 160

PORTFOLIO DU CANDIDAT 198

ANNEXES 203
Annexe 1 : Avis CERCES 204
Annexe 2 : Déclaration de conformité CNIL 205
Annexe 3 : Correspondance avec H. McConachie 206
Annexe 4 : Guide de l'interviewer 207
Annexe 5 : Lettres d'informations relatives aux entretiens semi-directifs 209
Annexe 6 : Formulaires de consentement relatifs aux entretiens semi-directifs 214

Annexe 7 : Lettre d'information et formulaire de consentement à destination des experts 218
Annexe 8 : Licence d'utilisation du PedsQL 4.0 222
Annexe 9 : Questionnaire Delphi pour experts (tour 1) 224
Annexe 10 : Questionnaire Delphi pour experts (tour 2) 235
Annexe 11 : Lettre d'information et formulaire de consentement à destination des parents pour le pré-test 245
Annexe 12 : Questionnaire à destination des parents pour le pré-test 249
Annexe 13 : Lignes directrices pour la passation du PedsQL 261
Annexe 14 : Guide d'entretien utilisé lors du pré-test 263
Annexe 15 : Module actualisé à l'issue du pré-test 264
Annexe 16 : Questionnaire en ligne pour l'étude de validation du PedsQL 4.0 267
Annexe 17 : Questionnaire en ligne pour l'étude de validation du module spécifique et pour l'étude des facteurs d'influence de la QdV 275
Annexe 18 : Module actualisé à l'issue de l'étude psychométrique 291
Annexe 19 : Revue systématique d'études mesurant les effets de programmes parentaux sur le stress et la QdV des parents d'enfants autistes 293

INDEX DES FIGURES

Figure 1. Graphique de flux 93
Figure 2. Distribution des scores du PedsQL pour l'échantillon d'enfants au développement typique 95
Figure 3. Distribution des scores au PedsQL pour l'échantillon d'enfants autistes 101
Figure 4. Distribution des scores au module pour l'échantillon d'enfants autistes 102
Figure 5. Distribution des scores du module redimensionné, sans les items 1,3 et 8 109
Figure 6. Impact du score à la dimension « émotivité » de l'EAS sur les scores de QdV en fonction du score à l'AAQ-II 138
Figure 7. Impact du score à l'AAQ-II sur les scores de QdV en fonction du score à la dimension « émotivité » de l'EAS 140

INDEX DES TABLEAUX

Tableau 1. Caractéristiques des études examinant la QdV des enfants autistes 20

Tableau 2. Des thèmes aux items 62

Tableau 3. Caractéristiques des experts 71

Tableau 4. Caractéristiques des parents et de leur enfant pour le pré-test 75

Tableau 5. Synthèse des temps de réponse et de la compliance 76

Tableau 6. Synthèse des entretiens structurés du pré-test : items manquant de clarté,de précision ou portant à confusion (C), redondants (R) ou dérangeants (D) 76

Tableau 7. Nombre de participants n'ayant pas répondu à plus de 50% des items du PedsQL (population d'enfants au développement typique) 94

Tableau 8. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon d'enfants au développement typique 94

Tableau 9. Sensibilité du PedsQL auprès de l'échantillon d'enfants au développement typique 95

Tableau 10. Analyse de la consistance interne du PedsQL auprès de la population d'enfants au développement typique 96

Tableau 11. Corrélations du PedsQL avec l'échelle analogique pour l'échantillon d'enfants au développement typique 97

Tableau 12. Indices d'ajustement du PedsQL pour chaque solution factorielle (population d'enfants au développement typique) 97

Tableau 13. Items du PedsQL dont les saturations sont supérieures à 0,30 (•) ou comprises entre 0,20 et 0,30 (•) (population d'enfants au développement typique) 98

Tableau 14. Nombre de participants n'ayant pas répondu à plus de 50% des items du PedsQL et du module (population d'enfants autistes) 99

Tableau 15. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon d'enfants autistes 99

Tableau 16. Test de proportion sex-ratio pour l'échantillon d'enfants autistes 100

Tableau 17. Sensibilité du PedsQL et du module auprès de l'échantillon d'enfants autistes 100

Tableau 18. Analyse de la consistance interne du PedsQL auprès de la population d'enfants autistes 103

Tableau 19. Analyse de la consistance interne du module adapté à l'autisme 104

Tableau 20. Corrélations du PedsQL avec l'échelle analogique pour l'échantillon d'enfants autistes 105

Tableau 21. Indices d'ajustement du PedsQL pour chaque solution factorielle (population d'enfants autistes) 105
Tableau 22. Items du PedsQL dont les saturations sont supérieures à 0,30 (•) ou comprises entre 0,20 et 0,30 (•) (population d'enfants autistes) 106
Tableau 23. Indices d'ajustement du module pour chaque solution factorielle 106
Tableau 24. Items du module dont les saturations sont supérieures à 0,30 (•) ou comprises entre 0,20 et 0,30 (•) 107
Tableau 25. Analyse de la consistance interne du module sans les items 1, 3 et 8 110
Tableau 26. Indices d'ajustement du module pour la solution à 3 facteurs et sans les items 1, 3 et 8 111
Tableau 27. Items de la solution à 3 facteurs du module dont les saturations sont supérieures à 0,30 (•) ou comprises entre 0,20 et 0,30 (•) 111
Tableau 28. Tables de contingence relatives au test du chi-deux d'indépendance entre le sexe de l'enfant et le groupe d'appartenance 113
Tableau 29. Résultats des tests respectifs de Student pour échantillons indépendants et Mann-Whitney pour l'âge de l'enfant et le statut socio-économique selon le groupe 113
Tableau 30. Analyse de covariance ANCOVA sur le score total au PedsQL 113
Tableau 31. Consistance interne du PedsQL 4.0 version 2-4 ans selon les études (α de Cronbach) 116
Tableau 32. Statistiques descriptives des participants 128
Tableau 33. Analyse bivariée des variances des scores moyens de QdV selon les VI catégorielles 131
Tableau 34. Analyse bivariée des variances des scores moyens de QdV selon les VI numériques 133
Tableau 35. Modèle de régression simple 134
Tableau 36. Régression stepwise 135
Tableau 37. Modèle de régression simple entre les scores à l'EAS (dimensions « émotivité », « sociabilité » et « timidité ») et à l'AAQ-II 136
Tableau 38. Effet du score à la dimension « émotivité » de l'EAS sur les scores de QdV, en interaction avec le score à l'AAQ-II 136
Tableau 39. Effet du score à l'AAQ-II sur les scores de QdV, en interaction avec le score à la dimension « émotivité » de l'EAS 139

LISTE DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

QdV = Qualité de vie

CREDAT = Centre de Recherche Et de Diagnostic Autisme et Troubles Apparentés

APA = *American Psychiatric Association*

TSA = Trouble du Spectre de l'Autisme

NICE = National Institute for Health and Care Excellence

PRO = *Patient-reported outocmes*

PedsQL = *Pediatric Quality of Life Inventory*

DSM = *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

HAS = Haute Autorité de Santé

CRA = Centre Ressources Autisme

CRAIF = Centre Ressources Autisme Ile-de-France

ADOS = *Autism Diagnostic Observation Schedule*

ACT = *Acceptance and Commitment Therapy*

TCC = Thérapies cognitives et comportementales

ABA = *Applied Behavior Analysis*

BAP = *Broad Autism Phenotype*

OMS = Organisation Mondiale de la Santé

INTRODUCTION

« Does Autism Exist » ?[1]

[1] Titre introductif d'«Understanding Autism », enseignement dispensé par l'Université du Kent (2018)

Une définition évolutive de l'autisme

L'autisme est actuellement considéré comme un trouble précoce du neurodéveloppement désigné par le sigle TSA, pour « Trouble du Spectre de l'Autisme », et caractérisé par deux grands types de signes : (1) un déficit persistant de la communication et des interactions sociales, et (2) des intérêts, comportements ou activités restreints et répétitifs, incluant des particularités de la perception sensorielle (APA : *American Psychiatric Association*, 2013). En plus de ces deux caractéristiques fondamentales, le TSA s'accompagne d'éléments de précision nommés « spécificateurs cliniques » que sont le niveau de sévérité, le niveau de langage et les troubles associés (APA, 2013). On distingue également les autismes s'exprimant plus tardivement après une période de développement typique (Mehra et al., 2018), et les autismes dits « syndromiques » auxquels s'ajoute une anomalie génétique connue, comme par exemple le syndrome de l'X fragile (Kaufmann et al., 2017), le syndrome ZTTK (Yang et al., 2019), ou une mutation du gène MECP2 (Wen et al., 2017). Les modes de communication et d'interaction sociales peuvent se manifester de différentes manières selon les personnes. De même, les comportements et les défis auxquels les personnes autistes sont confrontées peuvent varier considérablement[2] (Das et al., 2020).

La nosographie de l'autisme a connu plusieurs révisions depuis sa première description par Léo Kanner en 1943. Cette évolution a non seulement favorisé l'hétérogénéité de l'autisme, mais a aussi diminué sa spécificité. Ainsi, depuis 30 ans, on observe que les différences entre les participants autistes et les groupes contrôle se réduisent de façon significative (Rødgaard et al., 2019). Ces résultats remettent en question la généralisation des données de recherche obtenues chez des personnes ayant reçu un diagnostic de TSA (Mottron et Bzdok, 2020), diminuent les chances d'identifier des marqueurs biologiques (Verhoeff, 2015) et des processus cognitifs spécifiques à la condition (Baron-Cohen, 2004). En définitive, ces résultats risquent de biaiser les connaissances utilisées pour établir des recommandations de pratiques cliniques.

La définition actuelle de l'autisme rend donc difficile sa bonne compréhension (Robeyns, 2016). Néanmoins, il apparaît que l'autisme a un impact significatif sur la qualité de vie des personnes diagnostiquées (NICE : National Institute for Health and Care Excellence, 2013).

[2] L'expression « personne autiste » est privilégiée (HAS, 2017 ; Kenny et al., 2016 ; cf. Sinclair, 1999, 'Why I dislike person first language', http://web.archive.org/web/20090210190652/http://web.syr.edu/~jisincla/person_first.htm)

Autisme et qualité de vie (QdV)

Il n'existe pas de fondement théorique unifié du concept de QdV (Costa et al., 2021) et ses déterminants diffèrent selon les auteurs (Feldhaus et von Ossietzky, 2015). Le seul consensus sur lequel les chercheurs s'accordent est le caractère multidimensionnel du concept (Schalock, 2004). Le niveau de QdV des personnes autistes est globalement plus faible que les personnes au développement typique, et ce quel que soit leur âge (Ayres et al., 2017 ; Ikeda et al., 2014). Cependant, très peu d'études se sont intéressées à la QdV des enfants autistes âgés de moins de 6 ans (Lichtlé et al., 2021), et il est difficile d'inférer le niveau de QdV des plus jeunes enfants autistes à partir de celui de leurs ainés (Schepers et al., 2017). De nombreux auteurs ont également cherché à déterminer les facteurs pouvant améliorer le niveau de QdV des personnes autistes (Chiang et Wineman, 2014).

Les interventions dans le champ de l'autisme ont longtemps ciblé les caractéristiques fondamentales de la condition, sans pouvoir modifier ces variables de façon significative (Sandbank et al., 2020). C'est pourquoi, il a été suggéré que les interventions ciblent d'autres variables, comme la QdV (Bieleninik et al., 2017), considérée comme « l'étalon or » pour évaluer les interventions en santé (Schalock, 2004). De plus, les familles et les personnes autistes elles-mêmes demandent à ce que les interventions puissent améliorer la QdV (McConachie, Livingstone et al. 2018 ; Pfeiffer et al., 2016). Ainsi, dans le champ de l'autisme, la QdV est devenue une mesure d'effet fondamentale en recherche (Provenzani et al., 2019), et son amélioration est maintenant un objectif important de toute intervention mise en place auprès des personnes autistes (NICE, 2013).

La QdV comme mesure d'effet des interventions est d'autant plus importante chez le jeune enfant autiste. En effet, le nombre d'interventions précoces est en augmentation (French et Kennedy, 2018), et nous ne connaissons pas les effets de ces interventions sur la QdV des enfants (Reichow et al., 2018). Soulignons également que les rares études s'intéressant à la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire présentent l'inconvénient de n'utiliser que des outils de mesure génériques pour évaluer le niveau de QdV des participants (Lichtlé et al., 2021). Or ces outils génériques ne sont pas adaptés à la condition autistique (Erez et Gal, 2020). Par conséquent, le développement d'un outil de mesure de la QdV adapté aux enfants autistes d'âge préscolaire devient une priorité de la recherche (McConachie et al., 2015). A notre connaissance, cet outil n'existe pas encore.

Objectifs du projet et plan du manuscrit

Ce projet a pour objectifs d'élaborer un instrument de mesure de la QdV adapté aux enfants autistes d'âge préscolaire, de valider l'instrument auprès d'une population française d'enfants autistes de ce groupe d'âge, et d'explorer les facteurs personnels, familiaux et environnementaux pouvant influencer la QdV de ces enfants.

Le manuscrit s'organise autour de trois parties. La première partie est composée de deux chapitres théoriques présentant le concept de QdV (chapitre 1) et la QdV des personnes autistes (chapitre 2). La seconde partie est consacrée aux études empiriques et inclus l'élaboration de l'instrument de mesure de QdV des enfants autistes d'âge préscolaire (chapitre 1), l'étude de ses qualités métrologiques (chapitre 2), et l'étude des facteurs d'influence de la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire (chapitre 3). Enfin, la troisième partie conclura ce manuscrit par une discussion générale des résultats ouvrant sur des perspectives de recherche et cliniques.

PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE

« L'art de la connaissance, c'est de savoir ce qui doit être ignoré. »

(Djalâl-od-Dîn Rûmî)

Cette partie est divisée en deux chapitres. Le chapitre 1 s'intéresse à définir le concept de QdV et la façon dont il est mesuré, notamment chez l'enfant. Le chapitre 2 se concentre sur la place du concept de QdV dans la recherche sur l'autisme, les niveaux de QdV des personnes autistes, les facteurs identifiés dans la littérature, et enfin les faiblesses méthodologiques relatives à l'étude de la QdV chez les personnes autistes, notamment chez l'enfant.

Chapitre 1 - Le concept de Qualité de Vie

1. Préambule : QdV, bonheur, satisfaction de vie, prospérité ou bien-être ?

Dans la littérature, les termes de QdV, bonheur, satisfaction de vie ou prospérité sont souvent utilisés de façon interchangeable avec celui de bien-être (Statham et Chase, 2010) - bien que le terme de prospérité soit surtout utilisé en science économique (Eger et Maridal, 2015). Il est particulièrement difficile de distinguer QdV et bien-être, chacun de ces deux termes recourant à des composantes objectives et subjectives (Campbell et al., 1976). Pourtant, selon Langlois et Anderson (2002), une distinction entre QdV et bien-être serait utile d'un point de vue conceptuel. Des auteurs ont donc tenté de les distinguer, mais il est difficile d'en tirer un consensus (Gasper, 2010 ; Veenhoven, 2010). Néanmoins, on constate que dans la majorité des propositions de distinction entre ces deux concepts, le bien-être est inclus dans la QdV, cette dernière étant plus large que le bien-être et l'englobant.

2. Aux origines du concept scientifique de QdV

L'évolution de la recherche sur la QdV reflète le passage d'une conceptualisation du handicap et de la maladie selon un modèle médical à une perspective plus holistique (Carr, 2014). Dans les années 1930, la QdV était évaluée principalement au regard de l'efficacité des traitements médicaux, sans y inclure le point de vue subjectif du patient (Feldhaus et von Ossietzky, 2015). En réaction à cette approche rigoureusement quantitative de la QdV, des chercheurs ont considéré qu'une évaluation de la santé devait prendre en compte d'autres critères que la seule absence de maladie (Salvador-Carulla et al., 2014). Cet aspect subjectif de la santé est d'ailleurs reconnu depuis longtemps par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour qui la santé ne peut se résumer à l'absence de maladie ou d'infirmité (WHO, 1946). Le concept de QdV s'est alors centré sur le point de vue de l'individu et la recherche s'est intéressée aux expériences subjectives du patient, premier interprète de ses ressentis (Eger et Maridal, 2015). Aujourd'hui, de nombreux chercheurs estiment ainsi que la QdV doit tenir compte aussi des perceptions de la personne (Clark et al., 2015).

Cette façon de concevoir la QdV s'inscrit dans une notion plus récente qualifiée de *Patient-reported outocmes* (PRO). Les PRO regroupent l'ensemble des mesures renseignées par le patient lui-même et qui mettent en avant son point de vue au regard de l'impact d'un traitement sur son quotidien (Black, 2013).

Enfin, la QdV est intimement liée à la Classification Internationale du Fonctionnement, du

Handicap et de la santé (CIF) (WHO, 2002). Cette classification se veut être une description universelle du fonctionnement humain, dans laquelle le handicap se comprend comme une variation relative à des facteurs environnementaux (Chapireau, 2001). En cela, elle est compatible avec une conception sociale du handicap (Fougeyrollas, 2010).

3. Les différentes conceptions de la QdV

A partir de cette nouvelle approche de la santé, de nombreuses définitions de la QdV ont été proposées au fil des années (Langlois et Anderson, 2002). Les définitions et composantes de la QdV sont presque aussi nombreuses que les chercheurs qui s'y sont intéressés (Ferrans et al., 2005 ; Feldhaus et von Ossietzky, 2015). Ces définitions varient en fonction du champ de recherche, des valeurs et cultures de l'individu ou de la société, des méthodologies de recherche, du but visé par les chercheurs, ou du cadre théorique utilisé (Gasper, 2010). Les conceptions de la QdV s'étendent des plus individualistes, comme le bien-être subjectif, à des conceptions plus sociales (Phillips, 2006). La théorie des besoins humains (« Theory of Human Need ») de Doyal et Gough (1991), par exemple, ne met pas l'accent sur le bonheur individuel car elle vise en priorité la bonne gestion des ressources publiques pour permettre aux individus de fonctionner efficacement dans la société. Il n'est en effet pas certain que les gens heureux font une société heureuse (Oishi, 2012), ou que le bien-être d'une société puisse être réduit à la somme de la QdV de ses individus (Zarri, 2007). Cette conception de la QdV se focalise donc en priorité sur les conditions de base nécessaires à une vie décente, plutôt que sur des préférences idiosyncratiques (Gilbert, 2005). Le psychologue Skinner va encore plus loin en proposant une réflexion évolutionniste de la QdV : « Un monde simplement heureux n'est pas suffisant ; il doit être un monde qui ait quelques chances de survivre. » (Skinner, cité par Communauté Los Horcones, 1992). Pour Skinner (1972), ce sont les conduites les plus aptes à la sauvegarde de l'espèce qui devraient être favorisées, quitte à ce que cela se fasse au détriment d'une culture donnée. Selon cette vision, l'adaptabilité devient alors la mesure de QdV la plus pertinente (Gasper, 2010).

La définition du concept de QdV gagne en complexité si l'on y intègre les notions d'hédonisme et d'eudémonisme. Ces deux notions permettent d'envisager que des expériences procurant pourtant des conséquences agréables à court terme pour l'individu (expériences relevant de l'hédonisme) ne soient pas nécessairement bonnes à long terme (notion d'eudémonisme) (McMahan et Estes, 2011). Considérons par exemple ces deux expériences : manger dans un bon restaurant et courir un marathon. Chacune de ces deux expériences peut produire des expériences d'une qualité hédonique semblable. Toutefois, l'exécution d'un marathon fournira probablement un plus grand sentiment de compétence qu'un bon dîner

(MacMahan et Estes, 2011). Ainsi, une vie « pleine de sens » apporterait une satisfaction de vie plus profonde et durable que lorsque les seules expériences de jouissance éphémères sont privilégiées (Peterson et al., 2005). A long terme, un intérêt prépondérant pour les plaisirs hédonistes favoriserait même l'insatisfaction et la dépression (Seligman, 2003). Plus précisément, c'est lorsque la satisfaction est motivée par l'évitement à court terme d'expériences psychologiques jugées désagréables qu'elle peut conduire à une détérioration de la santé mentale (Kashdan et Breen, 2007 ; Monestès et Villatte, 2011).

Pour des auteurs comme Bruni et Porta (2007), il est donc important que les recherches dans le domaine ne tiennent pas compte uniquement d'une conception hédoniste du bien-être. Mais pour d'autres chercheurs, comme Phillips (2006), le bien-être doit s'inscrire dans une éthique à valeur libertaire, c'est-à-dire en laissant les individus faire leurs propres choix, même si cela entraine indirectement des dommages. Cependant, il n'est pas sûr que l'être humain puisse exercer pleinement son libre arbitre lorsqu'il s'agit de choisir entre plaisirs hédonistes et plaisirs relevant de l'eudémonisme. Les comportements humains sont en effet plus facilement influencés par une moindre conséquence disponible immédiatement, que par une conséquence plus importante disponible plus tard (Schneider, 2012). Ce principe, dit de contiguïté temporelle, est même l'une des spécificités du comportement humain: « Nous faisons régulièrement cette expérience de notre extrême difficulté à résister aux comportements dont les issues nous sont manifestement peu favorables, en comparaison avec d'autres comportements, au bénéfice plus élevé, mais malheureusement trop éloigné » (Descamps et Darcheville, 2009, p. 22).

Précisons également que les notions d'hédonisme et d'eudémonisme sont proches des notions de « bien-être évaluatif » et de « bien-être affectif » (Kahneman et Deaton, 2010). Le premier fait référence à une évaluation continue, globale et à long terme du bien-être, tandis que le second est défini comme un état de bien-être immédiat et transitoire qui recourt à des variables émotionnelles comme l'humeur ou le tempérament (Lykken, 1999).

Malgré l'intérêt théorique de distinguer les définitions hédonistes et eudémonistes du bien-être, ces derniers restent cependant peu opérationnalisables (McMahan et Estes, 2011).

4. Vers une définition consensuelle du concept de QdV

Même si le caractère multidimensionnel du concept de QdV pourrait faire consensus au sein de la littérature (Schalock, 2004), ses définitions et les façons de l'opérationnaliser restent très variés (Costa et al., 2021). Pour certains auteurs, le concept de QdV devrait intégrer des considérations à la fois objectives et subjectives (Felce et Perry, 1995). Pour d'autres, comme Renty et Roeyers (2006), ou Soulas et Brédart (2012), le concept de QdV relève

fondamentalement d'une mesure subjective. On retrouve également des divergences quant au nombre de dimensions devant structurer son évaluation (Leidy et al., 1999). Pour Cummins (2005) par exemple, le concept devrait inclure des composantes physiques, psychologiques, sociales et environnementales. Selon Schalock (2000, 2004), la QdV s'étend au-delà des conditions physiques de base telles que l'alimentation et le logement pour inclure des facteurs plus complexes tels que les valeurs, les intérêts, la participation sociale, le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le développement personnel et l'auto-détermination. Selon Felce et Perry (1995), la QdV devrait intégrer une évaluation objective et subjective du bien-être physique (santé, condition et sécurité physique), matériel (biens, revenus, transports et milieu de vie), social (relations interpersonnelles, acceptation et soutien), émotionnel (humeur, satisfaction, estime de soi, statut / respect et foi religieuse), en tenant compte du développement personnel (indépendance, autodétermination, éducation, loisirs et productivité) et des valeurs de l'individu.

Plus généralement, de nombreuses études utilisent la définition de la QdV proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé : « perception des individus de leur position dans la vie, dans le contexte d'une culture et d'un système de valeurs au sein duquel ils vivent, et ce en relation avec les buts, les espérances, les standards et les préoccupations. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (WHOQOL Group, 1994, p.1405).

Soulignons enfin que la littérature utilise de façon interchangeable les termes de QdV et QdV relative à la santé (« Health Related Quality of Life » - HRQoL), sans qu'une distinction claire puisse être faite entre ces deux termes (Karimi et Brazier, 2016). La QdV relative à la santé fait souvent référence à une mesure de l'état de santé perçue par l'individu (Leplège et Hunt, 1997). Elle peut concerner l'impact d'un problème de santé spécifique sur la QdV (Kuhlthau et al., 2010). En définitive, le qualificatif « relatif à la santé » accroît le champ d'application de la QdV, en insistant sur l'importance de considérer l'individu dans sa globalité contextuelle incluant des conditions de santé particulières (Septans, 2014).

5. La QdV en pédiatrie

L'intérêt pour la QdV en psychologie du développement est relativement récent, ce thème ayant connu un regain d'attention avec l'essor de la psychologie positive au début des années 2000 (Florin, 2017). L'évaluation du bien-être de l'enfant a connu différentes évolutions majeures : le passage de la simple question de la survie à celle du bien-être ; un intérêt pour les aspects positifs de la vie de l'enfant et plus seulement pour ses déficits ; l'intégration de nouveaux domaines (sécurité, activités, compétences civiques, etc.) ; une prise en compte du point de vue

de l'enfant (Ben-Arieh, 2007). Ce dernier point a d'ailleurs amené à modifier le statut de l'enfant dans la recherche : en intégrant ses voix au processus de recueil des données, l'enfant est passé du statut de simple sujet d'étude à celui de véritable acteur de l'évaluation de son bien-être (UNICEF, 2016).

Aujourd'hui, la QdV est donc considérée comme une mesure importante en pédiatrie (Schepers et al., 2017). Même si le concept de QdV infantile ne bénéficie pas d'une définition consensuelle et qu'il existe peu de modèles théoriques sous-jacents aux questionnaires (Missotten et al., 2007), il est toutefois admis qu'il est important de tenir compte de l'avis des enfants à propos de leur QdV et des problématiques qui les concernent (UNICEF, 1989). La QdV des enfants est étroitement liée à leurs droits et inclus des attributs relatifs à leur état de santé, leur bien-être, leurs conditions de vie, leurs relations familiales, leur vie sociale, leur éducation, loisirs et jeux (Egilson et al., 2017).

La littérature sur le bien-être des enfants distingue également l'approche développementaliste et l'approche fondée sur les droits de l'enfant (Statham et Chase, 2010). La première fait référence à une vision à long terme du bien-être de l'enfant. Tandis que la seconde considère plus l'enfant comme un être humain devant jouir d'un bien-être « ici et maintenant ». Ces deux approches peuvent être cohérentes, mais aussi incompatibles (ce qui est bon pour le bien-être actuel de l'enfant peut ne pas l'être pour son bien-être futur). Néanmoins, il existe un consensus sur le fait que le bien-être des enfants devrait se concentrer à la fois sur leur vie immédiate, mais aussi envisager leur vie future (Statham et Chase, 2010).

Enfin, la QdV de l'enfant devrait être analysée en référence à un modèle développemental écologique, intégrant les interactions de l'enfant avec son environnement (Bronfenbrenner, 1979). Il s'agit ainsi de mieux comprendre comment se construisent les expériences individuelles de l'enfant dans un contexte donné et selon la perception qu'il en a (Florin, 2017).

6. La mesure de la QdV

Dans le domaine de la subjectivité, il existe plusieurs approches pour définir le concept de mesure (Dickes et al., 1994). Pour Falissard (2008), l'approche représentationnelle est peut-être celle à privilégier. Cette dernière voit en effet la mesure comme un outil de commodité permettant de se représenter de façon numérique les faits empiriques que l'on étudie. Et cette définition du mot « mesure » a le « mérite de nous rappeler qu'une mesure n'est pas une fin en soi, qu'elle a pour simple but de faciliter la compréhension de phénomènes trop complexes pour être appréhendés directement. Dans le domaine des mesures subjectives en particulier, la mesure a ainsi pour ultime ambition de s'effacer afin de permettre la révélation du concept qu'elle

représente » (Falissard, 2008, p. 5). En d'autres termes, il ne s'agit pas de mesurer directement la QdV, mais de quantifier certains de ses attributs ou dimensions, définis dans une perspective opérationnelle (Leplège et Debout, 2007). Cependant, la validité des mesures de la QdV subjective reste discutable, les individus pouvant surestimer leur QdV, notamment pour des raisons de désirabilité sociale (Willey, 1999).

Les instruments de mesure de la QdV permettent de quantifier le concept. Présentés le plus souvent sous forme de questionnaires standardisés (Septans, 2014), ces instruments sont constitués d'items regroupés en domaines ou dimensions (Rat, 2007). Les premières échelles de mesure de la QdV ont été mises au point dans les années 1970 pour se développer davantage la seconde moitié des années 1980, amenant à la création de toute une gamme d'échelles, ainsi qu'à des revues spécialisées et des réseaux scientifiques internationaux dans le domaine (Aaronson et al., 1992). Aujourd'hui, il existe donc de nombreuses échelles pouvant prétendre à la mesure de la QdV (Bertelli et al., 2013). Si nous ne devions retenir qu'un exemple d'outil, ce serait celui développé par l'OMS dans les années 1990 : le WHOQOL-100 (The WHOQOL group, 1994), une échelle particulièrement utilisée dans l'ensemble des recherches internationales (Montreuil, 2009). Ce projet, lancé par l'OMS en 1991, visait à élaborer un instrument de mesure de la QdV à échelle internationale, tenant compte des différences conceptuelles et culturelles du concept (Salvador-Carulla et al., 2014).

Les instruments de mesure de la QdV peuvent d'une part être classés en fonction des personnes auprès desquelles sont effectuées les évaluations. C'est ainsi que l'on distingue les auto-questionnaires des hétéro-questionnaires (Carr, 2014). Les auto-questionnaires imposent que l'individu complète seul chacun des items de l'échelle. Bien que les enfants soient en mesure de répondre à ce type de questionnaire dès l'âge de 8 ans (KIDSCREEN Group Europ, 2006), les auto-questionnaires en pédiatrie sont souvent présentés sous forme d'entretien, afin de s'assurer de la bonne compréhension des consignes par l'enfant (Haley, 1992). Dans le cas des hétéro-questionnaires, la QdV est évaluée par une autre personne que l'individu lui-même (on parle d'évaluation par un *proxy*). L'évaluateur peut être un professionnel ou un proche de la personne. En pédiatrie, ce dernier est souvent le parent. Étant donné le caractère subjectif de la QdV, il reste préférable d'utiliser des auto-questionnaires, les hétéro-questionnaires n'étant quant à eux réservés qu'aux populations auprès desquelles il est difficile d'obtenir un point de vue subjectif (Ikeda et al., 2014). C'est le cas notamment des plus jeunes enfants qui ne peuvent répondre directement à certaines questions relevant de leur bien-être subjectif (Kubba et al., 2005 ; Missotten et al., 2007 ; Varni et al., 2009). Même si le point de vue de l'enfant reste la meilleure source d'information à propos de ses expériences (Varni et al., 2007), l'âge est en effet un important facteur d'influence de ses capacités à fournir une mesure valide de sa QdV (Conijn

et al., 2020 ; Ikeda et al., 2014). Et en dessous de 8 ans, il est même recommandé que ce soit le parent qui réponde au questionnaire (Bevans et al., 2010 ; Varni et al., 2007). Les hétéro-questionnaires sont également réservés aux enfants qui ne sont pas en mesure de répondre du fait de leur état de santé (Klassen et al., 2011) ou de leurs difficultés cognitives et langagières (Eiser et Jenney, 2007).

D'autre part, les questionnaires peuvent être classés selon leurs formats, ou dispositifs de réponses. Par exemple, les échelles de type Likert sont composées de propositions de réponses ordinales exprimant un degré d'accord (du type « jamais », « presque jamais », « parfois », etc.) (Septans, 2014). La plupart du temps, les réponses sont des données qualitatives qu'il convient de transformer en des valeurs numériques correspondant à un score de mesure de la QdV (Falissard, 2008).

Enfin, les instruments de mesure de la QdV peuvent être soit génériques, soit spécifiques (Eiser et Jenney, 2007). Les mesures génériques donnent une vue d'ensemble de la QdV et permettent de faire des comparaisons entre les populations quel que soit leur état de santé (Bertelli et al., 2013 ; Connolly et Johnson, 1999). Tandis que les mesures spécifiques visent à évaluer la QdV d'une population dans le contexte d'une condition particulière, ce qui permet de tenir compte de ses spécificités (Koot et Wallander, 2001). Une partie de la recherche sur la QdV s'est par exemple intéressée aux personnes présentant des troubles ou maladies telles que la schizophrénie (Tolman et Kurtz, 2012), l'aphasie (Hilari et Byng, 2009), le cancer (Wong et al., 2013) ou les maladies cardiovasculaires (Schoormans et al., 2014). En 2010, Power et al. ont développé le WHOQOL-DIS, un module complémentaire à utiliser conjointement avec l'échelle générique de l'OMS et qui permet une mesure de la QdV adaptée aux personnes en situation de handicap physique et intellectuel. Les échelles spécifiques ont l'avantage d'être plus sensibles aux changements car elles mesurent ce qui relève spécifiquement de la condition, et elles sont plus acceptables par le sujet (Rat, 2007). Cependant, les échelles spécifiques interdisent les comparaisons avec les populations typiques. Une façon de combiner les mérites de ces deux types d'échelles consiste à développer des modules spécifiques à une condition pouvant être utilisés conjointement aux mesures génériques : c'est ce qu'on l'on appelle l'approche modulaire (Eiser et Jenney, 2007 ; Spieth et Harris 1996).

Chapitre 2 - La QdV des personnes autistes

« Il nous apparait (…) urgent d'intervenir de manière à respecter l'intégrité des personnes autistes et à leur donner une qualité de vie ».
(B. Harrisson et L. St-Charles, 2017, p. 23).

1. Préambule : la place de la QdV dans le champ de la recherche sur l'autisme

Depuis une trentaine d'années, la QdV des personnes en situation de handicap suscite un intérêt croissant tant dans la recherche que dans la législation (Magerotte, 2013). La QdV des personnes autistes en particulier est une thématique de recherche en plein essor (Ayres et al., 2017). Le concept de QdV est en effet devenu une mesure d'effet fondamentale en recherche dans le champ de l'autisme (Provenzani et al., 2019). Et l'amélioration de la QdV est maintenant considérée comme un objectif incontournable de toute intervention mise en place auprès des personnes autistes (Oakley et al., 2021), que cette intervention soit pharmacologique (Bertelli et al. 2013 ; Moyal et al., 2014) ou psychosociale (Chiang et Wineman, 2014 ; Kapp, 2018). Cependant, la majorité des travaux de recherche sur la QdV dans le champ de l'autisme se focalisent surtout sur les parents, et moins sur les personnes autistes elles-mêmes (Egilson et al., 2017). Aussi, la recherche sur la QdV des personnes autistes s'intéresse surtout aux adultes (Hong et al., 2016), alors que la QdV des enfants autistes reste mal comprise (Delahaye et al., 2014). Néanmoins, ces dernières années, une attention accrue est donnée à la QdV des enfants (Kuhlthau et al., 2013).

Plusieurs raisons permettent de comprendre cet engouement pour la QdV dans le champ de l'autisme. Tout d'abord, la QdV est considérée comme le but ultime de toute intervention en santé (Schalock, 2004). Les équipes de recherche se sont également aperçues que la QdV était une variable plébiscitée par les familles et les personnes autistes (McConachie, Livingstone et al. 2018 ; Pfeiffer et al., 2016). En raison de sa nature globale et multidimensionnelle, la QdV est également une mesure particulièrement bien adaptée pour évaluer l'impact de l'autisme sur les personnes (Kuhlthau et al., 2013). L'intérêt croissant pour la QdV des enfants autistes en particulier peut aussi s'expliquer par l'échec relatif des interventions ciblant les caractéristiques fondamentales de l'autisme (Anagnostou et al., 2014 ; Sandbank et al., 2020). Face à cet échec, certains auteurs ont en effet lancé un appel à rediriger les cibles d'intervention vers l'augmentation de la QdV (Bieleninik et al., 2017). Car même dans les cas où l'on peut observer une amélioration des signes autistiques (Eldevik et al., 2009), rien ne nous dit que ces interventions permettent une amélioration de la QdV de l'enfant (Mottron, 2016). Ces variables

sont même rarement reliées à la QdV (Pfeiffer et al., 2016), ce qui rend discutable la valeur des interventions (Stokes et al., 2016). Ainsi, les interventions éducatives précoces devraient notamment cibler le bonheur et l'accomplissement personnel des enfants autistes, éléments qui relèvent du droit humain fondamental (Mottron, 2017).

2. Les niveaux de QdV des personnes autistes : état des lieux

Nous avons identifié six méta-analyses, revues de littératures, ou études à grande échelle s'intéressant aux mesures de QdV des personnes autistes (Ayres et al., 2017 ; Chiang et Wineman, 2014 ; Ikeda et al., 2014 ; Kuhlthau et al. 2010 ; Lee et al., 2008 ; van Heijst et Geurts, 2015). Globalement, les études montrent que les personnes autistes n'ont pas de bons niveaux de QdV (Chiang et Wineman, 2014). Les niveaux de QdV des adultes (Ayres et al., 2017 ; Van Heijst et Geurts, 2015) et des enfants autistes (Chiang et Wineman, 2014 ; Ikeda et al., 2014 ; Kuhlthau et al., 2010 ; Lee et al., 2008 ; Van Heijst et Geurts, 2015) sont en moyenne inférieurs à ceux d'un groupe de comparaison ayant un développement typique. Même si l'ensemble des domaines de la QdV peuvent être concernés (Moyal et al., 2014), le domaine du fonctionnement social semble plus particulièrement impacté (Chuang et al., 2014 ; Clark et al., 2015 ; Egilson et al., 2017 ; Ikeda et al., 2014 ; Kuhlthau et al., 2010 ; Tavernor et al., 2013). Ce constat est d'autant plus marqué durant l'adolescence, lorsque les interactions sociales avec les pairs deviennent plus importantes (Humphrey et Lewis, 2008). Les niveaux de QdV des personnes autistes restent plus faibles, même lorsque le groupe de comparaison est constitué de personnes non autistes atteintes d'autres troubles ou maladies chroniques, comme le syndrome de Down ou le TDAH (Kuhlthau et al., 2010 ; Lee et al., 2008), la schizophrénie (Kamp-Becker et al., 2010), ou le diabète (Cottenceau, et al., 2012). Ces faibles niveaux de QdV relatifs se retrouvent également chez les personnes autistes dites de « haut niveau de fonctionnement » (Kamio et al., 2013 ; Potvin et al., 2015 ; Shipman et al., 2011). Certains auteurs ont également montré que les niveaux de QdV des enfants autistes étaient encore plus impactés lorsque l'autisme était associé à une autre condition, comme l'anxiété (van Steensel et al., 2012) ou le TDAH (Sikora et al., 2012).

Ces résultats doivent néanmoins être nuancés. D'une part, une proportion notable de personnes autistes n'ont pas une QdV réduite par rapport aux groupes contrôles, cette variabilité de la QdV étant surtout influencée par les troubles associés (Oakley et al., 2021). Pour l'ensemble des études rapportées dans la revue de littérature de Chiang et Wineman (2014), le nombre de participants adultes rapportant une bonne QdV était même plus élevé que celui rapportant une mauvaise QdV (l'inverse étant retrouvé pour les enfants autistes). De plus en plus d'études font d'ailleurs état des aspects positifs que certains enfants et adolescents autistes éprouvent à l'égard

de leur condition (Mogensen et Mason, 2015 ; Molloy et Vasil, 2004). D'autre part, ces différences significatives de QdV ne sont pas toujours observées sur l'ensemble des sous-scores des différentes échelles de mesure utilisées dans les études. A titre d'exemples, Khanna et al. (2014) ont montré que les participants autistes de leur étude avaient des niveaux de QdV inférieurs à leurs pairs au développement typique, uniquement sur les dimensions « physique » et « psychosocial » de l'échelle *The Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey version 2* (SF-12v2). De même, Jennes-Coussens et al. (2006) ont observé des niveaux de QdV inférieurs chez les participants autistes de leur étude par rapport un groupe contrôle composé d'individus non autistes, uniquement aux domaines de la santé physique et des interactions sociales de la WHOQOL. Ensuite, les différences de niveaux de QdV entre les personnes autistes et les personnes non autistes s'estompent lorsque l'évaluation est réalisée par les personnes autistes elles-mêmes par rapport aux hétéro-évaluations (van Heijst et Geurts, 2015). Certains auteurs rapportent également des niveaux de QdV chez les personnes autistes comparables à ceux de personnes ayant une déficience intellectuelle (Totsika et al., 2010) ou ayant un développement typique (Burgess et Gutstein, 2007). Aussi, des études non comparatives rapportent de bons niveaux de QdV chez des adultes autistes (Billstedt et al., 2011 ; Gerber et al., 2008). Enfin, les biographies écrites par des personnes autistes nous informent au sujet de leur QdV. Dans cette littérature à la première personne, les auteurs décrivent généralement une expérience de vie différente, mais pas forcément moins bonne. C'est le cas par exemple de Temple Grandin : « Si je pouvais claquer des doigts et être non-autiste, je ne le ferais pas - car alors je ne serais pas moi. L'autisme fait partie de ce que je suis » (1995, p. 60). Et aussi, ce témoignage de Joffrey Bouissac, adolescent autiste : « je suis aussi heureux même si je souffre de mon handicap » (2002).

3. Les niveaux de QdV des enfants autistes d'âge préscolaire

Très peu d'études se sont intéressées à la QdV des enfants autistes âgés de moins de 6 ans (Lichtlé et al., 2021). De plus, les auteurs cherchant à évaluer la QdV des enfants autistes de cette tranche d'âge incluent aussi dans leurs études des participants âgés de plus de 6 ans, sans faire de distinction selon les groupes d'âge (Tableau 1). Seuls Chuang et al. (2014) et Lopez-Espejo et al. (2021) se sont intéressés exclusivement aux enfants autistes d'âge préscolaire (entre 36 et 70 mois et entre 2 et 4 ans 11 mois, respectivement). Par conséquent, il est difficile de tirer des conclusions quant aux niveaux de QdV des enfants autistes d'âge préscolaire. Néanmoins, les études comparatives montrent que les enfants autistes, dont ceux d'âge préscolaire, ont un niveau de QdV plus faible que les enfants au développement typique ou présentant d'autres conditions chroniques, ces niveaux de QdV étant évalués par le parent à partir du PedsQL 4.0 (Tableau 1).

Tableau 1. Caractéristiques des études examinant la QdV des enfants autistes

Source	Pays	Participants et groupe contrôle	a) Outil de mesure de QdV b) Evaluateur	Différences de mesure (p-value)
Azad et al 2020	USA	476 enfants et adolescents[1] (5-17 ans ; TSA[a])	a) PedsQL[b] 4.0 b) Parents	
Chuang et al 2014	Taiwan	36 enfants[1] (36-70 mois ; trouble autistique, SA[c], ou TED-NS [d])	a) TNO-AZL Preschool children Quality of Life, Chinese version (TAPQOL-C) b) Parents ou professionnels	
Delahaye et al 2014	USA	86 enfants[2] (4-12 ans ; trouble autistique, SA, ou TED-NS) Comparaison avec des données normatives de QdV d'EDT[e]	a) PedsQL 4.0 b) Parents	<0.0001
Jahan et al 2015	Bangladesh	149 enfants et adolescents[1] (2-18 years, 33.6% moins de 6 ans, 57% 6-12 ans, 9.4% 12-18 ans ; TSA).	a) PedsQL 4.0 b) Mères	
Kose et al 2013	Turquie	102 enfants et adolescents[2] (3-18 ans ; trouble autistique, SA, ou TED-NS), Groupe contrôle : 39 EDT	a) PedsQL 4.0 b) Mères	<0.001
Kuhlthau et al 2010	USA	286 enfants et adolescents[2] (2-17 ans 9 mois ; trouble autistique, SA, ou TED-NS). Comparaison avec données normatives de QdV d'EDT ou d'enfants ayant d'autres conditions	a) PedsQL 4.0 b) Parents	<0.001 (comparaison avec EDT) <0.001 (comparaison avec enfants ayant d'autres conditions chroniques)
Kuhlthau et al 2018	USA	4910 enfants et adolescents[1] (2-18 ans ; trouble autistique, SA, ou TED-NS). Etude transversale et longitudinale (2008-2015), 2722 participants (suivi 4.7 ans).	a) PedsQL 4.0 b) Parents	

Source	Pays	Participants et groupe contrôle	a) Outil de mesure de QdV b) Evaluateur	Différences de mesure (p-value)
Lopez-Espejo et al (2021)	Chili	93 enfants[1] (2-4 ans 11 mois ; TSA).	a) PedsQL 4.0 b) Parents	
Meral et Fidan, 2015	Turquie	379 enfants, adolescants et adultes[1] (1-28 ans ; TSA)	a) KIDSCREEN 27-SV b) Mères	
Oztürk et al 2016	Turquie	102 enfants et adolescents[2] (3-18 ans ; trouble autistique, SA, ou TED-NS). 40 enfants ayant un TDAH[f]. 44 enfants asthmatiques. Groupe contrôle : 39 EDT.	a) PedsQL 4.0 b) Mères	<0.01 (comparaison avec enfants ayant un TDAH, asthmatiques et EDT)
Flor et al 2017	USA	1347 enfants et adolescents[1], 2-17.5 ans (Autism Treatment Network, ATN). Diagnostic selon DSM IV-TR.	a) PedsQL 4.0 b) Parents	
Sikora et al 2012	USA	3066 enfants et adolescents[1] (2-17 ans 9 mois, 56.6% âgés de 2 à 5 ans ; trouble autistique, SA, ou TED-NS).	a) PedsQL 4.0 b) Parents ou professionnels	

[1] Etude transversale
[2] Etude comparative
[a] Trouble du Spectre de l'Autisme
[b] Pediatric Quality of Life Inventory
[c] Syndrome d'Asperger (SA)
[d] Trouble Envahissant du Développement non Spécifié
[e] Enfant ayant un développement typique
[f] Trouble déficit de l'attention/hyperactivité

Le manque de données concernant la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire est problématique pour plusieurs raisons. Premièrement, le nombre et la variété des interventions précoces ont considérablement augmenté ces dix dernières années (French et Kennedy, 2018 ; Wainer et al., 2017). Nous n'avons pas suffisamment de recul pour dire si ces interventions présentent d'éventuels effets délétères (Bottema-Beutel et al., 2020 ; Dawson et Fletcher-Watson, 2021 ; Payakachat et al. 2014), et nous ne connaissons pas l'impact de ces interventions sur la QdV de ces jeunes enfants (Pfeiffer et al., 2016 ; Reichow et al., 2018). Or les premières années de vie d'un enfant sont cruciales pour déterminer son bien-être actuel et futur (OCDE, 2009 ; Franchini et al., 2018). Deuxièmement, les données actuelles sur les niveaux de QdV des personnes autistes, qui concernent majoritairement les adultes et les adolescents, ne permettent

pas d'inférer le niveau de QdV des plus jeunes enfants autistes. Les critères d'évaluation de la QdV diffèrent en effet selon l'âge chronologique et mental de l'enfant (Eiser et Jenney, 2007 ; Rodary, 2000), et des instruments spécifiques à l'âge sont nécessaires pour l'évaluer (Nathan et al., 2004), particulièrement pour les plus jeunes (Fekkes et al., 2000 ; Schepers et al., 2017). Aussi, les stades de développement et l'âge des enfants autistes devraient être pris en compte pour l'évaluation de leur QdV (Dey et al., 2012),

4. Les facteurs d'influence de la QdV des personnes autistes

« Identify the significant predictors of a life of quality and evaluate the impact of targeting resources to maximize their positive effect(s) » (Schalock, 2000, p. 125).

Pour pouvoir améliorer la QdV des personnes autistes tout au long de leur vie ainsi que les pratiques d'intervention, il est nécessaire d'identifier ses prédicteurs (Hong et al., 2016). A mesure que l'enfant grandit, ses attentes et les défis auxquels il est confronté sont susceptibles de changer (Chuang et al., 2014). Par conséquent, les facteurs qui influent sa QdV peuvent ne pas être identiques pour tous les âges (Von Rueden et al., 2006). Nous avons recensé six méta-analyses, revues de littérature, ou études à grande échelle s'intéressant aux facteurs de QdV des personnes autistes (Bertelli et al., 2013 ; Chiang et Wineman, 2014 ; Deserno et al., 2017 ; Kim et Bottema-Beutel, 2019 ; Moyal et al., 2014 ; van Heijst et Geurts, 2015).

4.1. Les facteurs de QdV chez l'adulte autiste

Bien qu'il y ait un intérêt grandissant de la recherche pour les facteurs associés à la QdV des adultes autistes, les mécanismes à travers lesquels ces facteurs influencent le bien-être de cette population sont encore mal compris (Deserno et al., 2017). Il n'y a également pas de consensus sur ce que peuvent être ces facteurs (Kim et Bottema-Beutel, 2019) :

- *L'âge* : dans leurs méta-analyses, Van Heijst et Geurts (2015) et Kim et Bottema-Beutel (2019), n'ont pas observé d'effet de l'âge sur la QdV des adultes autistes.
- *Le genre* : dans leur revue de la littérature, Chiang et Wineman (2014) n'ont identifié aucune étude examinant les relations entre le genre des adultes autistes et leur niveau de QdV.
- *L'origine géographique* : dans l'ensemble des études recensées par Chiang et Wineman (2014), la majorité des participants ayant des niveaux de QdV faibles vivent aux États-Unis, alors que les deux études signalant une bonne QdV concernent des populations de participants vivant en Suisse et en Suède.

- *La sévérité de l'autisme* : les résultats des méta-analyses de Van Heijst et Geurts (2015) et de Kim et Bottema-Beutel (2019), ainsi que ceux de la revue de Chiang et Wineman (2014) montrent que la sévérité des symptômes de l'autisme chez les adultes ne peut prédire leurs niveaux de QdV.

- *Le niveau intellectuel* : dans leurs méta-analyses, Van Heijst et Geurts (2015) et Kim et Bottema-Beutel (2019) ont montré que la QdV des adultes autistes ne pouvait être prédite par leurs niveaux intellectuels. Les résultats de la revue de la littérature de Chiang et Wineman (2014) vont dans le même sens.

- *Les comportements défis* : les comportements défis sont négativement associés à la QdV de la majorité des adultes autistes (Chiang et Wineman, 2014).

- *Le comportement adaptatif* : Chiang et Wineman (2014) rapportent que le comportement adaptatif des adultes autistes n'est pas associé à leur QdV. Ces auteurs suggèrent que d'autres facteurs pourraient avoir plus d'influence (soutien financier et familial, adaptation de l'environnement, aménagement du logement, etc.).

- *La santé et les traitements médicamenteux* : l'état de santé impacte positivement le bien-être des adultes autistes (Deserno et al., 2017). Aussi, les données de la littérature ne permettent pas d'étudier de façon valide les liens entre les interventions pharmacologiques et la QdV des adultes autistes (Bertelli et al., 2013). Néanmoins, Chiang et Wineman (2014) concluent à une absence de relation entre le fait de prendre des médicaments dans le cadre d'une comorbidité psychiatrique et la QdV des adultes autistes. Enfin, Moyal et al. (2014) rappellent l'importance d'analyser au mieux les risques et bénéfices d'une médication chez les personnes autistes.

- *Les relations sociales* : contrairement à ce qu'il est populairement admis, les personnes autistes ne préfèrent pas toujours l'isolement social (Mazurek, 2014). Cet auteur a ainsi montré que le sentiment de solitude pouvait impacter négativement le bien-être des adultes autistes. Au contraire, le soutien social perçu (Renty et Roeyers, 2006) et le sentiment d'appartenance à un groupe social (Pfeiffer et al., 2016) seraient des facteurs d'amélioration de la QdV des adultes autistes. Ce n'est pas tant la quantité de contacts sociaux qui influence le bien-être, mais plutôt le niveau de satisfaction de ces contacts (Deserno et al., 2017). Mason et al. (2018) ont également montré que le fait de recevoir du soutien social était un prédicteur positif de QdV. Enfin, dans leur méta-analyse, Kim et Bottema-Beutel (2019) concluent à un lien positif significatif entre la QdV des adultes autistes et leur fonctionnement social.

- *Les activités de loisirs* : il a été montré que la participation régulière à des activités de loisirs était associée positivement à la QdV des adultes autistes (Chiang et Wineman, 2014).

- *Les activités professionnelles* : les études au sujet de ce facteur présentent des résultats non consensuels. Néanmoins, le nombre de participants dans les études ne signalant aucun lien

entre les activités professionnelles et la QdV est plus élevé que dans les études indiquant l'existence d'une relation entre ces deux variables (Chiang et Wineman, 2014). L'inconsistance des résultats pourrait être expliquée par la façon dont est définie et mesurée la variable d'effet. Ainsi, l'exercice d'une activité professionnelle encadrée et socialement soutenue serait un facteur prédictif d'une meilleure QdV pour les adultes autistes, par rapport à une activité professionnelle contrôle non encadrée (Chiang et Wineman, 2014).

4.2. Les facteurs de QdV chez l'enfant et l'adolescent autiste

Parmi les six méta-analyses, revues de littérature, ou études à grande échelle s'intéressant aux facteurs de QdV des personnes autistes que nous avons identifié, trois se sont intéressées aux enfants et/ou adolescents (Chiang et Wineman, 2014 ; Van Heijst et Geurts, 2015 ; Moyal et al., 2014) :

- *L'âge* : les données à ce sujet ne sont pas consensuelles. Selon Van Heijst et Geurts (2015), l'âge des enfants autistes n'affecte pas sa QdV. Mais d'après Chiang et Wineman (2014), le nombre de participants des études signalant une absence de relation entre l'âge et la QdV est inférieur à celui des études signalant un lien entre ces deux variables. Dans ce dernier cas, la relation est négative (plus l'enfant est âgé, plus sa QdV est faible).
- *Le genre* : dans leur revue, Chiang et Wineman (2014) ne trouvent pas de lien significatif entre le niveau de QdV et le genre des enfants et adolescents autistes.
- *Les troubles associés à l'autisme* : on retrouve des associations négatives entre troubles psychiatriques associés et niveaux de QdV des enfants autistes (Chiang et Wineman, 2014).
- *Les comportements défis* : les comportements défis sont négativement associés à la QdV des enfants autistes (Chiang et Wineman, 2014).
- *Le niveau intellectuel* : les études rapportées par Chiang et Wineman (2014) ne font pas état de liens significatifs entre QdV et mesure du QI chez les enfants autistes.
- *La sévérité de l'autisme* : dans leur revue, Chiang et Wineman (2014) rapportent que le nombre de participants des études ne signalant aucune relation entre la sévérité de l'autisme et la QdV des enfants est plus élevé que le nombre de participants des études signalant l'existence d'une relation négative entre ces deux variables.
- *Les traitements médicamenteux* : selon Moyal et al. (2014), il n'existe pas de données spécifiques à propos de l'impact des médicaments sur la QdV des enfants autistes. De leur côté, Chiang et Wineman (2014) rapportent une étude qui montre qu'un traitement médical pour irritabilité (par ex. crises de colère, agressivité, auto-mutilation, changements brusques d'humeur) améliore la QdV des enfants autistes.

4.3. Les facteurs de QdV chez l'enfant autiste d'âge préscolaire

La connaissance des facteurs de QdV des enfants autistes d'âge préscolaire est essentielle si l'on veut améliorer les interventions ciblant leur QdV (Chuang et al., 2014). Parmi les douze études qui se sont intéressées à la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire (Tableau 1), dix ont exploré les facteurs associés (pour rappel, seuls Chuang et al., 2014 et Lopez-Espejo et al., 2021 se sont intéressés exclusivement aux enfants autistes de cet âge, il est donc difficile de tirer des conclusions quant aux facteurs de leur QdV). Parmi ces dix études, huit ont utilisé le PedsQL 4.0 pour évaluer la QdV des participants, les deux autres ayant privilégié le TAPQOL-C (Chuang et al., 2014) et le KIDSCREEN (Meral et Fidan, 2015). L'analyse des résultats de ces études nous a conduit à distinguer des facteurs sociodémographiques, des facteurs liés à l'enfant et des facteurs liés aux caractéristiques parentales :

Facteurs de QdV sociodémographiques et environnementaux :

- Age de l'enfant : association négative (Chuang et al., 2014 ; Delahaye et al., 2014 ; Jahan et al., 2015 ; Kuhlthau et al., 2010, 2018) ; pas de relation significative (Kose et al., 2013).
- Genre de l'enfant : par rapport aux filles, les garçons ont un niveau de QdV plus élevé (Chuang et al., 2014 ; Kuhlthau et al., 2018) ; pas de différence significative aux scores de QdV selon le genre (Jahan et al., 2015 ; Kose et al., 2013 ; Kuhlthau et al., 2010 ; Lopez-Espejo et al., 2021).
- Age de l'enfant au moment du diagnostic : corrélation positive significative entre l'âge du diagnostic et la QdV (Lopez-Espejo et al., 2021).
- Age du parent : pas de relation avec l'âge des mères (Jahan et al., 2015)
- Fratrie : pas de différence statistiquement significative selon que les frères et sœurs sont autistes ou pas (Jahan et al., 2015).
- Statut socioéconomique : pas de différence significative selon le niveau éducatif des parents (Jahan et al., 2015) ; le niveau socioéconomique prédit la QdV (Chuang et al., 2014) ; différences selon l'activité professionnelle des parents (Jahan et al., 2015) ; association positive avec le revenu des parents (Kuhlthau et al., 2018).
- Zone géographique : pas de différence de QdV significative selon que l'enfant vit en zone rurale ou non (Lopez-Espejo et al., 2021).
- Traitement médicamenteux : association positive avec la prise de psychotropes (Jahan et al., 2015 ; Kose et al., 2013).

- Temps de scolarité : Jahan et al. (2015) n'ont observé aucune relation entre la QdV de leur participant et leur temps de scolarité (hypothèse explicative : les écoles sélectionnées dans l'étude ne fournissaient pas un niveau d'intervention approprié).
- Prise en charge : ne pas recevoir d'éducation spéciale est positivement associé à la QdV (Kose et al., 2013).

Facteurs de QdV relatifs à l'enfant :

- Comportements défis : association négative (Chuang et al., 2014 ; Delahaye et al., 2014 ; Kuhlthau et al., 2010, 2018)
- Sévérité de l'autisme : association négative (Delahaye et al., 2014 ; Kose et al., 2013 ; Lopez-Espejo et al., 2021) ; absence d'association (Kuhlthau et al., 2018).
- Tempérament : les enfants ayant des caractéristiques de tempérament telles qu'une forte intensité dans leurs réactions, une irrégularité dans leurs activités quotidiennes et étant facilement distraits par les stimuli externes ont une QdV plus faible (Chuang et al., 2014).
- Langage : association positive avec les capacités de communication (Chuang et al., 2014 ; Jahan et al., 2015) ; pas de différence de QdV significative selon le niveau de langage, excepté pour la dimension sociale de l'échelle où le score est significativement plus faible chez les enfants sans langage verbal fonctionnel que chez les enfants ayant un langage verbal d'au moins quatre mots (Lopez-Espejo et al., 2021).
- Marche : pas de différence de QdV significative selon le retard dans la marche, excepté au score de la dimension physique de l'échelle (corrélation négative) (Lopez-Espejo et al., 2021).
- Sommeil : relation positive avec la qualité du sommeil (Delahaye et al., 2014 ; Kuhlthau et al., 2018).
- Age d'apparition des symptômes : relation négative (Jahan et al., 2015) ; la QdV (dimension physique) est positivement corrélée à l'âge de détection des premiers traits autistiques (Lopez-Espejo et al., 2021).
- Fonctionnement cognitif : corrélation positive (Jahan et al., 2015) ; absence d'association significative (Kuhlthau et al., 2010, 2018).
- Comportement adaptatif : association positive (Kuhlthau et al., 2010).
- Difficultés sociales : association négative (Kuhlthau et al., 2010).
- Stéréotypies : lien négatif (Kuhlthau et al., 2010).
- Problèmes gastro-intestinaux : association négative (Kuhlthau et al., 2018).
- Épilepsie : association négative (Kuhlthau et al., 2018).

- Troubles psychiatriques : association négative avec la dépression, le trouble bipolaire, le trouble anxieux (Kuhlthau et al., 2018) et les symptômes TDAH (Sikora et al., 2012).
- Comportements alimentaires : association négative avec les problèmes de comportement alimentaire, et association positive avec les stratégies alimentaires parentales (Meral et Fidan, 2015).

Facteurs de QdV relatifs au parent :

- Stress parental : relation négative (Azad et al., 2020) ; association positive (Chuang et al., 2014).
- Santé mentale : les parents ayant une moins bonne santé mentale ont signalé une meilleure QdV chez leur enfant pour le domaine du fonctionnement émotionnel (Chuang et al., 2014).

5. Les faiblesses méthodologiques de la mesure de la QdV des personnes autistes

Étant donné l'intérêt pour la QdV dans la recherche en autisme et en clinique, il est essentiel de pouvoir l'évaluer avec précision (Hong et al., 2016 ; Stokes et al., 2016). Cependant, au moins deux critiques peuvent être adressées aux mesures de QdV réalisées auprès des personnes autistes. Ces critiques concernent d'une part le type d'évaluation réalisé (hétéro ou auto-évaluation), et d'autre part le type d'échelles utilisées (génériques ou spécifiques).

5.1. Auto- ou hétéro-évaluation ?

Il est essentiel de considérer le bien-être subjectif des personnes autistes dans les évaluations qui les concernent (Deserno et al., 2017). Néanmoins, le recueil du point de vue des personnes autistes « à la première personne » pose des défis relatifs à leur particularité de communication, leur fonctionnement cognitif (Hong et al., 2016 ; Persson, 2000) et leur fonctionnement émotionnel (Stokes et al., 2016). Pendant un temps, il a même été supposé que les personnes autistes étaient dans l'incapacité de rendre compte de leur subjectivité de façon fiable (Frith et al., 1994). Par conséquent, la mesure de la QdV des personnes autistes est souvent réalisée de façon indirecte par l'intermédiaire de *proxy*, souvent les parents, et parfois des professionnels (Billstedt et al., 2011 ; Hong et al., 2016 ; Ikeda et al., 2014). Dans les études dont les mesures de QdV des personnes autistes sont réalisées en auto-évaluation, on constate que les participants sont âgés de plus de 6 ans, présentent de bonnes compétences langagières et n'ont

pas de déficience intellectuelle (Ikeda et al., 2014). Dans ce cas, les réponses sont valides (Egilson et al., 2017).

La QdV des enfants et adolescents autistes est donc largement dérivée d'évaluations faites par les *proxy*. Or ce type d'évaluation est peu fiable (Stokes et al., 2016 ; Clark et al., 2015). Il est en effet difficile de conclure quant à la validité des mesures de QdV lorsqu'elles sont évaluées par les *proxy*, ces derniers ayant tendance à sous-estimer l'état de leurs enfants porteurs handicap et au contraire à sur estimer l'état de leurs enfants sans handicap (Cummins, 2002). Chez les enfants et adolescents autistes, des différences souvent significatives sont retrouvées dans les scores de QdV selon que la mesure est réalisée en auto ou hétéro-évaluation (Ikeda et al. 2014 ; Jahan et al., 2015 ; Sheldrick et al., 2012). Plus précisément, le niveau de QdV évalué par les *proxy* est plus faible que lorsqu'il est évalué directement par les jeunes (Clark et al., 2015 ; Egilson et al., 2017 ; Knüppel et al., 2018 ; Kuhlthau et al., 2013 ; Stokes et al., 2016 ; Tavernor et al., 2013). Cette tendance du parent à sous-évaluer la QdV de son enfant est d'ailleurs plus importante chez l'enfant autiste que chez l'enfant non autiste (Egilson et al., 2017). Néanmoins, ces différences semblent s'estomper lorsque l'évaluation de la QdV concerne l'adulte autiste (Deserno et al., 2017 ; Hong et al., 2016).

Selon Hong et al. (2016), on distingue deux types d'évaluations par les parents : selon qu'elles révèlent une prédiction des réponses de l'enfant par le parent, ou une évaluation de la QdV de l'enfant perçue par le parent. D'après Sheldrick et al. (2012), l'accord entre adolescents autistes et leurs parents augmente lorsque les parents sont invités à évaluer la QdV de leurs enfants en se mettant à leur place, bien que les différences demeurent. Ces auteurs suggèrent que les questionnaires devraient explicitement demander aux *proxy* de faire état de la QdV des personnes, comme ils pensent que ces personnes le feraient. Néanmoins, le désaccord entre hétéro et auto-évaluation semble inévitable lorsque les populations cibles ne peuvent remplir elles-mêmes les questionnaires (Deserno et al., 2017). Les personnes ne peuvent en effet échapper aux projections de leurs propres préjugés (Cummins, 2002) et à des biais divers, comme l'influence de leurs préoccupations ou le biais d'attribution (Egilson et al., 2017). Les différences d'évaluation selon le répondant peuvent également être attribuées au stress parental ou à la qualité de la relation entre le parent et son enfant (Jahan et al., 2005). Cette discordance entre les réponses des enfants et leurs parents ne pourrait être améliorée par l'entrainement ou par le recours à des proxy multiples, et souligne que les opinions des parents ne peuvent en définitive pas remplacer les opinions de leurs enfants (Egilson et al., 2017). Limbers et al. (2009) suggèrent plutôt d'utiliser à la fois les réponses des enfants et de leurs parents, chacune fournissant des informations uniques et utiles. Les hétéro-évaluations par les parents pourraient en effet fournir des informations complémentaires sur la QdV de leur enfant (Ikeda et al., 2014 ; Knüppel et al.,

2018). L'évaluation par les *proxy* devrait donc être utilisée si possible en relation avec, plutôt que comme substitut d'une auto-évaluation (Potvin et al., 2013 ; Tavernor et al., 2013).

Même si les hétéro-évaluations ne devraient remplacer les auto-évaluations par les adolescents autistes capables de fournir des informations valides (Clark et al., 2015), nous avons vu plus haut qu'une telle recommandation ne peut être aussi catégorique pour les populations plus jeunes, et particulièrement lorsqu'il s'agit d'enfants âgés de moins de 8 ans. Le manque de validité dans les réponses est même accentué du fait des particularités de fonctionnement inhérentes aux troubles du neurodéveloppement (Ikeda et al., 2014) et à l'autisme (Tavernor et al., 2013) qui rendent difficile l'auto-description des expériences de vie (Clark et al., 2015 ; Stokes et al., 2016). Par exemple, les enfants autistes peuvent avoir des difficultés pour témoigner de leurs relations avec leurs pairs en raison de leurs particularités de fonctionnement social (Coghill et al., 2009). Le manque de flexibilité cognitive ou d'imagination peut également amener l'enfant autiste à donner des réponses basées sur un seul événement, ou rendent difficile la généralisation de ses réponses (Samuel et al., 2012 ; Tavernor et al., 2013). D'après Tavernor et al. (2013), l'utilisation des échelles de type *Likert* à délais (semaine ou mois) pourrait également entraîner des difficultés supplémentaires pour ces enfants s'ils ont du mal à penser rétrospectivement. Les enfants autistes ont également tendance à avoir une interprétation littérale des questions et éprouvent des difficultés à exprimer leur bien-être émotionnel (Samuel et al., 2012). En ce qui concernent l'enfant autiste d'âge préscolaire, les données de la littérature suggèrent de privilégier une mesure de leur QdV perçue par le parent, en hétéro-évaluation (Fekkes et al., 2000 ; Hong et al., 2016 ; Kubba et al., 2005 ; Manificat et al., 2000 ; Missotten et al., 2007 ; Niemitz et al., 2013 ; Ravens-Sieberer et al., 2014 ; Stokes et al., 2016 ; Turner et al., 2007)

5.2. Échelles génériques ou spécifiques ?

La plupart des échelles utilisées dans les études d'évaluation de la QdV des personnes autistes sont des instruments génériques (Ayres et al., 2017 ; Ikeda et al., 2014), le plus utilisé auprès des enfants et adolescents étant le PedsQL 4.0 (Egilson et al., 2017). C'est également cet outil qui est le plus utilisé auprès des enfants autistes d'âge préscolaire (Tableau 1). D'après Ikeda et al. (2014), l'utilisation de cette échelle auprès de cette population serait appropriée. Les adolescents autistes sans déficience intellectuelle peuvent en effet fournir des réponses fiables aux items de cette échelle (Shipman et al., 2011) et cet outil a démontré sa validité auprès des enfants autistes âgés entre 8 et 12 ans (Tavernor et al., 2012). Par conséquent, Moyal et al. (2014) recommandent l'utilisation du PedsQL 4.0 pour évaluer la QdV des enfants autistes.

Néanmoins, de nombreux auteurs estiment que les outils génériques de mesure de QdV ne sont pas adaptés à la condition autistique (Arias et al., 2018 ; Epstein et al., 2019 ; Erez et Gal, 2020 ; McConachie et al., 2020), ces outils ne répondant pas aux critères de résultats habituellement considérés comme positifs (Deserno et al., 2017). Sans une compréhension claire des aspects spécifiques à prendre en compte pour évaluer la QdV des personnes autistes, il est en effet difficile de donner un sens aux données (Ayres et al., 2017 ; Cottenceau et al., 2012). L'enfant autiste présente des particularités de fonctionnement pouvant invalider certains déterminants du bien-être retrouvés chez les enfants typiques. Par exemple, le temps alloué aux enfants autistes pour profiter de leurs centres d'intérêt ne se retrouve pas dans les échelles génériques (Tavernor et al., 2013). Aussi, par rapport à des enfants au développement typique, les enfants autistes peuvent préférer passer du temps seuls et attribuer moins d'importance aux relations interpersonnelles (Plimley, 2007).

De très nombreux auteurs plaident donc en faveur d'une mesure adaptée fondée sur les perspectives de vie des personnes autistes (Chuang et al., 2014 ; Clark et al., 2015 ; Egilson et al., 2017 ; Ikeda et al., 2014 ; Kose et al., 2013 ; Kuhlthau et al., 2013 ; McConachie et al., 2020 ; Moyal et al., 2014 ; Tavernor et al., 2012). Un outil d'évaluation de la QdV adapté aux personnes autistes pourrait se révéler utile en ce qui concerne leur inclusion et permettrait de mieux comprendre leurs besoins (Feldhaus et von Ossietzky, 2015). Une mesure adaptée présenterait également l'avantage d'améliorer la sensibilité de la mesure (Patrick et Deyo, 1989).

Ainsi, Billstedt et al. (2011) et Holmes et al. (2020) ont développé un instrument de mesure de la QdV des personnes autistes avec l'aide de professionnels du domaine. Cependant, la création d'un outil adapté à la condition autistique devrait favoriser une stratégie de recherche participative (Turner et al., 2007) en impliquant des personnes autistes (Fletcher-Watson, Adams et al., 2019 ; Taylor, 2017). Il est en effet important de considérer les personnes autistes comme des contributeurs importants dans les démarches de recherche (Pfeiffer et al., 2016 ; Tavernor et al., 2013). Et une collaboration entre professionnels, chercheurs et personnes autistes est nécessaire pour développer des solutions pertinentes visant à améliorer la QdV des personnes autistes (Robertson, 2010). Cette approche collaborative a été utilisée à des fins de recommandations pour le développement d'outils de mesure de la QdV adaptés aux adolescents (Feldhaus et von Ossietzky, 2015) et aux enfants autistes âgés de plus de 6 ans (Ikeda et al., 2016), ainsi que pour développer une échelle de mesure de la QdV pour les adultes autistes (McConachie, Mason et al., 2018 ; Williams et Gotham, 2021). Cholewicki et al. (2019) ont développé quant à eux un outil de mesure de la QdV adapté aux enfants autistes âgés de 5 à 10 ans, sur la base d'entretiens menés auprès de parents d'enfants autistes. Une évaluation psychométrique de cet outil a été proposée par Chezan et al. (2021). Enfin, Gomez et al. (2020)

ont adapté l'échelle KidsLife pour qu'elle puisse être utilisée auprès d'enfants autistes et porteurs de déficience intellectuelle âgés entre 4 et 21 ans.

Conclusion : problématique et objectifs

La QdV est un concept multidimensionnel dont la mesure permet d'opérationnaliser le bien-être subjectif des individus. Cette variable est la mesure ultime d'efficacité lorsqu'il s'agit d'évaluer les interventions en santé. Dans le champ de l'autisme, la QdV est mise de plus en plus en avant dans l'évaluation des interventions. Néanmoins, il existe aujourd'hui très peu de travaux mesurant l'impact des interventions précoces sur la QdV des plus jeunes enfants autistes, la plupart de ces interventions étant évaluées en fonction de leurs effets sur les caractéristiques fondamentales de la condition. Pourtant, le nombre d'interventions précoces a considérablement augmenté ces dix dernières années. Nous connaissons mal leurs éventuels effets secondaires ni leur impact sur la QdV des jeunes enfants autistes. Or, c'est au stade de la petite enfance que se détermine le bien-être présent et futur d'un grand nombre d'enfants. Nous avons également de bonnes raisons de penser que la QdV des jeunes enfants autistes est inférieure à celle de leurs pairs au développement typique. Aussi, pour pouvoir améliorer leur QdV et les pratiques d'intervention, il est nécessaire d'identifier les facteurs d'influence de cette QdV, ceux-ci étant spécifiques pour chaque groupe d'âge.

Les rares études qui s'intéressent à la QdV des enfants autistes en-dessous de six ans utilisent des outils de mesure validés auprès d'enfants au développement typique. En raison des particularités du fonctionnement autistique, ces outils ne permettent pas d'évaluer la QdV de ces enfants de façon fiable. Les chercheurs suggèrent donc de développer des outils de mesure de QdV qui leur soient spécifiques, tout en privilégiant une stratégie de recherche participative qui met à contribution les personnes autistes. A notre connaissance, une mesure de QdV adaptée à l'enfant autiste d'âge préscolaire n'existe pas encore. Son développement est pourtant considéré comme la première priorité de la recherche (McConachie et al., 2015).

Notre recherche a ainsi pour objectifs d'élaborer un instrument de mesure de la QdV adaptée aux enfants autistes d'âge préscolaire, d'en évaluer ses qualités métrologiques, et d'explorer les facteurs personnels, familiaux et environnementaux pouvant influencer la QdV de cette population d'étude. Étant donné le jeune âge et les particularités de communication de ces enfants, le principal défi de cette recherche est de pouvoir accéder à leur point de vue pour cerner au mieux les déterminants de leur bien-être.

DEUXIEME PARTIE : ETUDES EMPIRIQUES

« Un échec n'est pas vraiment une faute. La véritable faute est de cesser d'essayer. »

(B.F. Skinner, 1972, p. 190)

Dans cette partie, nous présentons tout d'abord la méthodologie, l'étude et les résultats de l'élaboration d'un outil de mesure de la QdV adaptée aux enfants autistes d'âge préscolaire (chapitre 1). Nous présentons ensuite l'étude des qualités métrologiques de l'outil ainsi élaboré (chapitre 2). Enfin, nous étudions les facteurs pouvant influencer la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire (chapitre 3).

Cette recherche ainsi que son protocole ont été soumis au Comité d'Éthique pour les Recherches Comportementales et En Santé (CERCES). Nous avons obtenu un avis favorable le 18 avril 2018 nous autorisant à la réaliser (Annexe 1).

Par ailleurs, cette recherche a été conduite dans le respect des exigences du Règlement Général sur la Protection des Données et la loi du 6 janvier 1978 modifiée (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, CNIL). Elle s'inscrit dans le cadre de l'engagement de conformité relatif aux recherches dans le domaine de la santé avec recueil du consentement MR-001 (Annexe 2).

Chapitre 1 - Élaboration de l'instrument

Plusieurs auteurs proposent ou discutent des méthodologies de création et de validation d'outils de mesure de la subjectivité en santé (Falissard 2008 ; Streiner et Norman, 2008 ; Turner et al., 2007), et plus spécifiquement d'outils d'évaluation de la QdV (Amarenco et al., 2000 ; Kessler et Mroczek, 1996 ; Leplège et Coste, 2001). Sur recommandation de ces auteurs, nous avons dans un premier temps établi un cahier des charges, c'est-à-dire défini les caractéristiques attendues du futur instrument. Puis, nous avons composé une première banque d'items susceptibles d'être utilisés dans l'instrument, à travers une recherche bibliographique et une étude qualitative d'entretiens menés auprès de personnes autistes. Enfin, nous avons recherché un consensus à partir de la liste d'items candidats. Pour obtenir ce consensus, nous avons sollicité des experts ainsi que des parents d'enfants autistes âgés de moins de 6 ans.

1. Cahier des charges

La première étape de la construction d'un outil de mesure subjective consiste à définir les caractéristiques attendues de l'instrument.

1.1. Objectif de l'instrument

L'objectif principal de l'instrument est d'évaluer la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire. Il pourra s'agir d'une mesure évaluative, si la QdV est entendue comme variable d'intervention. Mais l'outil peut également être utilisé à des fins de mesure discriminative, pour décrire les enfants à un moment particulier (Auquier et al., 2006). La finalité de cet outil est d'apporter une valeur ajoutée à la connaissance des conséquences de l'autisme, par rapport à une échelle non adaptée (Patrick et Deyo, 1989).

1.2. Spécification du domaine d'étude

1.2.1. Définition du concept à mesurer

La définition du concept de QdV a été présentée dans la première partie de ce manuscrit.

1.2.2. Définition de la population dans laquelle l'instrument sera utilisé

Il s'agit d'un instrument adressé à une population spécifique de filles et de garçons autistes âgés entre 2 et 6 ans. L'outil pourra être utilisé indépendamment du sexe de l'enfant, sous réserve que l'analyse des données de l'élaboration de l'instrument n'invite pas à une adaptation de l'outil selon le genre (Gayral-Taminh et al., 2005).

1.2.3. Définition du type de la mesure : mesure d'état ou de changement d'état ?

Il s'agit d'un instrument mesurant un état (la QdV à un moment donné) et non un changement d'état. En effet, la majorité des outils envisagent la QdV sous l'angle de l'état actuel (Missotten et al., 2007). Le protocole de validation d'un outil mesurant un changement d'état nécessite un suivi des sujets dans le temps (Falissard, 2008), difficilement réalisable dans le cadre d'une thèse. De plus, l'instrument est surtout élaboré dans une perspective de mesure d'interventions (essais cliniques avec groupe contrôle).

1.3. Spécification des caractéristiques de l'instrument

1.3.1. Paradigme de mesure

La QdV est envisagée ici comme un concept multidimensionnel et subjectif. L'instrument mesurant ce concept relève donc d'un paradigme de mesure fondé sur une théorie.

1.3.2. Contexte d'utilisation

L'instrument peut être utilisé pour décrire les enfants à un moment particulier (mesure discriminative) ou pour mesurer les effets d'interventions précoces et les services d'intervention (mesure évaluative) dans le cadre d'essais cliniques avec groupe contrôle.

1.3.3. Auto- ou hétéro-évaluation ?

Étant donné les caractéristiques de la population ciblée par l'instrument, c'est une mesure en hétéro-évaluation par le parent qui a été privilégiée (pour les détails relatifs à cette question, se référer à la première partie de ce manuscrit). Ainsi, c'est la QdV de l'enfant perçue par le parent qui sera évaluée. Il s'agit d'une approximation de ce que vit l'enfant, intégrant des éléments projectifs de la part des parents, mais aussi des éléments de l'intersubjectivité (Manificat et al., 1999).

1.3.4. Taille approximative et structure de l'instrument

La QdV est un concept multidimensionnel incluant au minimum trois sous-domaines relevant du fonctionnement physique, psychologique et social (Varni et Limbers, 2009). Chacune des dimensions doit être représentée par un minimum d'items (Rodary, 2000).

2. Composition d'une première banque d'items[3] de l'instrument

Les sources habituellement utilisées pour composer les items sont de deux types. D'une part, le recours aux références bibliographiques permettant d'identifier les outils relevant du même domaine ou d'un domaine proche (Montreuil, 2009). D'autre part, des entretiens approfondis avec des patients, afin de capter leurs priorités et récolter les termes pouvant être réutilisés pour formuler des items (Falissard, 2008).

2.1. Revue de la littérature

Il n'existe actuellement aucun outil de mesure de la QdV adapté à la condition autistique pour les enfants d'âge préscolaire (voir chapitre 2 de la première partie de ce manuscrit). Par conséquent, nous avons répertorié d'une part les outils génériques existant qui évaluent la QdV d'enfants d'âge préscolaire, et d'autre part les outils génériques que la littérature recommande d'utiliser auprès des enfants autistes.

2.1.1. Les outils génériques de QdV pour enfants d'âge préscolaire

Il existe très peu d'outils de mesure de QdV des enfants d'âge préscolaire bien validés (Kubba et al., 2005). Nous avons effectué une recherche dans la base de données PsycInfo en utilisant les mots clés « quality of life », « preschool* » et « measure or scale or inventory or assessment or questionnaire or instrument » dans *abstract* entre 2005 et 2018 (76 résultats). Les listes des références des articles ainsi récoltés ont également été examinées pour identifier d'autres études.

Nous avons identifié huit outils différents : l'AUQUEI Oursons, un questionnaire d'auto-évaluation (Manificat et al, 1997) ; les RAND (Lewis et al., 1989) et FS-II R (Stein et Jessop,

[3] Selon Rouland et al. (2002), le terme d'item est préférable au terme de questions, car le questionnaire peut contenir des questions ou des assertions.

1990) qui ne mesurent pas la QdV en tant que concept multidimensionnel (Fekkes et al., 2000) ; le KINDLR qui ne s'adresse pas aux enfants âgés en dessous de 4 ans (Ravens-Sieberer et Bullinger, 1998) ; le QUALIN (QUALIté de vie du Nourrisson) (Manificat et al., 2000), l'*Infant and Toddler Quality of Life Questionnaire* (ITQOL) (Raat et al., 2007) ; le TNO-AZL *Preschool Children Quality of Life* (TAPQOL) (Fekkes et al., 2000) et le Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (Varni et al., 1999).

Parmi ces huit outils, nous avons constaté que le PedsQL et le TAPQOL étaient ceux qui étaient utilisés le plus souvent. De plus, la QdV des enfants âgés entre 0 et 7 ans est susceptible d'être évaluée de manière fiable à l'aide de ces deux outils (Schepers et al., 2017).

2.1.2. Les outils génériques recommandés pour évaluer la QdV des enfants autistes

Tavernor et al. (2013) ont mené une revue de littérature afin d'identifier quelles mesures de la QdV étaient couramment utilisées auprès des populations pédiatriques présentant des troubles du neuro-développement. Parmi les quatre échelles les plus fréquemment utilisées, les auteurs n'ont retenu que le PedsQL et le Kidscreen qu'ils ont jugés comme étant les plus pertinentes pour évaluer la QdV des enfants autistes. C'est également ce que suggèrent Moyal et al. (2014). Tavernor et al. (2013) ont ensuite exploré la validité perçue de ces outils auprès de onze parents et dix enfants âgés de huit à douze ans. Leurs résultats suggèrent que l'utilisation de ces outils génériques doit être utilisée avec prudence auprès des enfants autistes. D'une part, la formulation des items peut en effet poser des difficultés à cette population dans le cas d'auto-évaluations et d'autre part, des éléments supplémentaires n'apparaissant pas dans ces outils devraient être intégrés dans toute mesure adaptée à l'autisme, comme l'anxiété et l'accès aux intérêts particuliers (Tavernor et al., 2013), ces facteurs pouvant avoir un impact sur la QdV de cette population (Adams et al., 2020 ; Jordan et Caldwell-Harris, 2012).

De notre côté, nous avons répertorié les études cherchant à mesurer la QdV des enfants autistes, dont ceux d'âge préscolaire, à partir de 2012[4]. Une recherche a été effectuée entre 2012 et le 31 décembre 2017. Nous avons utilisé les mots clés « autism / asperger* », « quality of life » et « child* », ainsi que l'algorithme (autism OR asperger*) AND « quality of life » AND child* dans les bases de données PubMed (dans *title / abstract)* et PsycInfo *via* le fournisseur d'accès EBSCOhost (dans *Abstract*). Les listes des références des articles ainsi récoltés ont également été examinées pour identifier d'autres études. Cette recherche nous a permis d'identifier quatre outils de mesures : le Kidscreen 27 (Robitail et al., 2007) (cet outil ne concernant que la tranche

[4] Pour faire suite à la revue de la littérature de Tavernor et al. (2013).

d'âge 8-18 ans), le TAPQO-C (Lee et al., 2005), l'AUQUEI (Manificat et al, 1997) et le PedsQL 4.0. (Varni et al., 2001). Nous avons constaté que le PedsQL 4.0 était majoritairement utilisé. Cela concorde avec les résultats de Tavernor et al. (2013) vus plus haut, et c'est également ce qui est montré dans les études d'Ikeda et al. (2014), de Kuhlthau et al. (2018), et de Jonsson et al. (2017). Le PedsQL 4.0 est aussi l'outil le plus fréquemment utilisé pour évaluer la QdV des enfants en général (Stokes et al., 2016).

Enfin, signalons que le PedsQL a été conçu et développé dans une approche modulaire, le module devant être rempli conjointement à l'outil générique (Varni et al., 1999). L'approche modulaire d'une évaluation de la QdV présente l'avantage de pouvoir conjuguer éléments génériques et spécifiques (Nathan et al., 2004 ; Varni et al., 2004), ce qui permet d'obtenir des informations additionnelles liées à une condition spécifique, tout en respectant l'idée que la QdV est une construction applicable à tous les enfants (Missotten et al., 2007). L'élaboration d'un outil modulaire a également pour avantage de permettre les comparaisons avec des enfants du même âge issus de la population générale (Baars et al., 2005 ; Ravens-Sieberer et al., 2014). C'est également ce que recommandent Kuhlthau et al. (2013) pour l'évaluation de la QdV des enfants autistes. D'ailleurs, c'est ce choix méthodologique qui a été fait par McConachie et al. (2018) pour créer l'ASQoL, une mesure de la QdV adaptée aux adultes autistes à utiliser conjointement au WHOQoL-BREF. Dans une correspondance du 23 juin 2017 avec Helen McConachie, celle-ci nous suggérait de développer un outil modulaire (Annexe 3).

2.1.3. Le PedsQL 4.0 comme base générique d'une échelle modulaire

En définitive, les données de la littérature nous ont conduit à choisir le PedsQL 4.0 comme base générique de mesure de la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire, tout en développant un module d'items adaptés à l'enfant autiste d'âge préscolaire. Le PedsQL 4.0 s'adresse aux enfants, adolescents et jeunes adultes âgés de 2 à 25 ans en santé ou ayant une problématique de santé aigüe ou chronique ainsi qu'à leur parent (auto et hétéro-évaluation possibles à partir 5 ans) (Varni et al., 2001). Les items portent sur quatre domaines différents : le fonctionnement physique, émotionnel, social et la collectivité (crèche/garderie, scolarité ou profession). Le questionnaire destiné aux parents et aux proches permet d'évaluer leurs perceptions quant à la QdV de leur enfant. L'outil utilise une période de rappel d'un mois, et les scores sont convertis en une échelle de 0 à 100, les scores les plus élevés indiquant une meilleure QdV. Plusieurs calculs de scores sont possibles : un score par dimension, un score total, et un score psychosocial (moyenne des scores des trois dimensions état émotionnel, relations avec les autres et collectivité). Si plus de 50% des items de l'échelle sont manquants, les scores ne peuvent pas être

calculés. Un temps compris entre 5 et 7 minutes est nécessaire pour remplir le questionnaire. L'outil possède de bonnes propriétés psychométriques pour évaluer la QdV des enfants tout venant ou ayant des conditions chroniques (Varni et al., 2001, 2003a) et a été identifié comme étant susceptible d'être un outil de mesure approprié pour évaluer la QdV des enfants autistes (Ikeda et al., 2014 ; Stokes et al., 2016). Néanmoins, le PedsQL 4.0 est pour l'instant limité à une utilisation en autoévaluation auprès d'adolescents autistes sans déficience intellectuelle (Ikeda et al., 2014). Enfin, signalons que le PedsQL 4.0 a été traduit et validé linguistiquement en français pour toutes les tranches d'âge (Tessier et al., 2009).

A ce stade, nous ne pouvions donc plus nous contenter de nous référer uniquement à des méthodologies de construction d'outils inédits de mesure de la QdV (puisque l'échelle que nous avons choisi d'élaborer n'est pas entièrement nouvelle). Aussi, nous avons interrogé des méthodologies dédiées plus spécifiquement à la construction de modules (voir par exemples Johnson et al., 2011, ou Sprangers et al., 1993, 1998, qui ont développé une méthodologie de création de modules pour l'évaluation de la QdV dans les essais cliniques sur le cancer). Nous nous sommes aussi inspirés de différentes études dont l'objectif est d'élaborer et de valider des modules d'échelles de QdV à utiliser conjointement à des échelles génériques : Quan et al. (2018), pour un module adapté à la gastrite chronique à utiliser conjointement aux « Quality of Life Instruments for Chronic Diseases » ; Power et al. (2010), pour le développement d'un module adapté au WHOQOL (*disabilities module*) ; Baars et al. (2005) qui ont développé sept modules adaptés à une affection, ceux-ci pouvant être utilisés en conjonction avec l'échelle générique DISABKIDS ; McConachie, Mason et al. (2018) pour le développement d'un module adapté aux personnes adultes autistes à utiliser conjointement au WHOQoL-BREF et au WHO Disabilities module. Enfin, nous nous sommes inspirés de toutes les études d'élaboration des différents modules du PedsQL 4.0 (Varni et al. 2004, concernant le module adapté à l'asthme ; Uzark et al., 2003, concernant le module adapté aux maladies cardiaques ; Varni et al., 2003b, 2013, 2018, 2019, concernant le module adapté au diabète ; Varni et al., 2002, concernant le module adapté à la rhumatologie).

En parcourant cette littérature, nous avons constaté que la méthodologie spécifique à la construction de modules impliquait d'une part le recourt à des entretiens auprès de la population cible et servant de base à la rédaction d'une première banque d'items, et d'autre part un tri de ces items préalable à l'étude des qualités métrologiques de l'outil. Le tri des items nécessite la consultation de professionnels du domaines (ou « experts »), ainsi qu'un pré-test. Cette étape, principalement qualitative, assure la validité de contenu de l'instrument (Leplège et Debout, 2007).

2.2. Entretiens auprès de personnes autistes

Même si les items d'un questionnaire peuvent être choisis à partir d'une revue de la littérature et d'autres questionnaires, ou à partir de banques d'items, une démarche de recherche qualitative initiale pour élaborer les items d'une échelle de mesure de la QdV reste incontournable (Lasch et al., 2010 ; Richieri et al., 2011). La QdV étant un concept subjectif, il invite à une récolte de données à dominante modale qui tend à traduire les conceptions subjectives du répondant et donne à son expérience vécue une place de premier plan (Blanchet et Gotman, 2010). De plus, cette approche est cohérente avec différentes recommandations plaidant pour une recherche participative en autisme (Fletcher-Watson, Adams et al., 2019 ; Taylor, 2017). Enfin, dans notre correspondance du 23 juin 2017 avec Helen McConachie, celle-ci nous suggérait de commencer par des consultations avec des personnes autistes à propos de ce qui comptait pour eux lorsqu'ils étaient jeunes enfants (Annexe 3).

2.2.1. Population d'étude

Il est particulièrement difficile d'interroger de très jeunes enfants à propos de leurs expériences subjectives, que ces enfants aient un développement typique (Coghill et al., 2009 ; Matza et al., 2004) ou qu'ils soient autistes (Hong et al., 2016 ; Stokes et al., 2016). Pour l'enfant autiste d'âge préscolaire, il est difficile de décider de ce qui est important pour sa QdV (Robeyns, 2016), et il est suggéré que les déterminants de sa QdV soient discutés avec le parent (Egilson et al., 2017). Nous manquons également de méthodes fiables pour recueillir des données d'expériences subjectives auprès des personnes autistes sans langage oral (Tesfaye et al., 2019 ; Kirby et al., 2015). La réalisation d'entretiens auprès d'enfants autistes d'âge préscolaire n'est donc pas pertinente (Moyal et al., 2014 ; Stokes et al., 2016).

Néanmoins, il est possible d'interroger des adultes autistes verbaux à propos de leurs expériences personnelles (DePape et Lindsay, 2016). Cependant, les données rétrospectives sont problématiques étant donné la nature reconstructive de la mémoire humaine (Barusch, 2011), son manque de fiabilité (Brogger et al., 2004), et les risques de biais de rappel (Hassan, 2005). Ainsi, dans la population générale, la capacité à se souvenir des événements de la vie de l'enfance diminue avec l'âge (Lindsay et al., 2004). Ce biais peut même être accentué lors du rappel d'événements stressants (Colman et al., 2016). Même si la mémoire explicite des personnes autistes semble être préservée, leurs capacités de mémorisation des souvenirs personnels impliquant des émotions sont susceptibles d'être altérées (Ullman et Pullman, 2015).

Cependant, les études rétrospectives sont les mieux adaptées pour construire les séquences

d'événements significatifs (de Vaus, 2011). Les études qualitatives utilisant des rappels rétrospectifs à long terme fournissent généralement des rapports de qualité similaire à ceux fournis par des rappels à court terme (Beckett et al., 2001). De plus, les données rétrospectives saillantes de l'histoire de vie ne semblent pas produire de biais (Jivraj et al., 2020). La validité du rappel rétrospectif des adultes autistes en particulier peut être préservée étant donné que cette population est capable d'exprimer ses sentiments ou des événements passés personnellement significatifs en utilisant des faits et des détails très spécifiques (Zukauskas et al., 2009). Les capacités de mémorisation des personnes autistes peuvent également faciliter les récits à la première personne de leurs expériences d'enfance (Volkmar et Cohen, 1985). Enfin, les capacités de langage expressif des adultes autistes améliorent leur performance de rappel de souvenirs épisodiques (Norris et Maras, 2021).

En définitive, nous avons fait le choix d'interroger des adultes autistes verbaux à propos des domaines de leur enfance à l'âge préscolaire qu'ils jugeaient importants pour leur QdV. Nous avons également choisi de recruter des adolescents autistes verbaux, les entretiens auprès de cette population ayant nécessité des aménagements (voir détails plus bas).

2.2.2. L'entretien individuel semi-directif

L'entretien est la méthode qualitative la plus souvent employée pour générer des items de mesure de QdV (Rat, 2007). Rat (2007) précise que les méthodes de génération d'items des instruments de mesure sont hétérogènes, et que l'avantage d'une méthode par rapport à l'autre n'est pas connu. Cette auteure a même proposé une démarche intéressante de comparaison de plusieurs méthodes de génération d'items à partir d'entretiens de patients et d'experts. Dans sa recherche, l'auteure a ainsi utilisé cinq méthodes différentes : des entretiens individuels de patients avec deux techniques différentes (entretiens semi-structurés et entretiens cognitifs), des entretiens individuels de professionnels de santé, et des groupes d'entretien de patients et de professionnels de santé. L'auteure a conclu que « les entretiens individuels semblent préférables aux entretiens de groupe qui ne garantissent pas la meilleure exhaustivité possible » (p. 56).

L'entretien individuel semi-directif est une des méthodes d'entretien les plus utilisées en sciences humaines (Romelear, 2005). Elle est bien adaptée à la recherche car elle minimise les biais tout en étant systématique : c'est un bon compromis entre liberté d'expression et structure de la recherche (Romelear, 2005). De plus, l'entretien semi-directif est un bon moyen de découvrir des descripteurs que la littérature de recherche n'a pas encore identifié (Romelear, 2005). Or la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire est un domaine encore très peu exploré (Chuang et al., 2014) et exige donc une démarche de recherche exploratoire (Blanchet et Gotman,

2010). Il s'agit également d'un bon compromis entre ce que la littérature nous a déjà montré et une posture d'ouverture et de découverte, ce que Paillé et Mucchielli (2016) nomment « l'équation intellectuelle du chercheur ». Enfin, l'entretien individuel semi-directif constitue la méthode la plus largement utilisée pour recueillir le point de vue à la première personne d'adultes et adolescents autistes ayant de bonnes capacités langagières (DePape et Lindsay, 2016). En définitive, c'est ce type d'entretien que nous avons choisi pour recueillir les informations auprès de nos participants.

2.2.3. Le guide de l'interviewer

Le guide d'entretien est préférentiellement utilisé lors des entretiens guidés, plus dirigés que les entretiens semi-directifs. Pour ce dernier, c'est le guide de l'interviewer qui est plutôt utilisé (Romelear, 2005). Le guide de l'interviewer structure l'interrogation mais ne dirige pas le discours. L'entretien doit en effet influencer les réponses aussi peu que possible, le guide devant simplement aider à improviser des relances pertinentes afin d'obtenir à la fois un discours librement formulé et répondant aux questions de la recherche (Leplège et Coste, 2001). Le guide est un système organisé de catégories choisies a priori, mais pouvant aussi être exprimées a posteriori par le participant, alors qu'elles n'étaient pas prévues dans le guide (Romelear, 2005). Au préalable des entretiens, il nous a donc fallu préparer une liste de catégories d'intérêt, appelées également axes thématiques, sur lesquelles nous étions susceptibles d'effectuer les relances (Blanchet et Gotman, 2010). Nous avons cherché des catégories portant sur ce qui peut être différent pour les personnes autistes et qui manquent au PedsQL 4.0, et qui pourraient donc servir de base à de nouveaux items (McConachie, Mason et al., 2018). Pour ce faire, nous avons analysé les études d'élaboration d'outils adaptés à la condition autistique (Billstedt et al., 2011 ; Cholewicki et al., 2019 ; McConachie, Mason et al., 2018 ; Ikeda et al 2016), ainsi que des travaux utilisant une stratégie de recherche participative auprès des personnes autistes (Brewin et al., 2008 ; Jennes-Coussens et al., 2006 ; Pfeiffer et al. (2016) ; Preece et Jordan, 2009 ; Renty et Roeyers, 2006 ; Saggers et al., 2011 ; Tavernor et al., 2013). Ces différentes études nous ont permis d'identifier les catégories suivantes que nous avons fait figurer dans notre guide de l'interviewer (Annexe 4) :

- intérêts particuliers : accès aux activités d'intérêt / développement de compétences en lien avec les intérêts
- inclusion : acceptation de la différence / niveau de connaissance en autisme des différents services d'accueil

- soutien : partenaires sociaux / services professionnels
- particularités sensorielles
- prévisibilité de l'emploi du temps

Les entretiens exigent également la formulation d'une consigne ou phrase d'entame qui, avec les recentrages, constituent les seules interventions de l'enquêteur qui soient directives (Blanchet et Gotman, 2010). D'après Romelear (2005), la phrase d'entame doit être exprimée dans le langage du répondant. Elle doit être simple, non menaçante et encourager le répondant à produire un discours utile pour la recherche. Il n'y a pas de phrase d'entame optimale pour un entretien, l'important étant de veiller à ce qu'elle soit bien interprétée par le répondant, tout en étant familière avec le monde dans lequel il vit. La phrase d'entame peut également être testée auprès d'un autre chercheur ou un « répondant test ».

Selon Feldhaus et von Ossietzky (2015), l'utilisation de la terminologie « satisfaction de vie » (« *life satisfaction* ») rendrait le concept de QdV plus compréhensible pour les personnes autistes sans déficience intellectuelle ni difficultés langagières. Nous avons donc privilégié une consigne du type « dîtes-moi quels sont les critères / éléments qui ont été importants pour que votre vie soit satisfaisante lorsque vous aviez moins de six ans » / « qu'est-ce qui n'était pas satisfaisant dans votre vie lorsque vous aviez moins de six ans » (pour les adultes autistes), et « lorsque tu avais moins de six ans, qu'est-ce qui faisait que ta vie était satisfaisante ou n'était pas satisfaisante ? » (pour les adolescents autistes). La phrase d'entame peut être complétée par une phase de « mise en place » : l'interviewer s'assure que le répondant comprend bien la phrase d'entame et ce qui est attendu de lui (Romelear, 2005).

2.2.4. Procédure

Les critères d'inclusion ont été les suivants :

- Le diagnostic devait avoir été posé par un médecin, selon les critères des classifications internationales (DSM-IV-TR, DSM-5 ou CIM-10) ;
- L'âge des adolescents devait être compris entre 12 et 18 ans et les adultes étaient recrutés à partir de 18 ans ;
- Ont été exclus les participants ne parlant et ne comprenant pas suffisamment bien la langue française pour pouvoir participer à des entretiens.

Les différents participants ont été recrutés à l'aide de partenaires cliniciens, d'associations et établissements avec lesquels nous avons l'habitude de collaborer. Le recrutement a été

également effectué *via* les réseaux sociaux. Il s'agissait donc d'un mode d'accès indirect qui passe par l'entremise de tiers, institutionnels ou personnels. Ce mode d'accès a pour inconvénient d'être moins neutre que le mode d'accès direct. Néanmoins, il est celui qui est le plus indiqué pour le recrutement de nos participants, car il maximise les chances d'acceptation d'une population susceptible d'avoir un besoin de reconnaissance, de légitimité, et de validation de son expérience vécue (Blanchet et Gotman, 2010). Cette proximité sociale entre interviewer et interviewé se situant dans un univers de référence partagé rend également l'entretien plus aisé (Blanchet et Gotman, 2010).

La prise de contact a été réalisée par e-mail ou réseaux sociaux. L'heure et la date de l'entretien ont été choisies pour maximiser la disponibilité du participant (Blanchet et Gotman, 2010). Le discours du répondant peut en effet être influencé par le temps de l'entretien (le moment dans la journée ou dans l'année) : des « périodes de grâce » existent, au cours desquelles le temps prend souvent une dimension plus élastique : la fin de journée ou la fin de semaine, les mois de juillet et août, etc. (Romelear, 2005, p. 128). Le discours du participant peut également être influencé par le lieu de l'entretien (Romelear, 2005). Ainsi, au domicile de l'interviewé, la prégnance des lieux favorise un discours centré sur la vie quotidienne (Blanchet et Gotman, 2010). De plus, le fait que la demande d'entretien émane de l'interviewer est congruent avec la démarche qui consiste à nous rendre dans l'environnement familier du participant (Blanchet et Gotman, 2010). Il était donc préférable que les entretiens se déroulent à leur domicile, mais à la convenance des participants, ils pouvaient aussi se dérouler à distance par appels téléphoniques ou vidéophoniques, afin de tenir compte des spécificités des adolescents et adultes autistes, et faciliter leur participation. Si les participants le souhaitaient, les entretiens pouvaient se dérouler également dans un bureau de l'Institut de Psychologie ou dans un lieu public neutre ; si par exemple l'interviewé se sent plus « libre » en dehors de chez lui (Blanchet et Gotman, 2010). Enfin, les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique avant d'être retranscrits.

Afin d'établir la confiance nécessaire à l'établissement du dialogue, nous avons débuté chaque entretien en annonçant à l'interviewé (et à ses parents si l'interviewé était mineur) les motifs et l'objet de notre demande et en garantissant la confidentialité de l'entretien (Blanchet et Gotman, 2010). Plus précisément, nous avons informé les participants de la nature de la recherche (qui la fait, pourquoi, quelles peuvent en être les utilisations, quelles démarches sont entreprises pour garantir la confidentialité des données, etc.). Nous pouvions également être amené à indiquer au participant comment il en est arrivé à avoir ce contact avec nous (mode d'accès à l'interviewé). La phase de début de l'entretien comportait également des précisions sur le degré de directivité : le répondant savait clairement si nous lui poserions un ensemble de questions ou

si l'entretien serait libre (Romelear, 2005). Nous avons également informé l'interviewé du type de questions et de la durée de l'entretien (Blanchet et Gotman, 2010). Pour cette recherche, il n'était pas contre-indiqué d'informer le participant du sujet de la recherche. Au-delà des considérations éthiques, on ne risquait pas en effet de voir le participant chercher à nous communiquer une image de lui-même conventionnellement considérée comme bonne (Blanchet et Gotman, 2010). Enfin, nous avons demandé aux participants (ou à leurs parents si le participant était mineur) leur accord par signature pour faire l'entretien et l'enregistrer (Romelear, 2005). Ces informations préliminaires étaient également mentionnées par écrits dans la lettre d'information (Annexe 5) et le formulaire de consentement (Annexe 6).

Nous devions connaître le guide sans avoir à le consulter, ni à le formuler sous forme de questionnaire. Les catégories du guide ont été un aide-mémoire qui nous signalait les éléments sur lesquels nous devions essayer d'amener le répondant à s'exprimer de façon approfondie, mais seulement si le répondant abordait ou mentionnait lui-même la catégorie (Romelear, 2005). Nous laissions le participant s'exprimer de façon spontanée et non directive tout en soutenant son discours par des approbations du type « oui » pour lui signifier toute notre attention. Le participant s'exprimait sur les sujets qu'il souhaitait et dans son propre langage. Les phrases de relance (utilisant le vocabulaire utilisé par le participant) permettaient de lancer une nouvelle catégorie, et ainsi de suite jusqu'au moment où toutes les catégories avaient été traitées de façon approfondie (Romelear, 2005). Nous dirigions l'entretien au minimum, mais invitions le participant à parler de chacun des thèmes préétablis s'ils n'étaient pas abordés spontanément. Dans ce cas, nous étions plus dans une démarche d'entretien mixte (Romelear, 2005).

Afin d'anticiper que le répondant puisse ne pas comprendre la question, et comme le suggère Romelear (2005), nous l'avons testé auprès d'un autre chercheur et de notre directrice de recherche. Etant donné les particularités du public cible, nous avions également demandé aux deux premiers participants de chaque tranche d'âge, à la fin de l'entretien, ce qu'ils avaient pensé de la consigne, si elle était claire, si non pour quelles raisons, et donc d'éventuellement la modifier pour les entretiens suivants en fonction de leurs commentaires. Ces participants nous ont indiqué que les instructions étaient claires et l'un d'entre eux a demandé que les questions soient répétées pour s'assurer qu'il comprenait ce qu'on attendait de lui. Si nous constations que les personnes avaient des difficultés, nous pouvions également préciser « Si vous avez des difficultés à vous remémorer comment était votre vie avant l'âge de six ans, pensez simplement à votre enfance en général ». Durant les entretiens, il était également rappelé aux participants l'importance d'essayer de se remémorer leurs événements de vie à l'âge préscolaire.

Il existe très peu de règles quant au nombre d'entretiens à conduire pour un usage exploratoire, mais la prise en compte de l'analyse de contenu est conseillée après les cinq ou six

premiers entretiens (Romelear, 2005). De plus, il n'est pas recommandé d'avoir un nombre élevé de sujets lorsque le corpus est soumis à une analyse thématique qui vise à faire un panorama (Paillé et Mucchielli, 2016). Outre que la taille du corpus dépend du thème de l'enquête (multidimensionnel), de la diversité des attitudes supposées par rapport au thème, du type d'enquête (exploratoire) et des moyens (enquêtes réalisées dans le cadre d'une thèse non financée), il peut être considéré que la campagne d'entretiens est close après avoir atteint le point de saturation (Blanchet et Gotman, 2010). Ainsi, notre critère n'a pas été le nombre d'entretiens mais la saturation sémantique, c'est-à-dire lorsque nous avons estimé que notre échantillon était suffisamment divers, que les nouveaux descripteurs n'apportaient rien de différents de ce qui avait déjà été obtenu. Aussi, nous avons choisi de ne pas tenir compte de la saturation des descripteurs utilisés dans les modèles théoriques (ce que l'on appelle la saturation théorique), car nos entretiens étaient à visée exploratoire (Romelear, 2005). Le nombre de nos entretiens a donc fait l'objet d'une analyse *ex ante* et d'un réexamen *ex post*, notamment en examinant le contenu des entretiens faits et en jugeant de la saturation (Romelear, 2005).

2.2.5. Spécificités des entretiens menés auprès des personnes autistes

Les places occupées par les protagonistes sur la scène de l'entretien peuvent interférer avec son déroulement et doivent agir pour faciliter l'émergence de certains discours (Blanchet et Gotman, 2010). Étant donné les particularités de communication des participants, nous leur avons laissé le choix de ces places pour minimiser les « coûts » de l'interaction (les entretiens pouvaient par exemple se dérouler de trois-quart face ou côte à côte).

Le point de vue subjectif des adolescents autistes reste largement ignoré, puisque la plupart des études qualitatives s'intéressant aux voies des personnes autistes se sont surtout concentrées sur les adultes (DePape et Lindsay, 2016). Il est suggéré que le recueil du point de vue subjectif d'adolescents présentant des particularités de communication nécessite un partenariat avec les parents (Teachman et Gibson, 2013), notamment en se familiarisant avec ces particularités de communication ou les préférences de leurs enfants pour maximiser leur participation (Stafford, 2017). Concernant les entretiens auprès de jeunes autistes, il est également suggéré d'obtenir des informations à l'aide de questions fermées (Bruck et al., 2007), d'adapter le style de communication en privilégiant un langage simple sans artifices stylistiques (Harrington et al., 2014) et de donner du sens à l'entretien (Karkhaneh et al., 2010). Ainsi, au préalable des entretiens semi-directifs menés auprès des adolescents, nous avons échangé avec leur parent afin qu'ils nous suggèrent d'éventuelles adaptations de la méthode d'entretien (par exemple, privilégier un entretien par téléphone, donner des exemples concrets pour étayer la question

générale, préférer des questions fermées aux questions ouvertes). Les parents ont également pris soin de préparer leur enfant en amont de l'entretien en leur expliquant ce qui était attendu d'eux.

Malgré ces consultations avec les parents et nos différentes adaptations, les entretiens auprès des participants adolescents ne nous ont pas permis d'obtenir d'informations utiles pour répondre à notre question de recherche (les cinq premiers participants nous ont fourni trop peu de discours, et nous avons perçu un manque de motivation). Du fait de ces données peu exploitables, nous avons décidé de ne pas les utiliser pour la présente recherche et de ne retenir que les données d'entretiens menés auprès des adultes autistes[5].

2.2.6. Méthode d'analyse des données d'entretiens

L'analyse du discours recouvre deux types d'approches : les analyses linguistiques et les analyses de contenu. Ces dernières sont préférentiellement utilisées en psychologie (Blanchet et Gotman, 2010). On distingue ensuite plusieurs types d'analyses de contenu : l'analyse entretien par entretien, l'analyse thématique et l'analyse formalisée. C'est l'analyse thématique qui a été choisie pour traiter les données de l'entretien, cohérente avec l'étude des représentations de la QdV (Blanchet et al., 2009). De plus, l'analyse thématique représente un outil précieux lorsque l'intention de la recherche est descriptive (Paillé et Mucchielli, 2016).

L'analyse de contenu thématique consiste à isoler les verbatims d'intérêt, c'est-à-dire les phrases simples exprimant l'attribution d'une valeur par le sujet à un élément de sa vie, et à classer ces verbatims en thèmes (Leplège et Coste, 2001). Les retranscriptions des entretiens ont été analysées dans un premier temps manuellement. L'analyse a été réalisée selon les recommandations de Braun et Clarke (2006) : (1) se familiariser avec les données, (2) générer les codes initiaux, (3) rassembler les codes en thèmes et sous-thèmes potentiels, (4) affiner les thèmes et sous-thèmes identifiés, (5) définir et nommer les thèmes afin de déterminer quel aspect des données chaque thème capture. Afin d'améliorer la fiabilité de l'analyse, cette dernière a été conduite de façon indépendante par deux chercheurs (MacPhail et al., 2016), et sous la supervision d'un chercheur spécialisé en analyse qualitative. Les divergences dans les résultats ont été discutées jusqu'à ce qu'un consensus soit trouvé. Dans un deuxième temps, les retranscriptions des entretiens ont été analysées à l'aide du logiciel NVivo Version 12©. Ce logiciel permet d'améliorer à la fois les opérations de catégorisation et l'accord entre les codeurs

[5] Depuis, nous avons eu l'occasion de réviser une étude exposant une méthode de recueil des voix des adolescents autistes (Courchesne et al., 2021).

(Blanchet et al., 2009). Selon Viera et Garrett (2005), une valeur de k (le coefficient kappa de Cohen) comprise entre 0,61 et 0,80 est considérée comme significative et indique que le codage effectué par les chercheurs est similaire. Pour la présente analyse, nous avons obtenu un accord inter-juges satisfaisant sur les dix entretiens que nous avons codés (k = 0,77).

2.2.7. Résultats et discussion

Les caractéristiques des participants, les résultats de l'analyse des entretiens, leur discussion et les limites de l'étude ont fait l'objet d'un article scientifique publié dans une revue internationale à comité de lecture (Lichtlé et al., 2021)[6] :

[6] Cet article a été également vulgarisé en vidéo : https://www.youtube.com/watch?v=fbOLg9iB_J4ett

Journal of Autism and Developmental Disorders
https://doi.org/10.1007/s10803-021-05097-3

ORIGINAL PAPER

Searching for What Really Matters: A Thematic Analysis of Quality of Life among Preschool Children on the Autism Spectrum

Jérôme Lichtlé[1] · Kristopher Lamore[1] · Amandine Pedoux[1] · Naomi Downes[1] · Laurent Mottron[2] · Emilie Cappe[1]

Accepted: 16 May 2021
© The Author(s), under exclusive licence to Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2021

Abstract
Quality of life (QoL) is an essential measure when assessing health interventions. Most early interventions for preschool children on the spectrum evaluate the effects on autism symptoms. However, researchers increasingly believe that good interventions should also improve the QoL of these children. Domains of QoL among preschool children on the autism spectrum have not previously been researched. We interviewed adults on the spectrum to explore early childhood experiences that made their lives satisfying. Our data revealed four major themes: interests, environmental regularity, sensory differences and social interactions. This study provides the first insights on aspects of life important to pre-schoolers on the spectrum. Findings will contribute to developing items for a measure of QoL among this population.

Keywords Autism spectrum disorder · Children · Preschool · Quality of life · Thematic analysis

Autism spectrum can vary depending on symptom severity, development stages, and chronological age (American Psychiatric Association [APA], 2013). Therapeutic, re-educational and psycho-educational interventions have been targeting the fundamental characteristics of autism for many years (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2013), without significantly being able to modify these variables (Sandbank et al., 2020). It has therefore been suggested interventions should also focus on quality of life (QoL) (Bieleninik et al., 2017). This is considered as the "gold standard" for health interventions (Ikeda et al. 2014). Moreover, families and autistic people are seeking interventions to improve their QoL (McConachie, Livingstone, et al., 2018; McConachie, Mason, et al., 2018; Pfeiffer et al., 2016).

There is no unified theoretical basis for the concept of QoL (Clark et al., 2015). Factors of QoL differ depending on authors (Feldhaus & von Ossietzky, 2015). The only consensus is that QoL is a multidimensional and subjective concept that includes personal appraisal, functional assessment, and social indicators (Schalock, 2004). Many studies use the definition of QoL proposed by the World Health Organization: "individuals' perception of their position in life in the context of culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns" (WHOQOL Group, 1995, p.11).

QoL levels among autistic people are lower than typically developing individuals regardless of age (Ayres et al., 2017; Ikeda et al., 2014), despite the fact that autistic adults report their QoL in social domain as higher than their parents estimates (Hong et al., 2016). Several studies have therefore sought to determine factors that can improve the QoL of autistic people (Chiang & Wineman, 2014). Reported factors include the quality of social interactions (Deserno et al., 2017; Mason et al., 2018), quality of sleep (Deserno et al., 2019), perceived stress (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017), anxiety (Adams et al., 2019), depression (Lawson et al., 2020), psychiatric comorbidity (Knüppel et al., 2018; Park et al., 2019), and the severity of repetitive behaviors (Moss et al., 2017).

Few studies have examined the QoL of autistic children under the age of six (Chuang et al., 2014). Studies assessing the QoL of autistic children do not generally distinguish between age groups (Table 1). An exception is Chuang et al. (2014), who included children aged 36–70 months. This makes it difficult to draw conclusions regarding the

✉ Emilie Cappe
emilie.cappe@u-paris.fr

1 Université de Paris, LPPS, 92100 Boulogne-Billancourt, France

2 Autism Center of Excellence, Hôpital Rivière Des Prairies & CIUSSS du Nord, Université de Montréal, 7070, boulevard Perras, Montréal, QC H1E1A4, Canada

Published online: 31 May 2021

Table 1 Characteristics of studies examining the QoL of autistic preschoolers

Source	Country	Participants and comparison	a) QoL measures b) Rater	Results of QoL differences (p-value)
Azad et al 2020	USA	476 children and adolescents[1] (5–17 years; ASD[a])	a) PedsQL[b] 4.0 b) Parents	
Chuang et al 2014	Taiwan	36 children[1] (36–70 months; Autism, AS[c], or PDD-NOS [d])	a) TNO-AZL Preschool children Quality of Life, Chinese version (TAPQOL-C) b) Parents or professionals	
Delahaye et al 2014	USA	86 children[2] (4–12 years; Autism, AS, or PDD-NOS) Comparison with normative QoL data of typically developing children	a) PedsQL 4.0 b) Parents	< 0.0001 (comparison with normative sample)
Jahan et al 2015	Bangladesh	149 children and adolescents[1] (2–18 years, 33.6% younger than 6 years, 57% 6–12 years, 9.4% 12–18 years; ASD)	a) PedsQL 4.0 b) Mothers	
Kose et al 2013	Turkey	102 children and adolescents[2] (3–18 years; Autism, AS, or PDD-NOS), Comparison group: 39 typically developing children	a) PedsQL 4.0 b) Mothers	< 0.001 (comparison with TDC[e] group)
Kuhlthau et al 2010	USA	286 children and adolescents[2] (2–17 years 9 months; Autism, AS, or PDD-NOS) Comparison with normative QoL data of TDC or children with chronic health conditions	a) PedsQL 4.0 b) Parents	< 0.001 (comparison with TDC sample) < 0.001 (comparison with chronic health conditions sample)
Kuhlthau et al 2018	USA	4910 children and adolescents[1] (2–18 years; Autism, AS, or PDD-NOS). Cross-sectional and longitudinal study (2008–2015), 2722 participants (follow-up 4.7 years)	a) PedsQL 4.0 b) Parents	
Meral & Fidan, 2015	Turkey	379 children, adolescents and adults[1] (1–28 years; ASD)	a) KIDSCREEN 27-SV b) Mothers	
Oztürk et al 2016	Turkey	102 children and adolescents[2] (3–18 years; Autism, AS, or PDD-NOS) 40 children with ADHD[f], without conduct disorder 44 asthmatic children without a psychiatric disorder Comparison group: 39 TDC	a) PedsQL 4.0 b) Mothers	< 0.01 (comparison with children with ADHD, asthma, and TDC)
Flor et al 2017	USA	1347 children and adolescents[1], 2–17.5 years (Autism Treatment Network, ATN). DSM-IV diagnosis	a) PedsQL 4.0 b) Parents	
Sikora et al 2012	USA	3066 children and adolescents[1] (2–17 years 9 months, 56.6% aged between 2–5 years; Autism, AS, or PDD-NOS)	a) PedsQL 4.0 b) Parents or professionals	

[1]Cross-sectional Study
[2]Comparative study
[a]Autism Spectrum Disorder (ASD)
[b]Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)
[c]Asperger Syndrome (AS)
[d]Pervasive Development Disorder Not Otherwise Specified (PDD-NOS)
[e]Typically Developing Children (TDC)
[f]Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD)

QoL in a specific age group. However, comparative studies show that autistic preschoolers have a QoL lower than typically developing children, or children with other chronic conditions (Table 1). These studies mainly use PedsQL 4.0 to measure the QoL by interviewing the parents and not the children (Table 1). Another disadvantage of this research is

the use of generic tools not adapted to the child's condition (Ayres et al., 2017; Clark et al., 2015).

The lack of data concerning the QoL of autistic preschoolers is problematic for at least two reasons. First, the variety of early interventions targeting children under the age of six has increased considerably over the past decade (French & Kennedy, 2018; Wainer et al., 2017). Currently, there exists little knowledge on whether these early interventions could be more beneficial than harmful (Bottema-Beutel et al., 2020; Dawson & Fletcher-Watson, 2021), or how they impact QoL (Pfeiffer et al., 2016; Reichow et al., 2018). This is a concern as these early years are crucial for determining many children's current and future well-being (Franchini et al. 2018). Second, criteria for assessing QoL differ depending on chronological and mental age (Eiser & Jenney, 2007; Rodary, 2000). Measures need to be specific to a child's developmental level to evaluate QoL (Nathan et al., 2004), especially among young children (Fekkes et al. 2000; Schepers et al. 2017).

When trying to assess an individual's QoL, it is important to consider how they perceive their experiences to better understand their difficulties (Turner et al., 2007). It is particularly difficult to interview very young children about their subjective experiences, regardless of whether they are typically developing (Coghill et al., 2009; Matza et al., 2004) or autistic (Hong et al. 2016; Stokes et al., 2016). We also lack reliable methodology to collect data of subjective experiences among autistic people without oral language (Tesfaye et al., 2019; Kirby et al., 2014).

It is possible to interview verbal autistic adults on their personal experiences (DePape & Lindsay, 2016). However, retrospective reports remain problematic given the reconstructive nature of the human memory (Barusch, 2011), and its unreliability (Brogger et al., 2004), which could lead to recall bias (Hassan, 2005). Among the general population, the ability to remember life events from childhood decreases with age (Lindsay et al., 2004). This bias can even be accentuated when remembering stressful events (Colman et al., 2016). The explicit memory of autistic people seems to be preserved, however memory skills for personal memories involving emotions are also likely to be impaired (Ullman & Pullman, 2015). Autistic people may present an altered autobiographical memory regardless of their age (Bruck, London, Landa & Goodman, 2007). However, retrospective studies are best suited for constructing the sequences of significant events (de Vaus, 2011). Qualitative studies using long-term retrospective recalls generally provide a similar quality of reports than those provided by short-term recalls (Beckett et al., 2001). Furthermore, salient retrospective life history data does not appear to produce bias (Jivraj et al., 2020). Validity of retrospective recall of autistic adults' interviews may be preserved given that this population is able to express their feelings or personally significant past events using highly specific facts and detail (Zukauskas et al., 2009). The proficient memory skills of these individuals can also facilitate first-person accounts of their childhood experiences (Volkmar & Cohen, 1985).

The primary aim of this study was to conduct a thematic analysis of semi-structured interviews with verbal autistic adults about early childhood experiences that made their lives satisfying, to determine what matters to enhance preschool autistic children's QoL.

Method

Guidelines provided by O'Brien et al., (2014) were used for reporting qualitative research while preserving the flexibility of various methods.

Recruitment and Participants Eligibility

Recruitment was carried out on a voluntary basis using clinical partners, charities, care services and centers specialized in autism located in the Paris region of France. Gradually recruitment via social networks was also implemented. Recruitment ceased when we reached data saturation (Blanchet & Gotman, 2010).

This study was proposed to adults with a diagnosis of ASD or Asperger Syndrome, according to international classifications (DSM-IV-TR, DSM-5 or ICD-10). Participants who were not able to write and speak in French were not included in this study. Participants were included if they self-reported having a diagnosis on the autism spectrum and if they spoke and understood French well enough to participate in an interview.

Sample Characteristics

Ten autistic adults were interviewed. Five interviews were conducted remotely: four by telephone and one by video call. Three interviews were conducted in a public place, and two at the participant's home. Interviews lasted between 17 and 44 min (with an average of 31 min). Participants were diagnosed with ASD (n = 8) or Asperger Syndrome (n = 2) according to the DSM-IV-TR classification criteria, and some had an associated condition (n = 4). These associated conditions were diagnosed late (during adulthood for 9 participants and adolescence for 1 participant). We are therefore unable to know whether these conditions were present when they were preschoolers. Their average age was 39 years. Half of participants lived with a partner. Eight participants had at least one child, of which two had an autism-related diagnosis. The majority of participants were employed (n = 7) and had a bachelor degree education level (n = 7). Sample characteristics are presented in Table 2.

Table 2 Participant characteristics

Adult	Fictitious names	Age Gender	Diagnosis Year Provided by	Associated diagnosis	Relationship status	Number of children	Education level	Employment status	Narrative period
1	Alan	42 Male	ASD[a] 2017 Psychiatrist	Dyspraxia	Divorced	1	Master	Self-employed	Preschool
2	Bérangère	39 Female	ASD 2017 Psychiatrist	/	Single	/	Bachelor	Employed	Preschool
3	Cecile	42 Female	ASD 2017 Psychiatrist	/	Partner	1	Bachelor	Employed	Preschool
4	Danielle	29 Female	ASD 2018 Psychiatrist	ADHD[b]	Partner	1	Upper secondary	Unemployed	Preschool
5	Edward	51 Male	ASD 2017 Psychiatrist	ADHD	Partner	2	Master	Employed	Preschool
6	Felicity	46 Female	ASD 2018 Psychologist	Prosopagnosia	Partner	2	Master	Employed	Childhood in general
7	Geraldine	46 Female	ASD 2014 Psychiatrist	/	Divorced	4	Upper secondary	Self-employed	Preschool
8	Helen	29 Female	AS[c] 2010 Screening centre	/	Divorced	1	Upper secondary	Self-employed	Preschool
9	Igor	42 Male	ASD 2015 Screening centre	/	Partner	1	Bachelor	Unemployed	Childhood in general
10	John	23 Male	AS 2010 Screening centre	/	Divorced	/	Bachelor	Student	Preschool

[a]Autism Spectrum Disorder (ASD)
[b]Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD)
[c]Asperger Syndrome (AS)

Procedure

This research was approved by the *Comité d'Ethique pour les Recherches Comportementales et en Santé* of the *Université Paris Descartes*. Participants who met inclusion criteria were contacted by email. An information letter was then sent to interested participants.

An individual interview was organized with those who agreed to participate in the study. Interviews were carried out at their convenience: at home, in a public place, or remotely by telephone or videophone call. All participants signed a consent form. They also completed a socio-demographic and diagnosis information form.

We conducted semi-structured interviews, which is the most widely used method to collect first-person perspectives of autistic individuals (DePape & Lindsay, 2016). Firstly, participants were asked a general question about important elements that made life satisfying or unsatisfying before the age of 6 (Table 3). Secondly, the interviewer explored themes specific to autism developed from the literature (Table 3) if they were not addressed spontaneously (Romelear, 2005). Questions were adapted specifically to each participant depending on the words they used during the interview. Nevertheless, the same topics were addressed among all participants. According to Feldhaus and von Ossietzky (2015), using the term "life satisfaction" renders the concept of QoL more understandable for verbal autistic people. We therefore favored sentences such as "what elements were important to make your life satisfying when you were younger than 6 years old" / "what was not satisfying in

Table 3 Interview schedule

General question
What elements were important for your life to be satisfying when you were under the age of 6 years old? What was unsatisfactory in your life when you were under the age of 6?
Specific themes
Special interests: access to activities of interest or developing skills related to interests
Inclusion: accepting differences / level of knowledge of autism in different care services
Support: social partners / professional services
Sensory aspects
Predictability

your life when you were under the age of 6". If participants had difficulty answering questions, we specified the following: "If you have difficulty remembering your life before the age of 6, it does not matter, just think about your childhood in general". However, during the interviews, participants were reminded of the importance of trying to remember life events from the preschool period. Interview instructions were pre-tested among two participants. They said instructions were clear and one of them requested questions to be repeated to ensure he understood what was expected of him.

Interviews were recorded with participants' consent and then verbatim was transcribed anonymously.

Analysis

A thematic content analysis was performed following Braun and Clarke's (2006) guidelines. Data analysis followed these steps: (1) becoming familiar with the data via repeated readings, (2) generating initial codes by summarizing interview elements to represent participants' descriptions as accurately as possible, (3) organizing codes into potential themes and sub-themes, i.e. coherent and meaningful patterns relevant to quality of life (4) refining identified themes and sub-themes, as well as checking that they match both the coded extracts and the full data-set, (5) defining themes to determine their features, writing a detailed analysis of each theme, and giving a concise and informative name for each theme.

To improve study strength and reliability, analysis was independently performed by two of the authors (JL & AP) (MacPhail et al., 2016). Differences in findings were discussed until consensus among all authors. The analysis was performed under the supervision of KL, a researcher specialized in qualitative research. Interviews were analysed using NVivo Version 12© software for qualitative textual analysis to refine themes and improve the intercoder agreement. According to Viera and Garrett (2005), a value of k (Cohen's kappa coefficient) between 0.61 and 0.80 is considered significant and indicates that the coding performed by two researchers is highly similar. A satisfactory inter-rater agreement among the ten coded interviews was obtained for this analysis ($k = 0.77$).

Results

Themes

Four major themes emerged from the data (Table 4). Elements impacting participants' life satisfaction at preschool age were related to (1) interests, (2) social interactions, (3) perceptual differences and (4) environmental regularity.

Theme 1: Interests

All participants discussed their areas of interest, such as activities, games or topics they particularly appreciated when they were young children. For example, seven participants said they were attracted to written language: "I was captivated by reading" (Geraldine). Interests influence quality of life in three ways:

Table 4 Themes and sub-themes

Interests
The importance of interests
Satisfaction associated with interests
Sharing interests
Social interactions
Respect specific characteristics
Solitude
Hostility
Communication difficulties
Emotional bonds
Awareness of one's differences
Perceptual differences
Auditory
Visual
Mouth
Tactile
Olfactory
Environmental regularity
Recurrence
Predictability

The Importance of Interests Nine participants frequently sought their interests or devoted themselves to them, as illustrated by this extract from Felicity's interview: "I had a specific interest in dogs, wolves and I like to collect cards; I know all about dog breeds (…) I was completely focused on it".

Satisfaction Associated with Interests Nine participants felt either positive emotions when interests were available or negative emotions when they were unattainable, as Igor specifies: "I always liked being around things I appreciated, to be calm, isolated and focused on the passion of the moment". Or Edward: "whatever family circumstances, or other, that prevented me from… I classified them as harmful and disturbing".

Sharing Interests Participants expressed their need to share interests with other people (n = 5), or keep them to themselves (n = 4). One participant (Danielle) mentioned these two aspects: "At times, I wanted them to participate, I told them that, but not all the time. Only when I wanted them to".

Theme 2: Social Interactions

All participants spoke about their social interactions. This theme refers to their experiences and needs when interacting with their entourage (family, peers, professionals). Six sub-themes emerged from the analysis, five of which could impact participant's QoL during childhood (sub-theme 2.6, "awareness of one's differences", is not addressed as it does not answer the research question).

Respect Specific Characteristics This sub-theme refers to the way others respect or do not respect the participant's different behaviors. Kindness and flexibility were mentioned, as well as how this made the participant's lives more satisfying. Conversely, a lack of flexibility could make participants' lives less satisfying. All participants mentioned this sub-theme. For Edward: "My family had great respect of my, I would call it my autistic life—but at that time I called it my tranquility for concentrating on the passions that drove me". For Helen: "I remember times when I asked my loved ones, or when I told them what we were going to do this day and that day and the other day. But I was not supported during these personal attempts (…). I don't think my needs were obvious enough to my loved ones. I don't think they realized that I needed it".

Solitude Seven participants spoke about needing and searching solitude, as well as associated positive benefits or emotions. For example, Alan: "I played with toys, like Playmobil, but always on my own. Even when I went to my cousins, who were my age, I preferred to let the two of them play together, and I would isolate myself and play alone". Four participants reported the benefits of solitude. Such as Edward, who could concentrate better alone: "I could isolate myself from the outside world (…) The main reason was for concentration".

Hostility Seven participants experienced hostile behaviors from their entourage and emotional responses. This could include physical or emotional abuse, feeling judged, mockery or rejection. Feeling excluded was reported by six participants. Danielle referred to her experience of rejection as: "The impression of being rejected, that was very difficult. Even with other children, sometimes it was very hard for me, very, very hard. And sometimes when I came back from school, I cried because it had gone wrong, because I had been rejected, it was very hard, it was difficult to experience".

Communication Difficulties Participants had difficulties: understanding what others expected of them; understanding the behaviors of others; making themselves understood; expressing themselves. Seven participants mentioned these difficulties, for Felicity: "(…) my relationship with my mother and sister who didn't understand. And since they didn't understand me, I didn't feel like I belonged there". Or even Bérangère: "I also had a big problem, that is to say I didn't understand what I was being asked. I had no idea what was expected of me".

Emotional Bonds Participants discussed their emotional closeness to others, as well as their friendships during early childhood. Nine participants sought and needed emotional bonds. John considered "having friends, getting along with my friends too" as an important element for life satisfaction during early childhood. For Cecile it was "feeling loved by my parents, because I don't think there was anyone else around me who mattered". On the other hand, five participants demonstrated a disinterest or dislike for emotional bonds with peers. This was the case for Alan: "I've always preferred to be surrounded by adults and have conversations with them rather than children who didn't interest me". Almost half of the sample (n = 4) stated they had very few friends during early childhood: "I never really had any friends, the only friend (laughs), I don't like to say this, it's sad, but (crying), the only friend I really had was a little girl who was rejected, a little bit like me" (Geraldine).

Theme 3: Perceptual Differences

Participants were sensitive or insensitive to certain stimuli depending on the low-level perceptual system. This could lead them to either avoid stimuli or seek certain sensations, which could impact their QoL when they were younger. All

participants spoke of their sensory differences. They are organized into the following sub-themes:

Auditory Avoidance or Attraction Nine participants reported an auditory avoidance for all types of sounds: social sounds "The noise of general chatter in the classroom could disturb me. Quite violently sometimes" (John); or non-social sounds: "I remember hating shops, for reasons that seemed obvious to me on a sensory level with all the noise" (Helen). Auditory perception provided positive experiences for two participants, including Igor: "At the time it was CDs or cassettes that I listened to, always the same ones, many times (…) sometimes it was just an intonation I liked to listen to (…). It was a nice sensation".

Visual Perception Among the four participants mentioning visual perception, most (n = 3) expressed an aversion to light, either artificial (n = 2) or natural (n = 1). For Alan: "Everything neon or similar has always been a problem for me". Cecile evoked an aversion to seeing movements: "Other people's sudden or fast movements, were like an assault. It's not the sounds that necessarily harmed me, but the gesture".

Mouth Sensitivity Six participants mentioned sensitivity to food or non-food items textures or taste. Avoidant behaviors to food were mentioned by six participants, as Bérangère explains: "I had big problems with the texture of certain foods (…). I preferred to go up to my room, go back to school hungry, but there were things that just didn't agree with me. You could leave me at the table until everyone was gone, I would resist until the end". One participant presented a sensory need to chew materials throughout childhood: "I was often searching for sensations, I also needed to chew things (…). I tended to, and still tend to, suck things (…). It's true that at the time it was mostly clothes, but it was a little bit of everything, it could go as far as cardboard" (Igor).

Tactile Perception Five participants testified to the unpleasantness of being touched by other people. This is what Bérangère told us: "I had very long hair at the time, I cried every day when my mother combed my hair because it wasn't nice, nobody could touch my hair".

Olfactory Perception Olfactory perception was reported by four participants, which led some to avoid odors. Danielle for example expressed this when she was confronted with certain chemical smells: "Chemical smells attacked me, sometimes I was so focused on them that I couldn't do anything else". Whereas in other situations, participants sought odors associated to positive emotions. For Cecile: "People are surprised, they often see me smelling a book, smelling an object (…). And it's something that I've done since I was a little girl, and makes me feel safe. Even sniffing people, so I do it discreetly (laughs), because, let's say it's not very socially acceptable, but I'm extremely sensitive to smells".

One participant also experienced inconfort to some temperatures. This is not presented in more detail as it was not experienced by the majority of participants.

Theme 4: Environmental Regularity

This last theme refers to the regularity of behaviors, life events, or the participant's environment. Expressed by all ten participants as either habits, rituals, or reference points. Two sub-themes specify how this regularity could be important for the participant's life satisfaction before the age of six:

Recurrence Eight participants needed environments to stay the same, and certain behaviors or events to be repeated. This recurrence was associated with positive emotions, for example Geraldine: "Each evening, it is as if my grandmother understood that I needed this ritual, each evening she invented stories (…) and I remember that one of my rituals was to turn her hair, it was something that reassured me".

Predictability Eight participants needed to be able to predict events. This was the case with Igor: "It is true that when there were unforeseen events, it was quite complicated for me".

Discussion

The objective of this qualitative study was to identify areas of QoL important to autistic children under the age of six. Semi-structured interviews were conducted with autistic, verbal adults. Four major themes were revealed: interests, environmental regularity, perceptual differences and social interactions.

In general, QoL measures should account for an individual's concerns (WHOQOL Group, 1995) and interests (Schalock & Parmenter, 2000). Compared to typically developing individuals, autistic people are particularly motivated to engage in their interests (Anthony et al., 2013). This is strongly correlated to positive affects (Grove et al., 2016), such as well-being (Author et al., 2000), enthusiasm, pride or joy (Winter-Messiers, 2007). Interests among autistic people promote social inclusion (Plimley, 2007), help them develop academic skills (Wood, 2019), or symbolic play skills (Porter, 2012). They can also help improve their QoL, whether they are adults (Jordan & Caldwell-Harris, 2012) or children (Tavernor et al., 2013). Focusing on strengths and interests is also recommended for good practice by many countries when caring for autistic children and adolescents

(NICE, 2013 for example). Access to interests not only relieves negative emotions, it is intrinsically motivating for autistic individuals (Grove et al., 2016). However, the positive aspects of interests can be counterbalanced by certain challenges. Some interests can be deemed invasive (Mercier et al., 2000). They can be linked to functional impairments (Turner-Brown et al., 2011) or a deterioration of well-being if the interest is very intense (Grove et al., 2018). Participants in this research evoked both the positive and negative aspects of interests. Finally, the majority of participants expressed a particular interest for written language during childhood, which is consistent with previous work demonstrating intense early interests for written material among autistic children (Jacques et al., 2018).

Predictable routines are an important factor for improving the QoL of autistic children (Epstein et al., 2019; Pfeiffer et al., 2016). Sudden, unanticipated changes can cause challenging behaviors (Epstein et al., 2019). Even though autistic individuals may seek predictability and uniformity as a way to cope with anxiety created by different perceptual experiences (Ashburner et al., 2013), this search could also be related to the way they process information (Goris et al., 2019). Indeed, in this study, certain accounts highlight the positive affects linked to being repeatedly exposed to certain stimuli.

Unsurprisingly, our analysis revealed a major theme regarding perceptual differences. Atypical responses to perceptual input are now considered a regular characteristic of autism (Sapey-Triomphe et al., 2017; Taylor et al., 2018) and are included in diagnostic criteria (APA, 2013), albeit in a simplified and unsatisfactory, "sensory" form (Mottron, 2019). Sensory overload is a factor shown to make daily lives difficult for autistic adults (McConachie, Livingstone, et al., 2018; McConachie, Mason, et al., 2018) and children (McConachie, Livingstone, et al., 2018; McConachie, Mason, et al., 2018). Three qualitative studies of interviews with adults (Robertson & Simmons, 2015; Smith & Sharp, 2013) and children (Kirby et al., 2015) reported that some aspects of perceptual experiences can be judged as both problematic and enjoyable by autistic participants. Our results also revealed both the positive and negative aspects of perceptual experiences on QoL, even if our participants mostly had aversive experiences. Auditory and taste were the sensory modalities most cited by participants. Auditory is also presented in the findings of the three qualitative studies mentioned above. As for mouth sensitivity, Meral and Fidan (2015) show food related problems could indeed be an important predictor of QoL among autistic children. Finally, our results argue in favor of the hypothesis that perceptual differences are among the main characteristics of autism present from an early age (Green et al., 2012; Marco et al., 2011). It should not, however, be considered as summarizing the increased importance, role and autonomy of autistic perception (Mottron, 2019).

Social interactions and various sub-themes constitute the last theme discovered via our analysis. Autistic children enjoy spending time alone to relax or pursue their interests (Epstein et al., 2019; Tavernor et al., 2013). However, this data should be interpreted with caution, as solitude among autistic people can also be associated with negative emotions (Mazurek, 2014). It is also difficult to know whether the quest for solitude is chosen or a behavior that is forced upon them because of their autistic characteristics, especially with regards to perceptual differences. Even if some aspect of perceptual input (eg: rotatory objects, written codes) are actively searched for (Jacques et al., 2018), some other can trigger avoidance and isolation (Smith & Sharp, 2013). Ashburner et al. (2013) show autistic people can sometimes use avoidance to adjust to their different perceptual experiences. This can generate strong feelings of anxiety. Seeking solitude could also be a way of avoiding hostile social interactions.

Although the participants in this study present characteristics that facilitate their social inclusion (no speaking impairments), hostile social interactions was identified as a sub-theme in our study. Autistic children can be victims of bullying or exclusion, which can negatively impact their QoL (Epstein et al., 2019). This hostility may explain the aversion of some participants towards their peers, or the reason they had few friendships when they were children. While being understood could make lives of autistic children and adults more satisfying (Epstein et al., 2019; McConachie, Livingstone, et al., 2018; McConachie, Mason, et al., 2018). When mothers recognize and accept the special needs of their child, challenging behaviors decrease (Singh et al., 2006). Bishop-Fitzpatrick et al. (2016) show a low level of "maternal criticism" to be a predictor of good QoL for autistic people when they reach adulthood.

Even though autistic people seek solitude, we should not underestimate their desire to socially connect like their typically developing peers (Egilson et al., 2019; Epstein et al., 2019). Our results tend to confirm these findings also among young autistic children. However, communication difficulties expressed by participants in this study can make creating relationships more difficult and therefore moderate the effect of social participation on their QoL (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017). These communication difficulties are more the result of reciprocal issue than an inherent deficit in the child's skills (Morisson et al., 2019; Sasson et al., 2017). Difficulties could therefore be reduced during interactions with peers who are themselves autistic (Heasman & Gillespie, 2019). In the end, it is likely that the apparent need for solitude is endured rather than chosen among autistic children.

This study has several limitations. First, this study only focuses on autistic people with good language skills. This prevents us from drawing conclusions about QoL for profiles without oral language. Second, this research is limited by only using a hedonistic view of QoL. We do not explore elements referring to a person's future, which allows them to build deeper gratifications, or "eudemonism" (Gasper, 2010). It would be interesting to know how an individual's short-term childhood life experiences can impact their QoL in the long term (Cribb et al., 2019; Pickles et al., 2020). This distinction is important, since short-term satisfaction linked to avoiding experiences can ultimately lead to the deterioration of mental health (Pahnke et al., 2014). Third, the ability for young autistic children to decide what is important for their QoL can be challenged (Robeyns, 2016). It is suggested that the determinants of QoL of young children be discussed with the child's parents (Egilson et al., 2017). Fourth, a typically developing comparison group would reveal whether QoL determinants differentiate between samples (Ritchie & Lewis, 2003). Fifth, the current diagnostic criteria of autism favour heterogeneity, which question the generalizability of results obtain in individuals with a specific range of values of the clinical specifiers "language" and "intelligence" (Mottron & Bzdok, 2020). Finally, elements determining life satisfaction before the age of six were collected among autistic adults. The data is therefore retrospective and likely to generate biases as participants were required to remember past life events. Although a large majority of participants were able to focus in detail on the preschool period, two participants presented difficulties answering questions about this time, and focused more on their childhood in general. It should also be noted that participants with an autistic child could compare themselves, which would bias their recall.

To obtain more reliable data, interviews could be conducted with younger autistic people. In this case, it is recommended develop a partnership with parents when collecting subjective perspectives from autistic youth (Teachman & Gibson, 2013) to maximize their participation (Stafford, 2017). It has also been suggested to elicit information with close-ended questions (Bruck et al., 2007), adapt communication style by emphasizing simple language without stylistic devices (Harrington et al., 2014), and provide more meaning (Karkhaneh et al., 2010). The current study recruited and began interviews with 5 verbal autistic adolescents. Despite consultations with parents and our adaptations (e.g. preparation prior to the interviews, using close-ended questions), adolescent interviews did not provide useful information related to our research question (partly due to a perceived lack of motivation among participants). Consequently, we only kept the adults' extracts for data analysis.

Future research looking at the first-person perspectives of autistic youth should use other methodologies, such as those advocated by Tesfaye et al. (2019) (e.g. Talking Mats, Photovoice or questionnaires). Gulec-Aslan, Ozbey & Yassibas (2013) also suggest interviews should be supported by additional documents (for example, written documents by mothers collecting their experiences and feelings since pregnancy). The notion that memory is reconstituted suggests that the past is constantly reinvented, which underscores the importance of verification (Barusch, 2011). Collecting information from multiple sources appears to be a useful method to minimize recall bias among the general population (Hassan, 2005), and to gain a comprehensive understanding of the lived experience of autistic youth (Tesfaye et al., 2019). For example, triangulating interview data from parents and professionals provide better understanding about the daily lives of autistic youth (Preece & Jordan, 2010).

Finally, developing a specific measure to assess the QoL of autistic preschoolers should be a priority for researchers (McConachie et al., 2015). Tools for measuring the QoL in the field of autism have already been developed by professionals (Billstedt et al., 2011). However, the creation of such a tool should favor a participatory research strategy (Turner et al., 2007) by involving autistic people (Fletcher-Watson et al., 2019; Taylor, 2017). Such an approach has already been used to develop a scale to measure the QoL of adults (McConachie, Livingstone, et al., 2018; McConachie, Mason, et al., 2018) or autistic children over six (Ikeda et al., 2016). The results of this paper will be used to develop specific items for a measure of QoL among autistic preschoolers. The collected data will be cross-checked and completed via future collaborations with parents and experts.

Conclusion

Despite these limits, this study offers insights on the life experiences of autistic preschoolers. To our knowledge, this is the only qualitative research to date focusing on aspects of life important to autistic children under the age of six. It provides important updates to consider for improving their QoL, particularly by being more tolerant of their different behaviors and choices. This study is part of a larger research project that aims to develop a QoL measure for autistic preschoolers, which is a current priority in research (McConachie et al., 2015). Our methodology also involves consulting with experts in the field, as well as parents of autistic preschoolers. Such a tool would enable clinicians and researchers to evaluate the actual impact of early interventions currently available on QoL.

Acknowledgements The authors would like to thank all the study participants (autistic people and parents), and Zoé Chiron, psychology intern, who participated in the transcription of the interviews.

Author Contributions JL, the principal investigator of the study, recruited participants, collected data and participated in writing and

proofreading the article. KL participated in the data processing, analysis and writing the article. AP participated in the data processing and analysis. ND participated in writing and proofreading the article. LM participated in proofreading the article; he is the co-supervisor of Jérôme Lichtlé's doctoral thesis. EC participated in the data processing, analysis and writing the article; she is the supervisor of Jérôme Lichtlé's doctoral thesis.

Funding This research had no funding, it was conducted as part of a PhD thesis.

Declarations

Conflict of interest The authors declare no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship and/or publication for this article.

References

Adams, D., Clark, M., & Simpson, K. (2019). The relationship between child anxiety and the quality of life of children, and parents of children, on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-019-03932-2

American Psychological Association. (2001). *Publication manual of the American Psychological Association* (5th ed.). . APA.

Anthony, L. G., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Jankowski, K. F., James, J. D., Harms, M. B., & Wallace, G.L. . (2013). Interests in high-functioning autism are more intense, interfering, and idiosyncratic, but not more circumscribed, than those in neurotypical development. *Development and Psychopathology, 25*(3), 643–652. https://doi.org/10.1017/S0954579413000072

Ashburner, J., Bennett, L., Rodger, S., & Ziviani, J. (2013). Understanding the sensory experiences of young people with autism spectrum disorder: A preliminary investigation. *Australian Occupational Therapy Journal, 60*(3), 171–180. https://doi.org/10.1111/1440-1630.12025

Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2017). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism, 22*(7), 774–783. https://doi.org/10.1177/1362361317714988

Azad, G. F., Dillon, E., Feuerstein, J., Kalb, L., Neely, J., & Landa, R. (2020). Quality of life in school-aged youth referred to an autism specialty clinic: a latent profile analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-019-04353-x

Barusch, A. S. (2011). New understanding of memory poses challenges for retrospective research. *Journal of Gerontological Social Work, 54*, 751–754. https://doi.org/10.1080/01634372.2011.633481

Beckett, M., Da Vanzo, J., Sastry, N., Panis, C., & Peterson, C. (2001). The quality of retrospective data: an examination of long-term recall in a developing country. *The Journal of Human Resources, 36*(3), 593–625. https://doi.org/10.2307/3069631

Bertelli, L., Piva Merli, M., Rossi, M., Lassi, S., Bianco, A., & Colangelo, J. (2013). Quality of life in pharmacological intervention on autism spectrum disorders. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 7*(1), 40–48. https://doi.org/10.1108/20441281311294684

Bieleninik, L., Posserud, M. B., Geretsegger, M., Thompson, G., Elefant, C., & Gold, C. (2017). Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183160

Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood a population-based study. *Autism, 15*(1), 7–20. https://doi.org/10.1177/1362361309346066

Bishop-Fitzpatrick, L., DaWalt, L. S., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2017). Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Research, 10*(5), 973–982. https://doi.org/10.1002/aur.1753

Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: an exploratory latent class analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(8), 2707–2719. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2816-3

Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'entretien: L'enquête et ses méthodes* [The interview: Survey and methods]. Paris, France: Amand Colin.

Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Sandbank, M., & Woynaroski, T. G. (2020). Research Review: Conflicts of Interest (COIs) in autism early intervention research–a meta-analysis of COI influences on intervention effects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. https://doi.org/10.1111/jcpp.13249

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Brogger, J., Eagan, T., Eide, G. E., Bakke, P., & Gulsvik, A. (2004). Bias in retrospective studies of trends in asthma incidence. *European Respiratory Journal, 23*, 281–286. https://doi.org/10.1183/09031936.03.00041103

Bruck, L., & Landa & Goodman, . (2007). Autobiographical memory and suggestibility in children with autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology, 19*, 73–95.

Chiang, H. M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(8), 974–986. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003

Chuang, I. C., Tseng, M. H., Lu, Lu., 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 Disorder, 8*(9), 1062–1070. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.015

Clark, B. G., Magill-Evans, J. E., & Koning, C. J. (2015). Youth With Autism Spectrum Disorders: Self- and Proxy-Reported Quality of Life and Adaptive Functioning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 30*(1), 57–64. https://doi.org/10.1177/1088357614522289

Coghill, D., Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E., Sergeant, J., & The ADHD European Guidelines Group. (2009). Practitioner review: Quality of life in child mental health—conceptual challenges and practical choices. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 50*(5), 544–561. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02008.x

Colman, I., Kingsbury, M., Garad, Y., Zeng, Y., Naicker, K., Patten, S., & Thompson, A. H. (2016). Consistency in adult reporting of adverse childhood experiences. *Psychological Medicine, 46*(3), 543–549. https://doi.org/10.1017/S0033291715002032

Cribb, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2019). 'I definitely feel more in control of my life': The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism, 23*(7), 1765–1781. https://doi.org/10.1177/1362361319830029

Dawson, M. & Fletcher-Watson, S. (2021). Commentary: What conflicts of interest tell us about autism intervention research—a commentary on Bottema-Beutel et al. (2020). *Journal of Child*

Psychology and Psychiatry, *62*(1), 16–18. https://doi.org/10.1111/jcpp.13315

de Vaus, D. (2011). Retrospective Study. In V. Jupp (dir.), *The SAGE Dictionary of Social Research Methods* (p. 269–270). London : SAGE Publications.

Delahaye, J., Kovacs, E., Sikora, D., Hall, T. A., Orlich, F., Clemons, T. E., & …Kuhlthau, K. . (2014). The relationship between Health-Related Quality of Life and sleep problems in children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorder, 8*(3), 292–303. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.12.015

DePape, A. M., & Lindsay, S. (2016). Lived experiences from the perspective of individuals with autism spectrum disorder: A qualitative meta-synthesis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(1), 60–71. https://doi.org/10.1177/1088357615587504

Deserno, M. K., Borsboom, D., Begeer, S., Agelink van Rentergem, J. A., Mataw, K., & Geurts, H. M. (2019). Sleep determines quality of life in autistic adults: A longitudinal study. *Autism Research, 12*(5), 794–801. https://doi.org/10.1002/aur.2103

Deserno, M. K., Borsboom, D., Begeer, S., & Geurts, H. M. (2017). Multicausal systems ask for multicausal approaches: A network perspective on subjective well-being in individuals with autism spectrum disorder. *Autism, 21*(8), 960–971.

Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism, 2*(2), 133–141. https://doi.org/10.1177/1362361316630881

Eiser, C., & Jenney, M. (2007). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood, 92*(4), 348–350. https://doi.org/10.1136/adc.2005.086405

Epstein, A., Whitehouse, A., Williams, K., Murphy, N., Leonard, H., Davis, E., & Downs, J. . (2019). Parent-observed thematic data on quality of life in children with autism spectrum disorder. *Autism, 23*(1), 71–80. https://doi.org/10.1177/1362361317722764

Fekkes, M., Theunissen, N. C. M., Brugman, E., Veen, S., Verrips, E. G. H., Koopman, H. M., & …Verloove-Vanhorick, S.P. . (2000). Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1–5-year-old children. *Quality of Life Research, 9*(8), 961–972. https://doi.org/10.1023/a:1008981603178

Feldhaus, C., & von Ossietzky, C. (2015). Quality of life - development of an assessment for people with autism. *Psychology Research, 5*(5), 327–337.

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

Flor, J., Bellando, J., Lopez, M., & Shui, A. (2017). Developmental Functioning and Medical Co-morbidity Profile of Children with Complex and Essential. *Autism Research, 10*(8), 1344–1352. https://doi.org/10.1002/aur.1779

Franchini, M., Zöller, D., Gentaz, E., Glaser, B., Wood de Wilde, H. Kojovic, N., Schaer, M. (2018). Early adaptive functioning trajectories in preschoolers with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Psychology, 43*(7), 800–813. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy024

French, L., & Kennedy, E. M. M. (2018). Annual Research Review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 59*(4), 444–456. https://doi.org/10.1111/jcpp.12828

Gasper, D. (2010). Understanding the diversity of conceptions of well-being and quality of life. *Journal of Behavioral and Experimental Economics, 39*(3), 351–360. https://doi.org/10.1016/j.socec.2009.11.006

Goris, J., Brass, M., Cambier, C., Delplanque, J., Wiersema, J. R., & Braem, S. (2019). The relation between preference for predictability and autistic traits. *Autism Research*. https://doi.org/10.1002/aur.2244

Green, S. A., Ben-Sasson, A., Soto, T. W., & Carter, A. S. (2012). Anxiety and sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders: Bidirectional effects across time. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(6), 1112–1119. https://doi.org/10.1007/s10803-011-1361-3

Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., & Begeer, S. (2018). Special Interests and Subjective Wellbeing in Autistic Adults. *Autism Research, 11*(5), 766–775. https://doi.org/10.1002/aur.1931

Grove, R., Roth, I., & Hoekstra, R. A. (2016). The motivation for special interests in individuals with autism and controls: Development and validation of the special interest motivation scale. *Autism Research, 9*(6), 677–688. https://doi.org/10.1002/aur.1560

Gulec-Aslan, Y., Ozbey, F., & Yassibas, U. (2013). "I have lived an autism experience. Autism is an interesting disease": The life story of a young man with autism. *International Education Studies, 6*(1), 74–84.

Harrington, C., Foster, M., Rodger, S., & Ashburner, J. (2014). Engaging young people with autism spectrum disorder in research interviews. *British Journal of Learning Disabilities, 42*, 153–161. https://doi.org/10.1111/bld.12037

Hassan, E. (2005). Recall bias can be a threat to retrospective and prospective research designs. *The Internet Journal of Epidemiology*. https://doi.org/10.5580/2732

Heasman, B., & Gillespie, A. (2019). Neurodivergent intersubjectivity: Distinctive features of how autistic people create shared understanding. *Autism, 23*(4), 910–921. https://doi.org/10.1177/1362361318785172

Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: Self-report vs. maternal reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(4), 1368–1378.

Ikeda, E., Hinckson, E., & Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research, 23*(4), 1069–1085. https://doi.org/10.1007/s11136-013-0591-6

Ikeda, E., Krägeloh, C., Water, T., & Hinckson, E. A. (2016). An exploratory study of self-reported quality of life in children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Child Indicators Research, 9*(1), 133–153.

Jacques, C., Courchesne, V., Meilleur, A. A. S., Mineau, S., Ferguson, S., Cousineau, S., … Mottron, L. (2018). What interests young autisticchildren? An exploratory study of object exploration and repetitive behavior. *PLoS ONE*. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0209251

Jahan, M. U., Karim, M. R., Rahman, A., & Akhter, S. (2015). Cognitive functions and health related quality of life of institutional autism spectrum disorder children in Dhaka city. *Bangladesh Medical Researsh Council Bulletin, 41*(3), 151–159.

Jivraj, S., Goodman, A., Ploubidis, G. B., & Oliveira, C. D. (2020). Testing comparability between retrospective life history data and prospective birth cohort study data. *Journals of Gerontology: Social Sciences, 75*(1), 207–217. https://doi.org/10.1093/geronb/gbx042

Jordan, C. J., & Caldwell-Harris, C. L. (2012). Understanding differences in neurotypical and autism spectrum special interests through internet forums. *Intellectual and Developmental*

Disabilities, 50(5), 391–402. https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.5.391

Karkhaneh, M., Clark, B., Ospina, M. B., Seida, J. C., Smith, V., & Hartling, L. (2010). Social Stories™ to improve social skills in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism, 14*, 641–662. https://doi.org/10.1177/1362361310373057

Kirby, A. V., Dickie, V. A., & Baranek, G. T. (2014). Sensory experiences of children with autism spectrum disorder: In their own words. *Autism, 19*(3), 316–326. https://doi.org/10.1177/1362361314520756

Knüppel, A., Telléus, G. K., Jakobsen, H., & Lauritsen, M. B. (2018). Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Results from a nationwide Danish survey using self-reports and parental proxy-reports. *Research in Developmental Disabilities, 83*, 247–259. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.004

Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O., & Aydin, C. (2013). Health Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorder, 7*(2), 213–220. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.009

Kuhlthau, K. A., McDonnell, E., Coury, D. L., Payakachat, N., & Macklin, E. (2018). Associations of quality of life with health-related characteristics among children with autism. *Autism, 22*(7), 804–813. https://doi.org/10.1177/1362361317704420

Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Siroka, D., Kovacs, D., & J., & Clemons, T. E. . (2010). Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(6), 721–729. https://doi.org/10.1007/s10803-009-0921-2

Lawson, L. P., Richdale, A. L., Haschek, A., Flower, R. L., Vartuli, J., Arnold, S. R. C., & Trollor, J. N. (2020). Cross-sectional and longitudinal predictors of quality of life in autistic individuals from adolescence to adulthood: The role of mental health and sleep quality. *Autism*. https://doi.org/10.1177/1362361320908107

Lindsay, D. S., Wade, K. A., Hunter, M. A., & Read, J. D. (2004). Adults' memories of childhood: Affect, knowing, and remembering. *Memory, 12*(1), 27–43.

MacPhail, C., Khoza, N., Abler, L., & Ranganathan, M. (2016). Process guidelines for establishing Intercoder Reliability in qualitative studies. *Qualitative Research, 16*(2), 198–212. https://doi.org/10.1177/1468794115577012

Marco, E. J., Hinkley, L. B. N., Hill, S. S., & Nagarajan, S. S. (2011). Sensory processing in autism: a review of neurophysiologic findings. *Pediatric Research*. https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e3182130c54

Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research, 11*(8), 1138–1147. https://doi.org/10.1002/aur.1965

Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health, 7*(1), 79–92.

Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism, 18*(3), 223–232. https://doi.org/10.1177/1362361312474121

McConachie, H., Livingstone, N., Morris, C., Beresford, B., Le Couteur, A., Gringras, P., & Parr, J. R. . (2018). Parents suggest which indicators of progress and outcomes should be measured in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1041–1051. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3282-2

McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2018). Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(5), 1596–1611. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z

McConachie, H., Parr, J. R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I. P., & Williams, K. . (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment, 19*(41), 1–538. https://doi.org/10.3310/hta19410

Meral, B. F., & Fidan, A. (2015). Measuring the impact of feeding covariates on health-related quality of life in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 10*, 124–130. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.009

Mercier, C., Mottron, L., & Belleville, S. (2000). A psychosocial study on restricted interests in high-functioning persons with pervasive developmental disorders. *Autism, 4*(4), 406–425.

Moss, P., Mandy, W., & Howlin, P. (2017). Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(6), 1830–1837. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3105-5

Mottron, L. (2019). Detrimental "Sensitivity" framework misses the positive performance role and autonomy of autistic perception.*Cognitive Neuroscience, 10*(3), 168–169. https://doi.org/10.1080/17588928.2019.1596073

Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? *Molecular Psychiatry, 25*, 3178—3185. https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y

Nathan, P. C., Furlong, W., & Barr, R. D. (2004). Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatric Blood and Cancer, 43*(3), 215–223.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2013). *Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum*. London, Great Britain: National Institute for Health and Care Excellence.

O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Academic Medicine, 89*(9), 1245–1251. https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388

Ozttürk, O., Erermis, S., Ercan, E. S., Gülen, F., Kabukçu Basai, B., & Basai, …Aydin, C. . (2016). Does the quality of life in autism spectrum disorder differ from other chronic disorders and healthy children? *Anadolu Psikiyatri Derg, 17*(5), 419–426. https://doi.org/10.5455/apd.185269

Pahnke, J., Lundgren, T., Hursti, T., & Hirvikoski, T. (2014). Outcomes of an acceptance and commitment therapy-based skills training group for students with high-functioning autism spectrum disorder: A quasi-experimental pilot study. *Autism, 18*(8), 953–964. https://doi.org/10.1177/1362361313501091

Park, S. H., Song, Y. J. C., Demetriou, E. A., Pepper, K. L., Norton, A., Thomas, E. E., & Guastella, A.J. . (2019). Disability, functioning, and quality of life among treatment-seeking young autistic adults and its relation to depression, anxiety, and stress. *Autism, 23*(7), 1675–1686. https://doi.org/10.1177/1362361318823925

Pfeiffer, B., Piller, A., Giazzoni-Fialko, T., & Chainani, A. (2016). Meaningful outcomes for enhancing quality of life for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 42*(1), 90–100. https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1197893

Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities, 35*, 205–213. https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00448.x

Porter, N. (2012). Promotion of pretend play for children with high-functioning autism through the use of circum- scribed interests. *Early Childhood Education Journal, 40*, 161–167.

Preece, D., & Jordan, R. (2010). Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities, 38*, 10–20. https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00548.x

Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E., & Boyd, B. A. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260.pub3

Ritchie, J., & Lewis, J. (2003). *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*. SAGE Publications.

Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2015). The sensory experiences of adults with autism spectrum disorder: A qualitative analysis. *Perception, 44*(5), 569–586.

Robeyns, I. (2016). Conceptualising well-being for autistic persons. *Journal of Medical Ethics, 42*, 383–390. https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103508

Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique [Methodology for studying the quality of life among children in clinical research]. *Archives De Pédiatrie, 7*(2), 230–232. https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)80049-4

Romelaer, P. (2005). L'entretien de recherche [Research interview]. In P. Roussel et F. Wacheux (dir.), *Management des ressources humaines* [Managing human resources] (p. 101–137). Paris, France : De Boeck Supérieur.

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., & …Woynaroski, T. G. . (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychological Bulletin, 146*(1), 1–29. https://doi.org/10.1037/bul0000215

Sapey-Triomphe, L. A., Moulin, M., Sonie, S., & Schmitz, C. (2017). The glasgow sensory questionnaire: validation of a french language version and refinement of sensory profiles of people with high autism-spectrum quotient. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3422-8

Sasson, N., Faso, D., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P., & Grossman, D. P. (2017). Neurotypical peers are less willing to interact with those with autism based on thin slice judgments. *Scientific Reports*. https://doi.org/10.1038/srep40700

Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 203–216. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x

Schalock, R. L., & Parmenter, T. (2000). Preface in quality of life: Its conceptualisation, measurement and application. In M. Rapley (Ed.), *Quality of Life research : A critical introduction* (pp. 11–16). Sage.

Schepers, S. A., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Huisman, J., Verhaak, C. M., Grootenhuis, M. A., & Haverman, L. (2017). Health related quality of life in Dutch infants, toddlers, and young children. *Health and Quality of Life Outcomes*. https://doi.org/10.1186/s12955-017-0654-4

Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L., & Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics, 130*(2), 91–97. https://doi.org/10.1542/peds.2012-0900G

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Fisher, B. C., Wahler, R. G., & McAleavey, …Sabaawi, M. . (2006). Mindful Parenting Decreases Aggression, Noncompliance, and Self-Injury in Children With Autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 14*(3), 169–177. https://doi.org/10.1177/10634266060140030401

Smith, R. S., & Sharp, J. (2013). Fascination and isolation: A grounded theory exploration of unusual sensory experiences in adults with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(4), 891–910. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1633-6

Stafford, L. (2017). "What about my voice": Emancipating the voices of children with disabilities through participant-centred methods. *Children's Geographies, 15*, 600–613. https://doi.org/10.1080/14733285.2017.1295134

Stokes, M. A., Kornienko, L., Scheeren, A. M., Koot, H. M., & Begeer, S. (2016). A comparison of children and adolescent's self-report and parental report of the PedsQL among those with and without autism spectrum disorder. *Quality of Life Research, 26*(3), 611–624. https://doi.org/10.1007/s11136-016-1490-4

Tavernor, L., Barron, E., Rogers, J., & McConachie (2013). Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child: Care, Health and Development, 39*(4), 592–601. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01377.x

Taylor, J. L. (2017). When is a good outcome *actually* good? *Autism, 21*(8), 918–919. https://doi.org/10.1177/1362361317728821

Taylor, M. J., Gustafsson, P., Larsson, H., Gillberg, C., Lundstrom, S., & Lichstenstein, P. (2018). Examining the association between autistic traits and atypical sensory reactivity: A twin study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 57*(2), 96–102. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.11.019

Teachman, G., & Gibson, B. E. (2013). Children and youth with disabilities: Innovative methods for single qualitative interviews. *Qualitative Health Research, 23*, 264–274. https://doi.org/10.1177/1049732312468063

Tesfaye, R., Courchesne, V., Yusuf, A., Savion-Lemieux, T., Singh, L., 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, 23*(8), 1882–1896. https://doi.org/10.1177/1362361319831487

Turner, R. R., Quittner, A. L., Parasuraman, B. M., Kallich, J. D., & Cleeland, C. S. (2007). Patient-reported outcomes: Instrument development and selection issues. *Value in Health, 10*(2), 86–93.

Turner-Brown, L. M., Lam, K. S., Holtzclaw, T. N., Dichter, G. S., & Bodfish, J. W. (2011). Phenomenology and measurement of circumscribed interests in autism spectrum disorders. *Autism, 15*(4), 437–456. https://doi.org/10.1177/1362361310386507

Ullman, M. T., & Pullman, M. Y. (2015). A compensatory role for declarative memory in neurodevelopmental disorders. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 51*, 205–222. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2015.01.008

Viera, A. J., & Garrett, J. M. (2005). Understanding interobserver agreement: the kappa statistic. *Family Medicine, 37*(5), 360–363.

Volkmar, F. R., & Cohen, D. J. (1985). The experience of infantile autism: A first-person account by Tony W. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 15*, 47–54.

Wainer, A. L., Hepburn, S., & McMahon Griffith, E. (2017). Remembering parents in parent-mediated early intervention: An approach to examining impact on parents and families. *Autism, 21*(1), 5–17. https://doi.org/10.1177/1362361315622411

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World HealthOrganization. *Social Science and Medicine, 41*(10), 1403–1409. https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K

Winter-Messiers, M., Herr, C., Wood, C., Brooks, A., Gates, M., Houston, T., & Tingstad, K. (2007). How far can brian ride the daylight 4449 Express? A strength-based model of Asperger syndrome based on special interest areas. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 22*(2), 67–79.

Wood, R. (2019). Autism, intense interests and support in school: From wasted efforts to shared understandings. *Educational Review*, *73*(1), 34–54. https://doi.org/10.1080/00131911.2019.1566213
Zukauskas, P. R., Silton, N., & Baptista, F. (2009). Temporality and Asperger's syndrome. *Journal of Phenomenological Psychology*, *40*(1), 85–106. https://doi.org/10.1163/156916209X427990

Publisher's Note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Les résultats de l'analyse thématique ont révélé quatre thèmes majeurs (centres d'intérêt, relations sociales, particularités sensorielles et régularités dans l'environnement), subdivisés en sous-thèmes et ayant servi de base au découpage des items de notre échelle en différentes dimensions.

2.3. Rédaction de la première banque d'items

De façon générale, la formulation des items découle des verbatims d'intérêt classés en thèmes (Leplège et Coste, 2001 ; Moret et al., 1993). Cette phase de génération des items est souvent occultée (Rouland et al., 2002 ; Rat, 2007). Or, il s'agit d'une étape fondamentale. En effet, « aussi fiable et valide que sera un questionnaire, il ne pourra jamais mesurer autre chose que ce pour quoi il a été créé » (Rouland et al., 2002, p. 786).

Pour générer nos items, nous nous sommes également appuyés sur les données de la littérature afin d'identifier des thèmes importants à prendre en compte dans une évaluation de la QdV et que notre analyse thématique n'aurait pas révélés. Chuang et al. (2014) ont ainsi montré que la réponse intense aux stimuli de l'environnement pouvait impacter la QdV des enfants autistes dans sa dimension émotionnelle. Néanmoins, ce point rejoint les aspects sensoriels déjà balayés par les résultats de nos entretiens. Delahaye et al. (2014) ont montré de leur côté l'importance de la qualité du sommeil pour l'évaluation de la QdV des enfants autistes. Néanmoins, un item correspondant à cette thématique est déjà présent dans le PedsQL original (item 4 du domaine « état émotionnel » : « Avoir du mal à dormir »). Enfin, nous avons identifié que le fait d'être facilement distrait par les stimuli de l'environnement extérieur pouvait être un élément important à prendre ne compte (Chuang et al., 2014), mais nous avions aussi repéré cet élément a posteriori.

2.3.1. Formulation des items

Pour passer des thèmes à la rédaction des items, nous nous sommes notamment inspirés de la méthodologie détaillée de Rouland et al. (2002) : pour formuler les items, nous avons privilégié

les termes utilisés par les participants lors des entretiens, afin de garantir une meilleure fidélité quant à la subjectivité des participants. Ainsi, pour chaque sous-thème, les items ont été rédigés en prenant soin d'employer le plus souvent possible le vocabulaire utilisé par les participants. La construction d'items efficaces répond également au principe du « coût minimum » (Falissard, 2008, p. 15). La réponse doit en effet demander à la personne interrogée le moins d'effort cognitif et affectif possible, une question peu compréhensible ou coûteuse affectivement pouvant engendrer un biais de mesure (Soulas et Brédart, 2012). En cas de questions incomprises, on peut craindre également qu'elles soient laissées sans réponse (biais de résultat) (Rodary, 2000). Ainsi, il est recommandé que les items soient, simples, courts et sans ambiguïté. Un niveau de langage de 14 ans est optimal (Rat, 2007). Le niveau de langue doit être celui du français parlé, et doit être adapté à la population ciblée par l'instrument (Montreuil, 2009). Falissard (2008) recommande également d'éviter le jargon médical, les doubles négations, et les phrases dites « gigognes » (p. 31). Il faut aussi veiller à une formulation de même type, pour l'ensemble des items. La sélection des items repose également sur la cohérence et l'homogénéité avec les autres items mesurant le même domaine (Amarenco et al., 2000). Enfin, dans le cas particulier de l'élaboration d'items pour un module spécifique, il est suggéré de rédiger les items dans le même format que ceux de l'échelle générique qui sert de base à l'outil (Sprangers et al., 1998). Pour rédiger nos items, nous nous sommes donc aussi inspirés du mode de rédaction du PedsQL 4.0.

2.3.2. Première banque d'items

Une première banque de 44 items a ainsi été générée, composée d'éléments candidats reflétant le concept de QdV des enfants autistes d'âge préscolaire (Tableau 2). Sur ces 44 items, trois étaient similaires à des items déjà présents dans le module général du PedsQL 4.0 (items 11, 21 et 22). Nous avons donc décidé de retirer ces trois items de la liste.

Tableau 2. Des thèmes aux items (gras et couleurs permettent de distinguer les 10 participants)

Thèmes (4)	Sous-thèmes	Participants concernés	Exemples de verbatims	Items
1. Centres d'intérêt *Activités, jeux ou thématiques particulièrement appréciés par les participants lorsqu'ils étaient plus jeunes*	1.1. Importance des intérêts *Les participants se consacraient ou cherchaient à accéder fréquemment à leurs centres d'intérêt*	9/10	« quand j'étais enfant, j'ai beaucoup, beaucoup lu » « ne fois que j'avais eu, entre guillemets, ma dose et que j'étais bien, je pouvais passer à autre chose. Comme si c'était vital. C'était comme des choses indispensables. Mais une fois que le cota il est rempli c'est bon » **« J'ai eu aussi une forme d'obsession pour les Pokemon »** « je me levais le matin avec cela dans la tête et je me couchais le soir avec ça dans la tête » **« cet intérêt restreint sur les chiens, les loups, et le fait que je collectionne les cartes, que je sache tout sur les races de chiens (…) moi j'était complètement focalisé là-dessus »** « Ma grand-mère me ramenait souvent des ramettes de papier(…), je les remplissais de chiffres (…) recto verso, je les remplissais	1. Consacrer du temps à ses activités favorites

			jusqu'au moment où elle nous appelait à table ou alors il fallait repartir à l'école, ou ce genre de choses »	
	1.2. Satisfaction liée aux intérêts *Emotions positives procurées par l'accès aux centres d'intérêt ou émotions négatives liées à leur inaccessibilité*	9/10	« j'étais aussi bien dans ma chambre avec un livre. Enfin, j'étais bien mieux » **« on allait parfois sur la base de loisirs de Bois-le-Roi pas très loin de Fontainebleau et moi j'aimais beaucoup, j'aimais beaucoup parce qu'il y avait des chevaux »** « j'avais tendance à être prise par le jeu ou par les lectures et à ne pas obéir » **« au bout d'un moment ils ont lâché l'affaire sur pas mal de trucs, et ils m'ont laissé explorer mes intérêts moi-même »** « Ce qui me satisfaisait le plus c'est de pouvoir répondre à des passions dévorantes, pouvoir me consacrer à des domaines (…) qui me passionnaient », « Le fait de devoir aller manger, d'arrêter ce que j'étais en train de faire. Tout phénomène d'interruption » **« c'était une activité rassurante »** « j'adorais, j'adorais les livres, j'ai toujours aimé les livres. Les livres, lire et, écrire, enfin faire des chiffres » **« Je crois que j'aimais beaucoup écrire. Reproduire les lettres »** « J'aimais beaucoup lire » « lorsqu'ils ne les respectaient pas cela pouvait faire des crises assez importantes », « lorsqu'ils m'obligeaient à faire quelque chose ou lorsqu'ils me coupaient dans mon action » **« les Legos, j'aimais beaucoup cela lorsque j'étais plus jeune et à peu près à la même échelle, je placerai aussi le dessin. J'ai toujours beaucoup aimé dessiner »**	2. Etre empêché(e) d'avoir accès aux activités qu'il/elle aime 3. Faire une crise pour jouer aux activités qu'il/elle aime 4. Les activités qu'il/elle aime sont trop prenantes
	1.3. Partage des intérêts *Besoin de partager ses centres d'intérêts avec d'autres personnes ou au contraire souhait de ne pas les partager*	8/10	**« J'avais besoin de partager cela (…). Mais oui j'aime bien que les gens comprennent les choses qui m'intéressent, c'est important »** « ce qui m'était déplaisant c'est le fait que les autres ne présentent pas les mêmes intérêts », « Le seul reproche (…) c'était peut-être de ne pas avoir, à un moment donné, eu le niveau pour entrer dans mes passions et être acteurs de mes passions ». **« cela je ne voulais pas le partager c'est sûr », « Je pense que j'aurais bien aimé oui. Pouvoir partager avec quelqu'un qui le prenne de la même façon que moi »** **« Je crois que cela ne me venait pas à l'esprit de le faire à plusieurs »** « De pouvoir échanger sur ce que j'aimais. A l'époque, j'aimais aussi beaucoup déjà tout ce qui était autour de l'ordinateur, et il y avait quelques personnes déjà qui, quelques enfants déjà qui aimaient cela aussi. Donc échanger autour de cela, c'était important. C'était plaisant »	5. Accepter de partager ses activités favorites 6. Trouver des enfants ou adultes avec qui partager ses activités favorites 7. Les autres ne comprennent pas ses centres d'intérêt
2. Relations sociales	2.1. Solitude *Besoin et recherche de solitude, ainsi que les bénéfices ou émotions positives qui y sont liés*	7/10	« je jouais beaucoup tout seul, j'étais souvent seul, tranquille dans ma chambre à faire mes petites activités activités, cela m'a toujours rendu justement heureux de pouvoir faire cela » **« Je sais que je passais beaucoup de temps seule, que j'aimais bien ça »** « moi j'aimais bien être dans mon coin » **« il fallait me laisser des temps seule pour moi, pour une sorte de ressource, voilà j'avais besoin de cela »** « je pouvais m'isoler du monde extérieur (…) Le critère principal, la concentration » « Moi j'aimais bien rester toute seule » **« je le faisais seul », « c'était vraiment une activité pour moi »** « Il est vrai que j'aimais surtout la solitude, j'ai toujours aimé être sur les choses que j'appréciais, en quelque sorte être tranquille, être isolé »	8. Etre seul(e) 9. Etre sollicité(e) par les autres enfants 10. Etre sollicité(e) par les adultes

	2.2. Hostilité *Comportements d'hostilité de la part de personnes de leur entourage ainsi que leurs vécus émotionnels. Ces comportements d'hostilité peuvent se manifester par de la maltraitance physique ou morale, des jugements, moqueries ou de la mise à l'écart*	7/10	« C'est toujours ces enseignants maltraitants quelque part ou enfin maltraitance au niveau physique, maltraitance au niveau je ne sais pas comment, moral, je ne sais pas comment dire, mental, toujours à me toujours toujours à me limite c'était du, un peu comme du harcèlement, c'est insupportable » **« moi je me suis toujours sentie mise à part »** « cela m'a valu après des, du harcèlement, c'est-à-dire qu'il y a eu une période où ils ont commencé à m'embêter parce que je ne voulais pas accepter les conditions qu'ils voulaient m'imposer. Et donc je me suis pris des coups » **« L'impression de rejet oui, cela c'était très difficile. Même avec les autres enfants des fois c'était très dure pour moi, très, très dure. Et des fois je revenais de l'école je pleurais parce que cela c'était mal passé, parce que l'on m'avait rejetée, oui cela c'était très dure, je l'ai mal vécu oui. »** « si leurs commentaires avaient pu être négatifs, j'étais très susceptible. Cela m'aurait vraiment énervé » « l'humiliation, j'emploie le mot humiliation, pour moi, je suis très sensible, je suis très sensible à cela », « j'ai fait longtemps pipi dans ma culotte jusqu'à l'âge de 11 ans, donc cela a été prétexte à beaucoup de moqueries oui, et cela je l'ai vécu très mal » **« il y avait un rejet de la plupart du groupe d'enfants »** « Je n'étais pas, bon je n'étais pas invité aux anniversaires et tout cela, mais je crois que cela m'importait peu. Ce n'était pas quelque chose qui me faisait souffrir »	11. Les autres enfants se moquent de lui/d'elle (item déjà présent dans le PedsQL original, versions 2-4 ans et 5-7 ans) 12. Les autres enfants le/la rejettent 13. Les adultes le/la rejette
	2.3. Respect des particularités *Façon dont autrui respecte ou non les particularités de fonctionnement des participants. Ces derniers évoquent les niveaux de bienveillance et de flexibilité de l'entourage vis-à-vis de leurs particularités et comment cet ajustement peut faire que leur vie soit plus satisfaisante*	10/10	« c'est d'avoir un environnement me permettant de, oui un environnement bienveillant, de beaucoup d'attention de la part de mes parents, de mes grands-parents » **« les profs auraient su qu'il y avait des élèves qui étaient un peu différents des autres et qui avaient besoin d'un accompagnement pour se mêler aux autres élèves, peut être que ça aurait été différent », « j'aurais aimé qu'on ne m'impose pas des choses qui me faisaient du mal au palais quelque part, tout simplement. J'aurais juste aimé qu'on m'écoute »** « je me suis toujours senti bien, parce que ma discrétion, même mon mutisme parfois, n'était pas un problème pour eux », « Parfois j'avais quelqu'un qui prenait un peu plus de patience pour me parler, et avec qui je pouvais m'adoucir » **« Quand la personne voulait changer un peu les règles du jeu et bien je n'arrivais plus, et j'étais un petit peu perdue, et j'angoissais »** « un grand respect de ma, aujourd'hui je l'appellerai de ma vie autistique (…) jamais d'arrêt sur mes passions, même si on essayait de me raisonner » **« Cette activité là elle acceptait quand j'était toute seule dans ma chambre à faire ce que je voulais dans ma chambre »** « c'est la seule personne qui m'a accueillie tel que j'étais, réellement, sans même savoir cette particularité », « Madame P. était ma professeure de CP (…) quand je me trompais, elle ne me réprimandait pas (…) c'était bienveillant » **« je demandais à mes proches, enfin où je leur récitais ce qu'on allait faire tel jour et tel jour et tel jour. Mais je n'étais pas soutenu dans cette démarche personnelle », « j'étais difficile, avec la nourriture », « je pense que peut-être plus d'anticipation, de pouvoir me dire, ce soir je dois manger telle chose, plutôt que de me retrouver directement confronté à tel aliment. (…) Et puis, je ne sais pas, ne pas forcer »** « en école maternelle, c'était quand même plus simple. Il y avait plus de respect sur les différences (…) il y avait des enfants respectueux et avec qui je pouvais avoir des moments en fait quand même, des échanges » **« Je pense qu'ils ont cherché à argumenter dans ces moments, à me présenter un peu les côtés positifs du fait de voyager un petit peu et dans les premières fois, je me souviens que cela n'a pas énormément marché. Je restais un peu sur mes positions »**	14. Ne pas se sentir écouté(e) 15. Les autres ne respectent pas ses différences 16. L'entourage manque de bienveillance envers lui/elle 17. Ne pas être accepté tel qu'il/est est 18. Les autres lui imposent des règles 19. Les autres ne soutiennent pas ses particularités 20. L'entourage manque de patience

	2.4. Liens affectifs *Les participants témoignent ici de leur proximité affective à autrui, ainsi que de leur amitiés durant leur petite enfance. Il peuvent évoquer une recherche et un besoin de liens affectifs, ou au contraire un désintérêt ou une aversion pour ces liens*	9/10	« depuis ma plus tendre enfance je ne me souviens pas d'avoir eu des amis quelque part, donc les personnes qui s'occupaient de moi, c'étaient mes parents et mes grands-parents » « je n'ai jamais vu les autres élèves après les cours, après la classe, cela ne m'intéressait pas » **« C'est quelqu'un vers qui moi j'avais en tout cas envie d'aller, je me sentais vraiment enveloppée. Et mon autre grand-père, lui j'adorais passer du temps avec lui »** **« je n'ai pas l'impression en tout cas d'avoir ressenti le besoin d'aller chercher à droite à gauche »** « l'amour de mes parents, sentir qu'ils m'aimaient, qu'ils s'occupaient de moi », « c'est toujours les autres enfants qui m'ont cassé les pieds » **« il fallait je vois quand même des gens, des amis à moi (…) j'avais quand même des amis, mais pas tout le temps. (…) voilà c'était important »** « je ne savais pas qu'il y avait d'autres enfants. Cela ne m'intéressait pas du tout d'ailleurs. Les autres ne m'intéressait pas », « Ma famille est une famille aimante, discrète sur la démonstration, il n'y a pas de démonstration affective » « Ma grand-mère est une personne qui m'a toujours donné de l'amour, sans intention derrière », « Aimée, respectée, sans rien d'autre, une relation neutre », « Je n'ai jamais eu vraiment d'amis », « je n'aimais pas jouer avec les autres enfants » **« Je crois que à cette âge-là (…) ce qui a pu m'aider à avoir un quotidien agréable c'était surtout les personnes qui (…) étaient gentilles avec moi »** **« c'était assez important pour moi, le fait d'avoir des amis, de bien m'entendre avec mes camarades »**	21. S'entendre avec les autres enfants (item déjà présent dans le PedsQL original, version 5-7 ans) 22. Les autres enfants ne veulent pas être son ami (item déjà présent dans le PedsQL original, version 5-7 ans) 23. Les adultes ne veulent pas s'occuper de lui/d'elle 24. Les adultes ne sont pas proches de lui/d'elle 25. Les adultes ne sont pas gentils avec lui/elle
	2.5. Difficultés de communication *Renvoie aux difficultés des participants à comprendre ce que les autres attendaient d'eux, à comprendre le fonctionnement d'autrui, à se faire comprendre, ou à s'exprimer*	7/10	« je ne savais pas forcément exprimer mes émotions » **« J'avais aussi un gros problème, c'est à dire que je ne comprenais pas ce qu'on me demandait. Je ne comprenais pas du tout ce qu'on attendait de moi »** **« comme elles ne me comprenaient pas je n'avais pas l'impression d'avoir ma place »** « Le fait que je n'ai pas su m'exprimer peut-être (…) exprimer ce que je ressentais, m'exprimer, savoir dire non », « dans mes souvenirs je ne comprenais pas grand chose à ce qui était attendu ». **« le manque de compréhension dans la manière dont se passe les choses de façon très générale », « je n'avais rien du tout de mis en place pour m'aider à comprendre quoique ce soit », « Je crois que cela aurait radicalement changer ma qualité de vie s'il y avait eu plus d'informations dans mon entourage (…) Pour comprendre et pour moins interpréter, les choses. Parce que j'ai le souvenir d'institutrice (…) j'avais le sentiment qu'elle me détestait, parce qu'elle ne comprenait pas mes comportements »** « C'est vrai que c'est bien aussi d'être explicite au niveau des consignes. Cela peut poser un problème, quand même pas mal. Aussi bien à, enfin à tous les âges, cela peut provoquer des angoisses, même enfant »	26. Exprimer ses émotions 27. Comprendre ce qu'on lui demande 28. Comprendre ce qu'on attend de lui/d'elle 29. Comprendre le comportement des autres 30. Se faire comprendre
3. Particularités sensorielles	3.1. Sensibilité visuelle *Sensibilité aux stimuli lumineux ou dynamiques (mouvements)*	4/10	« tout ce qui est néon et compagnie, cela a toujours été un problème pour moi », « les lumières artificielles, c'est juste impossible pour moi. Enfin, cela a toujours été comme cela » « Les mouvements brusques des autres, ou rapides, m'agressaient. Ce n'est pas les sons qui m'agressaient nécessairement, mais (hésitation) c'est leur geste » **« en classe on avait ces espèces de carrés avec les néons, c'est gris avec les néons en dessous, c'était vraiment, ce n'était pas très très agréable »** **« le fait que je me sente mal comme cela le midi après avoir mangé en allant à l'école, bien je pense que cela est beaucoup dû à la lumière (…) et après une fois que je rentrais en classe et bien j'avais tendance à fermer les rideaux pour ne pas être agressée par cela »** **« J'ai le souvenir que je détestais les magasins, pour des raisons qui me paraissent évidentes sur le plan sensoriel avec tout le bruit, les néons »**	31. Etre sensible aux lumières 32. Etre sensible aux mouvements des autres personnes

	3.2. Sensibilité tactile *Sensibilité au contact des autres personnes*	5/10	**« je suis dans une famille où on se fait la bise le matin quand on se réveille, on se fait la bise le soir avant de se coucher, moi je n'aimais pas. Je n'aimais pas ça. Je le faisais parce que visiblement il fallait le faire, c'était vraiment une contrainte »** **« au niveau du toucher il ne faut pas trop, trop me toucher »** **« dès que quelqu'un me touchait je me sentais agressée (…) cela me fait une sensation horrible de me toucher », « cela me gênait énormément »** « Je n'aimais pas le contact, je n'aimais pas le contact. Ce n'est pas que cela me dérange, mais il ne faut pas que cela dure longtemps ». « Avec le judo il y avait aussi le contact. Cela c'était quelque chose qui est assez gênant, enfin qui est assez, c'est tactile »	33. Etre touché physiquement par les autres personnes
	3.3. Sensibilité olfactive *Sensibilité aux odeurs*	4/10	**« les odeurs, ça c'est vrai que j'avais facilement le nez qui se retroussait alors que personne d'autre ne moufetait »** « j'ai toujours été très, très sensible aux odeurs, et depuis tout bébé » **« je suis très, très sensible au niveau du nez, je sens beaucoup les odeurs. Les odeurs de la femme de ménage aussi quand elle était passée je le savais. Les odeurs chimiques qui m'agressaient, quelquefois je focalisais tellement dessus que je n'arrivais plus à faire les choses. Donc oui cela est assez compliqué à gérer en plus du reste »** **« les odeurs (…) une caractéristique très forte chez moi, et depuis toujours », « par exemple mon odeur dans le lit à ma place c'est quelque chose qui me rassure (…) le soir se coucher et sentir cette odeur cela me rassure (…) Je supporte très peu de parfums, j'en ai deux, et ce sont des eaux de toilette, ce ne sont même pas des parfums parce que cela n'est pas possible. Et je peux être très gênée par l'odeur d'une personne, quel que soit l'odeur. Et je me rappelle étant petite reconnaître des lieux aussi aux odeurs »**	34. Etre sensible aux odeurs
	3.4. Sensibilité auditive *Sensibilité aux bruits sociaux ou non sociaux*	9/10	« Et les sons, et bien, le bruit des gens, le brouhaha, le bruit des gens. Ici on est dans le Pas-de-Calais, donc les gens ont un accent et une manière de parler assez particulière plutôt de l'ordre du cri et cela m'a toujours insupporté. Enfin, ce n'est pas que cela m'insupporte, c'est que cela m'agresse littéralement » **« le bruit m'a toujours beaucoup gênée », « petite, le bruit enfin, on me disait que j'exagérais mais la craie sur le tableau, pas forcément quand elle, quand elle crisse, mais rien que le bâton de craie sur le tableau ça pouvait être très, je ne sais pas trop quel mot utilisé mais ça je ne peux pas dire que ça faisait mal parce que ça ça fait pas partie des bruits qui sont douloureux, mais c'était un bruit parasite »** **« Le bruit quand les enfants faisaient que de parler autour en classe j'avais énormément de mal avec cela »** « Oui c'est une gêne sensorielle (…) à l'époque les bruits forts me faisaient mal (…). Un bruit soudain, je pense que je pouvais me mettre les mains sur les oreilles parce que cela m'agressait à un niveau physique. Cela rentrait par les oreilles, mais c'était comme des coups de couteaux » « tout ce qui était bruit imprévu, bruit impromptu, inattendu », « j'étais très sensible aux bruits », « Je tolère le bruit quand c'est du bruit choisit. Mais tout ce qui est bruit auquel je n'ai pas pu me préparer ou bien ce genre de trucs je n'aime pas du tout » **« J'ai le souvenir que je détestais les magasins, pour des raisons qui me paraissent évidentes sur le plan sensoriel avec tout le bruit », « je me souviens ma mère criait beaucoup et cela était extrêmement désagréable (…) Déjà vraiment le volume sonore, c'est-à-dire que cela me faisait mal aux oreilles »** « des disques ou des cassettes que j'écoutais, toujours les mêmes, beaucoup de fois (…) C'est un peu bizarre, parfois c'est juste un intonation que j'aime bien écouter (…) Sensoriellement c'est plaisant », « C'était un peu bruyant, au niveau du bruit je pense que, même si je ne suis pas hyperacousique, c'est vrai qu'ils étaient quand même très bruyants » **« Le bruit des bavardages généralisés en classe pouvait me perturber. Assez violemment parfois », « Je n'arrivais plus du tout à me concentrer sur quoique ce soit. J'avais l'impression de rester parfois un peu tétanisé »**	35. Etre sensible aux bruits 36. Etre sensible aux voix des autres personnes

	3.5. Sensibilité en bouche *Sensibilité liée à la texture ou au goût des denrées alimentaires ou non alimentaires*	6/10	**« j'avais de gros problèmes avec la texture de certains aliments »** **« S'il y avait des repas par exemple qui me plaisaient absolument pas et qu'il fallait que je les mange j'étais incapable de les manger »** « il y a des goûts que je trouvais horribles, mais vraiment horribles. Je n'aimais pas et l'on m'obligeait à manger » **« Je sais que j'étais difficile, comme on dit. Avec la nourriture »** « j'avais aussi besoin de mâcher des choses (…) j'avais plutôt tendance à sucer des choses. Des vêtements, des choses comme cela, j'en ai besoin (…) c'est vrai qu'à l'époque, c'était plutôt les vêtements, mais c'était un peu de tout, cela pouvait aller jusqu'à du carton », « J'ai surtout, même aujourd'hui, j'ai surtout besoin d'avoir des choses que je mâche. Cela c'est le gros besoin » **« Il y a certains aliments qui étaient assez désagréables »**	37. N'accepte pas de manger certains aliments
4. Régularités dans l'environnement	4.1. Récurrence *Besoin que les environnements ne changent pas, ou que certains comportements ou évènements se répètent, cette récurrence pouvant être associée à des émotions positives*	8/10	« dès qu'on changeait un peu mes habitudes, cela allait me déstabiliser un peu quelque part » « je n'aimais quand on perturbait nos habitudes » **« c'était quelque chose que j'appréciais, la répétition des choses en fait. Je ne sais pas si cela me rassurait ou quoi, je ne pourrais pas expliquer, mais c'était retranscrire les choses »** **« Les colonies à l'époque duraient trois semaines et demi, la première semaine c'était la torture, mais vraiment c'était horrible. Alors je ne pleurais pas comme certains enfants, mais j'avais une perte complète de repères, je ne connaissais pas les gens, les lieux et c'était extrêmement agressif pour moi »** « chaque soir, c'est comme si elle avait compris que j'avais besoin de ce rituel, chaque soir elle inventait des histoires », « C'était la régularité, la fidélité. Quand on sait que l'on peut s'appuyer sur ***(hésitation)*** cela a un côté rassurant. », « c'est quelque chose que j'aime bien, les cadres, enfin quand c'est régulier » « Il y avait des choses que je faisais tout le temps, que j'aimais beaucoup écouter plein de fois, c'était important pour moi » « c'est vrai que quand il y avait des imprévus, c'était quand même assez compliqué pour moi", « je pouvais être assez violent quand il y avait de l'imprévu » **« C'était assez important. Lorsque quelque chose entre dans mes habitudes, généralement c'est assez difficile de l'en faire sortir. C'était d'ailleurs surtout le cas lorsque j'étais enfant »**	38. Changer ses habitudes ou ses rituels 39. Ne pas pouvoir répéter certains comportements 40. Aller dans de nouveaux lieux 41. Rencontrer de nouvelles personnes
	4.2. Prévisibilité *Besoin de pouvoir se référer à des évènements qui soient prévisibles*	8/10	**« l'inconnu en général même toute petite a toujours été profondément angoissant »** **« quand il y avait des sorties, soit des choses comme cela qui n'étaient pas forcément prévues, il fallait que je sois prévenue à l'avance. On ne pouvait pas me faire accepter un imprévu comme cela, cela me stressait »** « ma mère passait son temps à nous dire « tiens on va faire ceci, ou tiens on va faire cela » et elle ne tenait jamais ses promesses et du coup j'aurais préféré quelle ne le dise pas », « je n'aimais pas quand ma mère, disait « on va faire ceci », par exemple « on va aller à la piscine » et on y allait pas » **« C'était assez clair les moments où il fallait aller dans la cour, rentrer de la cour. En fait j'aurais bien aimé que ce soit appliqué en dehors de l'école »**	42. Les imprévus ne sont pas anticipés 43. Faire une activité imprévue 44. Ne pas faire ce qui a été prévu

Après avoir échangé avec nos directeurs de thèse, il a été décidé de réorganiser certains de ces items : tout d'abord, nous avons subdivisé le thème « Relations sociales » en deux thèmes distincts : « La communication » et « Les interactions sociales ». Ensuite, nous avons subdivisés certains items pour plus de clarté. Par exemple, l'item initial « les autres ne respectent pas ses différences » a été subdivisé en deux items (un item concernant l'enfant et un item concernant l'adulte) : « Les autres enfants ne respectent pas ses différences » et « Les adultes ne respectent pas ses différences ». Puis nous avons renommé certains items pour plus de clarté : l'item « Être

empêché(e) d'avoir accès aux activités qu'il/elle aime » est devenu « Avoir accès aux activités qu'il/elle aime ». L'item « Les imprévus ne sont pas anticipés » est devenu « Ne pas pouvoir anticiper les imprévus ». Enfin, certains thèmes/dimensions ont été reformulés pour plus de clarté : la dimension « les centres d'intérêt » est devenue « Les activités et les centres d'intérêt », et la dimension « La régularité dans l'environnement » est devenue « Les habitudes et la prévisibilité ». En définitive, la banque d'items présentée aux experts dans l'étape suivante était constituée de 44 items subdivisés en cinq dimensions thématiques.

3. Tri des items

L'étape suivante a consisté à trier cette première banque d'items candidats, en éliminant ou révisant ceux qui ne faisaient pas l'unanimité. Cette étape a requis l'avis d'experts ainsi qu'un pré-test auprès de la population cible.

3.1 Méthode Delphi auprès d'un panel d'experts

Falissard (2008) recommande que les items générés à partir des entretiens soient examinés par des personnes ayant une expertise dans l'élaboration des questionnaires ou dans la population cible. Cet examen permet d'une part de s'assurer de la clarté et de la pertinence des items par rapport au concept de QdV défini initialement, et d'écarter les items équivalents (validité de contenu). Cette consultation permet d'autre part de dégager un consensus.

Les deux approches les plus connues pour éliminer les items ne faisant pas l'unanimité auprès des experts sont la méthode du « panel d'experts » et la méthode Delphi (Falissard, 2008). Cette dernière présente plusieurs avantages par rapport à la première : d'une part, les experts sont consultés individuellement (et non en groupe comme cela est le cas pour le « panel d'experts ») ; d'autre part, les échanges peuvent se faire par e-mail. Pour des raisons pragmatiques, liées notamment au confinement imposé durant la crise sanitaire au moment de l'étude, c'est la méthode Delphi qui a été mise en œuvre pour notre tri d'items (McConachie, Mason et al., 2018).

L'enquête Delphi nécessite un nombre d'experts supérieur à 15 et se déroule sur deux tours (Letrilliart et Vanmeerbeek, 2011). Lors du premier tour, l'expert lit les items proposés et doit répondre à plusieurs questions (Petry et al., 2007, Hasson et al., 2000, cités par McConachie, Mason et al. 2018) : « Quel est le niveau d'importance de cet item ? » *via* une échelle de Likert graduée de 1 à 5 (1 : pas important, 2 : un peu important, 3 : modérément important, 4 : très important, et 5 : extrêmement important). Puis l'expert doit répondre par « oui » ou par « non » à la question suivante : « Cet item est-il clairement formulé ? ». Les experts peuvent également

faire des remarques et suggestions à propos de chaque item et concernant leur éventuel chevauchement, *via* trois questions ouvertes : 1. « Si cet item vous paraît important, mais que vous le trouvez mal formulé, auriez-vous des suggestions de reformulation à proposer ? », 2. « Avez-vous l'impression que des items se répètent ? Si oui, lesquels et pour quelle raison ? », 3. « Souhaitez-vous suggérer d'autres items sur des aspects de la QdV qui ne sont pas abordés dans cette liste et qui vous semblent importants ? ».

Les résultats sont récoltés, et les items qui se situent en dessous du seuil de consensus sont présentés à un deuxième tour[7] (seuil de 80% de consensus, c'est-à-dire que 80% des experts ont jugé l'élément comme très ou extrêmement important et clairement formulé). En outre, la rédaction des items représentés au second tour est améliorée à partir des commentaires des experts. Au second tour, sont présentés aux experts les items issus du premier tour modifiés à la lumière de leurs commentaires, accompagnés d'un court texte leur expliquant pourquoi l'item a été modifié. Les experts doivent alors répondre une fois de plus aux deux questions concernant l'importance et la clarté des items. Les résultats sont récoltés, et les items qui se situent en dessous de 80% de consensus sont éliminés.

3.1.1. Procédure

Nous avons contacté 22 experts français de l'autisme par e-mail ou par téléphone. Ce recrutement a été réalisé à l'aide de partenaires cliniciens et établissements avec lesquels nous avons l'habitude de collaborer.

Pour créer leurs items d'une échelle modulaire de mesure de QdV adaptée aux adultes autistes, McConachie, Mason et al. (2018) ont recruté des participants autistes (pour leur méthode Dephi). Notre étude s'inscrivant dans une logique de recherche participative, nous avons décidé d'inclure aussi dans notre groupe d'experts des professionnels de l'autisme eux-mêmes autistes (intervenants, consultants ou thérapeutes), en plus de professionnels de l'autisme non autistes. Concernant le recrutement des experts autistes, nous avons fait appel à nos réseaux sociaux.

Nous avons envoyé aux experts une lettre d'information leur exposant l'objectif de l'étude et ce qu'il était attendu de leur participation. S'ils acceptaient de participer, ils devaient consentir à prendre part à l'étude, et il leur était demandé de fournir ces informations : statut professionnel, activité et ancienneté (voir Annexe 7 : lettre d'information et formulaire de consentement à destination des experts). Les experts autistes devaient également préciser le mode d'obtention de leur diagnostic. Un numéro leur a été attribué pour assurer leur anonymat lors de l'administration

[7] En parcourant la littérature sur la méthodologie du Delphi, nous avons constaté que certains auteurs préconisaient de présenter à nouveau au deuxième tour les items se situant *au-dessus* du seuil de consensus.

du questionnaire.

La liste des items a ensuite été transmise aux experts par e-mail pour le tour 1. Cette liste était présentée à la suite du PedsQL 4.0 et dans une présentation similaire, afin de replacer les nouveaux items dans leur contexte.

Remarque : l'utilisation d'un outil d'évaluation dans le cadre d'une recherche nécessite d'obtenir l'autorisation des ayants droits (Sprangers et al 1993). Sur les conseils du Dr Anne Vuillemin, l'une des auteurs ayant étudié les propriétés psychométriques de la version française du PedsQL 4.0, nous avons contacté l'entreprise qui a validé linguistiquement l'outil en français et qui le distribue (« Mapi Research Trust »)[8]. Il nous a été indiqué que la licence d'utilisation était libre de droits dans le cadre de recherches universitaires non financées. Nous avons donc pu accéder gratuitement à l'outil dans sa traduction française *via* le processus de distribution en ligne du site dédié au PedsQL (téléchargement *via* ePROVIDE™ sur le site https://www.pedsql.org/conditions.html). La démarche génère également une licence d'utilisateur (Annexe 8).

Le questionnaire d'évaluation a été adjoint à l'échelle. Les experts pouvaient y répondre électroniquement (Annexe 9).

3.1.2. Résultats du premier tour

Sur les 22 experts sollicités, neuf étaient autistes. Parmi les treize experts non autistes sollicités, deux n'ont pas répondu. Et parmi les onze experts qui ont répondu être d'accord pour participer à l'évaluation selon les modalités indiquées dans la lettre d'information, deux ne sont pas allés au bout de la démarche. Ce sont donc neuf experts non autistes qui ont participé à l'évaluation. Parmi les neuf experts autistes sollicités, trois n'ont pas répondu et un a refusé. Parmi les cinq experts autistes qui ont répondu être d'accord pour participer à l'évaluation selon les modalités indiquées dans la lettre d'information, un n'est pas allé au bout de la démarche. Ce sont donc quatre experts autistes qui ont participé à l'évaluation. En définitive, treize experts ont participé à l'évaluation (les caractéristiques des experts sont présentées dans le tableau 3).

[8] Le processus de validation linguistique permet de garantir l'équivalence conceptuelle, c'est-à-dire l'absence de différences de sens et de contenu entre la langue source et la version traduite (Leplège et Verdier, 1995)

Tableau 3. Caractéristiques des experts

N° d'étude	Genre	Satut professionnel	Activité principale	Nombre d'années d'ancienneté	Si expert autiste, mode d'obtention diagnostic
1	F	Psychologue	Accompagnement comportemental auprès d'enfants autistes	11	/
2	F	Auxiliaire de l'enfance	Intervenante pour enfants à besoins spécifiques. Permanence, dépistage, guidance parentale, sensibilisation, formation.	3	Centre Ressources Autisme (CRA). Diagnostic TSA.
3	F	Psychologue	Clinicienne en SESSAD très précoce TSA	7	/
4	F	Etudiante en psychologie, Intervenante organisationnelle en EMS specialisé TND	Observation, diagnostic observationnel et co-élaboration de pratiques en établissements medico-sociaux	2	Centre expert + psychiatre en libéral
5	F	Psychologue, doctorant	Clinicienne en milieu hospitalier, guidance parentale, interventions ESDM	5	/
6	F	Directrice adjointe	Activité d'adjointe de direction dans un établissement medico-social	5,5	CRA
7	F	Psychomotricienne	Rééducation Psychomotrice en SESSAD	9	/
8	H	Psychologue	Chargé de mission en CRA	9	/
9	F	Enseignant-Chercheur en psychologie	Recherche et enseignement en psychologie du développement typique et atypique (expertise/TSA)	30	/
10	H	Psychologue (PhD)	Référent recherche, diagnostic, activité clinique en institution, formateur.	9	/
11	F	Psychologue	Clinicienne en SESSAD très précoce TSA	3,5	/
12	H	Psychologue	Formation, supervision	12	/
13	H	Pair-aidant soutien dans l'autisme	Sensibiliser, accompagner, orienter	2	Médecin psychiatre libéral

Quatorze items ont obtenu un consensus supérieur à 80% pour leur niveau d'importance et la qualité de leur formulation (items 9, 10, 13, 17, 21, 23, 31, 32, 33, 34, 35, 38, 40, 41). Ces items n'ont donc pas été présentés au second tour et ont été proposés pour le pré-test. Onze items n'ont pas obtenu le consensus pour leur niveau d'importance, mais l'ont obtenu pour la qualité de leur formulation (items 2, 6, 7, 8, 16, 20, 26, 27, 28, 36, 43). Un de ces items a été éliminé par redondance (43), les 10 restants ont été présentés au second tour, sans amélioration de leur formulation. Enfin, 19 items n'ont pas obtenu le consensus ni pour leur niveau d'importance, ni pour la qualité de leur formulation (items 1, 3, 4, 5, 11, 12, 14, 15, 18, 19, 22, 24, 25, 29, 30, 37, 39, 42, 44). Sept de ces items ont été éliminés, soit pour des raisons de redondance ou par manque de pertinence (items 12, 14, 19, 29, 30, 39, 44). Les 12 autres items ont été présentés au second tour, avec une amélioration de leur formulation. Cinq nouveaux items suggérés par les experts ont été également ajoutés à la liste pour le tour 2. En définitive, ce sont donc 27 items qui ont été présentés aux experts au tour 2, avec une note introductive (Annexe 10).

3.1.3. Résultats du deuxième tour

Les 13 experts qui avaient répondu au questionnaire du tour 1 ont tous répondu au questionnaire du tour 2. Aucun expert n'a donc mis un terme à sa participation en cours de l'étude. Parmi les 27 items présentés au tour 2, 14 ont obtenu un consensus supérieur à 80% pour leur niveau d'importance et la qualité de leur formulation (items 1, 5, 6, 7, 13, 18, 19, 20, 26, 27, 34, 36, 40, 41) et 13 n'ont pas obtenu le consensus pour leur niveau d'importance (items 2, 3, 4, 8, 12, 17, 21, 22, 23, 24, 24, 33, 35) parmi lesquels un item (item 24) n'a également pas obtenu le consensus pour la qualité de sa formulation.

Sur l'ensemble des deux tours de l'enquête Delphi, ce sont en définitive 28 items qui ont été retenus pour le questionnaire de pré-test (14 items à l'issue du tour 1 et 14 items à l'issue du tour 2) : 4 items pour la dimension « activités et centres d'intérêt », 4 items pour la dimension « communication », 8 items pour la dimension « interactions sociales », 7 items pour la dimension « particularités sensorielles », et 5 items pour la dimension « habitudes et prévisibilité ». L'ensemble de ces items constitue la version dite « pilote » de l'échelle, qui sera soumise à l'étape suivante, le pré-test.

3.2. Pré-test auprès d'un échantillon de la population cible

L'étape du pré-test, ou étude préliminaire de faisabilité, consiste à tester la version pilote de l'échelle auprès d'un échantillon réduit de la population cible (Montreuil, 2009 ; Sprangers et

al., 1993), de 10 à 50 patients selon l'instrument (Falissard, 2008). Nommée également « compte rendu cognitif » (*cognitive debriefing*), cette étape correspond à une courte validation, portant plus sur la forme que sur le fond et dont le but est de produire une version du questionnaire qui semble claire et acceptable à toutes les personnes qui devront le remplir (Montreuil, 2009 ; McConachie, Mason et al., 2018). L'outil ne doit pas être trop long à remplir et être perçu comme un outil posant les « bonnes questions » pour ce qu'il est destiné à mesurer (on parle de validité perçue ou validité apparente). Les critères utilisés sont le temps de réponse au questionnaire, le nombre de refus et la compliance (pourcentage d'items renseignés parmi la totalité des réponses attendues), complétée par l'examen de la nature des items non renseignés (Rodary et al., 2001). Pour Montreuil (2009), une échelle finalisée qui dépasse vingt minutes, a peu de chances d'être adoptée par les cliniciens. Cette étape aboutit à une éventuelle reformulation de certains items. Il est en effet préférable de ne plus toucher à la structure de l'outil, les éventuelles modifications devant seulement concerner la formulation.

3.2.1. Procédure

Pour ce pré-test, nous avons sollicité dix parents d'enfants autistes d'âge préscolaire, soit le minimum recommandé. Étant donné la difficulté de recruter des parents d'enfants autistes âgés de moins de 6 ans en France, nous avons en effet priorisé le recrutement de parents pour l'étape suivante (la validation psychométrique). Varni et al. (1999) ont d'ailleurs été confrontés à cette même problématique concernant le recrutement d'une population pédiatrique atteinte de cancer.

Les critères d'inclusion ont été les suivants :

- Les parents devaient avoir un enfant autiste âgé de moins de 6 ans
- Le diagnostic devait être posé selon les critères des classifications internationales (DSM-5 ; CIM-10).
- Ont été exclus les parents ne maitrisant pas suffisamment bien la langue française écrite et orale.

Nous avons contacté les parents par e-mail ou par téléphone. Ce recrutement a été réalisé à l'aide de partenaires cliniciens et chercheurs, et structures avec lesquelles nous avons l'habitude de collaborer. Nous avons utilisé également les contacts de nos réseaux sociaux. Nous avons envoyé aux participants une lettre d'information leur exposant l'objectif de l'étude et ce qu'il était attendu de leur participation. Si les parents acceptaient de participer, ils devaient consentir

à prendre part à l'étude, et il leur était demandé de répondre à un questionnaire d'informations sociodémographiques (voir Annexe 11 : lettre d'information et formulaire de consentement à destination des parents pour le pré-test). Un numéro a été attribué aux parents pour assurer leur anonymat lors de l'administration du questionnaire. A la convenance des participants, les entretiens pouvaient se dérouler soit à leur domicile, soit dans un bureau de l'Institut de Psychologie, soit dans l'espace privatisé d'un lieu public, ou bien à distance par appels vidéophoniques ou téléphoniques. Enfin, il est recommandé que ces entretiens ne durent pas plus d'une heure, pour des raisons de fatigabilité (Falissard, 2008).

Au début de l'entretien, le questionnaire composé de l'échelle générique PedsQL 4.0 *et* du module adapté était donné au parent. Même si nous questionnions les parents sur leurs impressions quant aux nouveaux items et non pas quant aux questions du PedsQL 4.0, nous devions tout de même leur demander de répondre à l'échelle dans son ensemble (module générique *et* module adapté). La signification des items peut en effet être affectée par les items voisins (Falissard, 2008). De plus, nous devions chronométrer le temps de la passation dans son ensemble.

A noter également que le PedsQL 4.0 était différent selon l'âge de l'enfant, tous les items n'étant pas identiques en qualité et en quantité selon la version (version « très jeunes enfants » 2 à 4 ans, ou version « jeunes enfants » 5 à 7 ans). Ainsi, le quatrième domaine du PedsQL 4.0 est nommé « Collectivité » dans la version 2-4 ans et comprend trois items, alors qu'il est nommé « École » dans la version 5-7 ans et comprend cinq items. De plus, certains des items ne sont pas formulés tout à fait de la même façon. Signalons enfin que nous avons adapté le titre de notre module, présenté à la suite du questionnaire générique (« Module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire »). Les deux versions du questionnaire pour le pré-test sont présentées en Annexe 12.

Nous avons ensuite demandé aux parents de remplir le questionnaire selon les lignes directrices recommandées par les auteurs de l'échelle (Annexe 13). Nous avons notamment rappelé aux parents qu'il n'y avait ni bonne ni mauvaise réponse, mais que nous étions intéressés par leurs remarques sur la formulation des questions. Le temps de passation a été chronométré. Nous avons ensuite demandé aux parents quelles ont été leurs impressions générales vis-à-vis des items du module : (1) étaient-ils clairs, faciles à comprendre ? (2) Y avait-il des questions pour lesquelles il était difficile de répondre (ou agaçantes, contrariantes ou déroutantes), et s'ils avaient des commentaires à faire à propos de ces questions. Ces questions générales pouvaient ensuite être complétées par l'approfondissement de certains items du module. (3) Le concept de base était-il interprété correctement ? C'est-à-dire vérifier qu'il n'y avait pas de formulation ambiguë qui rendrait plusieurs interprétations possibles. Toutes les réponses du parent ont été

notées par écrit par l'expérimentateur sur un guide d'entretien (Annexe 14). Aucune modalité de recueil des entretiens n'est en effet recommandée en particulier (Sprangers et al., 1993), les meilleures pratiques en la matière n'ayant pas encore été développées (Boeije et Willis, 2013). Ce mode de recueil des données a été choisi pour des raisons techniques, plusieurs entretiens ayant été réalisés par téléphone.

3.2.2. Résultats et discussion

La procédure de recrutement nous a permis d'obtenir le consentement de dix parents d'enfants autistes d'âge préscolaire avec lesquels nous avons pu mener le pré-test à son terme. Par ailleurs, précisons que parmi les dix parents recrutés, deux ont reçu un diagnostic de TSA par un médecin psychiatre exerçant en libéral. Les caractéristiques des parents et de leur enfant sont présentées dans le tableau 4.

Tableau 4. Caractéristiques des parents et de leur enfant pour le pré-test

N° d'étude	Genre, âge du parent	Situation familiale, Niveau d'étude	Genre ; âge de l'enfant (années)	Diagnostic enfant/ Mode et date d'obtention	Fratrie
1	F, 30	Mariée, Bac + 2	G ; 4	TSA sévérité modérée, retard de langage / Centre expert 2018	1 soeur (7ans ½) 3 frères (6, 2 ans et 7 mois), dont aîné diagnostiqué TSA (centre expert)
2	H, 39	Marié, Bac + 5	F ; 3	TSA non verbale, RG Motricité, Malentendante / Centre expert, 2020	1 frère (5 ans)
3	H, 35	Marié, Bac + 8	G ; 5	TSA, sans retard de langage ni DI, suspicion TDAH / Plateforme diagnostic précoce, 2017	1 frère (3,5 ans)
4	H, 44	Célibataire (concubinage), Bac + 2	G ; 5	TSA / Clinique spécialisée Angleterre, 2018	/
5	F, 32	Mariée, Bac	F ; 5	TSA « léger », sans retard de langage / Centre expert, 2018	3 frères et soeurs (13, 12 et 9 ans)
6	F, 39	Pacsée, Bac + 4	G ; 4	TSA, non verbal / Unité d'évaluation autisme, 2018	1 soeur (7 ans)
7	F, 35	Pacsée, Bac + 5	F ; 5	TSA, pas de retard de langage / Médecin psychiatre hospitalier, 2019	2 soeurs (7 et 10 ans)
8	F, 40	Mariée, Bac	G ; 5	TSA, peu verbal, suspicion TDAH / Centre expert, 2017	3 soeurs (20, 12 et 6 ans)

N° d'étude	Genre, âge du parent	Situation familiale, Niveau d'étude	Genre ; âge de l'enfant (années)	Diagnostic enfant/ Mode et date d'obtention	Fratrie
9	F, 43	Mariée, Bac + 5	G ; 3,5	TSA, RGD, retard de langage / Centre expert, 2019	/
10	F, 41	Mariée, Bac + 5	G ; 4,5	TSA, épilepsie / Centre expert, octobre 2018	/

Tous les entretiens ont dû être réalisés à distance par appels vidéophoniques ou téléphoniques pour des raisons pratiques liées à la situation sanitaire du pays au moment de l'étude (de mars à mai 2020). Chacun des dix entretiens a duré moins d'une heure. Par ailleurs, nous n'avons plus recueilli de nouvelles informations à partir du huitième entretien, correspondant au niveau de saturation (Boeije et Willis, 2013). Les résultats de la validité perçue sont synthétisés dans les tableaux 5 (temps de réponse et compliance) et 6 (compréhension et acceptabilité des items).

Tableau 5. Synthèse des temps de réponse et de la compliance

N° d'étude	Temps de passation en minutes	Nombre de refus	**N° d'étude**	Temps de passation en minutes	Nombre de refus
1	18	/	**6**	14	/
2	9	/	**7**	14	1
3	6,5	/	**8**	13,5	1
4	11	/	**9**	9,5	/
5	7,5	2	**10**	16	/

Tableau 6. Synthèse des entretiens structurés du pré-test : items manquant de clarté, de précision ou portant à confusion (C), redondants (R) ou dérangeants (D)

	N° Parent									
Dimensions et items	**N°1**	**N°2**	**N°3**	**N°4**	**N°5**	**N°6**	**N°7**	**N°8**	**N°9**	**N°10**
LES ACTIVITES ET LES CENTRES D'INTERET										
1. Consacrer du temps à ses activités favorites	C			C	R					
2. Ne pas avoir accès à ses activités favorites										
3. Gérer sa frustration quand il/elle ne peut pas accéder à ses activités favorites										
4. Ses activités favorites prennent de la place dans le quotidien	C	C		C				C		

	N° Parent									
Dimensions et items	**N°1**	**N°2**	**N°3**	**N°4**	**N°5**	**N°6**	**N°7**	**N°8**	**N°9**	**N°10**
LA COMMUNICATION										
1. Comprendre ce qu'on lui demande			C					C		
2. Se faire comprendre										
3. Exprimer une douleur										
4. Exprimer ses émotions	C				C					
LES INTERACTIONS SOCIALES										
1. Les autres enfants le/la rejettent		C	R				C			
2. Les adultes le/la rejettent					D, R		C	D	D	D
3. Les adultes manquent de bienveillance envers lui/elle					D		D			D
4. Être sollicité(e) par les adultes					C					
5. Les adultes manquent de patience										
6. Les adultes ne veulent pas s'occuper de lui/d'elle							D	D, C	D, C	D, C
7. Les adultes ne s'ajustent pas à ses besoins spécifiques							D			D
8. Trouver du réconfort auprès d'une personne	D			C			D			D
LES PARTICULARITES SENSORIELLES										
1. Être sensible aux lumières										
2. Être sensible aux mouvements des autres personnes	C								C	
3. Être touché physiquement par les autres personnes										
4. Être sensible aux odeurs										
5. Être sensible aux bruits										
6. Avoir des particularités alimentaires										
7. Ne pas pouvoir satisfaire ses besoins sensoriels										
LES HABITUDES ET LA PREVISIBILITE										
1. Changer ses habitudes ou ses rituels										
2. Aller dans de nouveaux lieux										
3. Rencontrer de nouvelles personnes										
4. Être confronté à un imprévu										
5. Faire une activité nouvelle										

Nous présenterons successivement les résultats concernant le temps de réponse et la compliance, les résultats concernant les instructions et la présentation générale de l'échelle, les

résultats concernant la formulation des items et leur interprétation en général, et enfin les résultats concernant la compréhension de chaque item. Précisons aussi que les résultats concernant l'échelle générique ne seront pas présentés, cette partie de l'échelle ne pouvant être modifiée.

Résultats concernant le temps de réponse et la compliance

Le temps de passation de l'échelle générique et du module provisoire a été de moins de 20 minutes pour chacun des dix entretiens, avec une moyenne de douze minutes. La future échelle a donc toutes les chances d'être adoptée par les cliniciens. Sur les dix parents participant au pré-test, 7 ont renseigné la totalité des réponses attendues (parents 1, 2, 3, 4, 6, 9 et 10). Le parent 5 n'a pas répondu à deux items : d'une part, l'item 4 de la dimension « communication » (« Exprimer ses émotions »), car selon lui la réponse serait différente selon que l'émotion est plus ou moins complexe, et la distinction entre émotions et sentiments n'était pas claire ; d'autre part, l'item 4 de la dimension « Interactions sociales » (« Etre sollicité(e) par les adultes »), car il ne l'a pas trouvé assez précis (la sollicitation par les adultes ne pose des problèmes à son enfant qu'a posteriori). Le parent 7 n'a pas répondu à un seul item : l'item 7 de la dimension « Particularités sensorielles » (« Ne pas pouvoir satisfaire ses besoins sensoriels »), car il n'était pas certain de bien connaître les besoins sensoriels de son enfant. Enfin, le parent 8 n'a pas répondu à un seul item : l'item 4 de la dimension « Habitudes et prévisibilité » (« Être confronté à un imprévu »), car la vie de ce parent est organisée pour qu'il n'y ai pas d'imprévu. En définitive, il n'y a donc eu que quatre réponses manquantes (1, 4%) ce qui correspond à une compliance élevée de 98,6%. Ces quatre réponses manquantes concernaient trois parents, dont deux ayant un diagnostic d'autisme (parents 5 et 7).

Résultats concernant les instructions et la présentation générale de l'instrument

Un parent (3) s'est demandé si le fait de présenter d'abord l'échelle générique puis l'échelle adaptée ne pouvait pas créer un biais, et a suggéré de mélanger tous les items. Malgré cette remarque pertinente, la méthodologie d'élaboration d'un outil modulaire nous contraint à respecter cet ordre de présentation.

Quatre parents (1, 4, 7 et 8) ont souligné que la façon de poser la question était alambiquée et pouvait porter à confusion (« Les choses suivantes ont-elles représenté un problème pour votre enfant ? »). Nous pensons également que cette formulation nécessite un certain effort cognitif. Un des participants expert (9) avait d'ailleurs mentionné qu'il aurait peut-être été préférable d'introduire les items de façon positive. Par exemple : « Vous trouverez ci-dessous des questions qui concernent les occasions de choses et moments agréables pour votre enfant dans sa vie

quotidienne. Veuillez indiquer si ces occasions se sont présentées pour votre enfant au cours du mois dernier en entourant : 0 si ce n'est jamais arrivé ; 1 si ce n'est presque jamais arrivé ; 2 si c'est parfois arrivé ; 3 si c'est souvent arrivé ; 4 si c'est presque toujours arrivé ». Malgré ces commentaires pertinents, la méthodologie d'élaboration d'un outil modulaire nous contraint à formuler les items du module dans le même format que ceux de l'échelle générique.

Le parent 4 a signalé que cette confusion était d'autant plus importante à mesure qu'il progressait dans le questionnaire. En effet, étant donné qu'il le complétait sur son ordinateur, il n'avait pas une vue d'ensemble de la page en haut de laquelle était écrite l'instruction générale (« Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ? »). A ce sujet, le parent 8 a également fait la remarque que le « seul point noir » de cette échelle était qu'il devait s'obliger à garder la feuille d'instruction sous les yeux pendant la passation pour éviter les confusions. Le parent 7 a d'ailleurs indiqué que le fait que le terme « **problème** » soit écrit en gras l'avait aidé à se reposer la question sous cette forme négative pour chaque item. Le parent 4 a même suggéré qu'il pourrait être utile de rappeler la consigne avant chacune des 5 dimensions. Si la passation se fait sur écran d'ordinateur, il pourrait être en effet utile d'adapter la présentation en rappelant systématiquement la consigne avant chaque dimension. Par conséquent, nous avons décidé de répéter l'instruction avant chacune des 5 dimensions afin de réduire les risques de confusion signalée par les parents 1, 4, 7 et 8.

Résultats concernant la formulation des items et leur interprétation en général

Le parent 1 s'est demandé s'il n'était pas préférable de distinguer « parents » et « autres adultes ». Néanmoins, les autres parents avaient bien compris que la dénomination « adultes » incluait tous les adultes de l'entourage de l'enfant, y compris les parents.

Deux parents (3 et 7) ont précisé qu'il leur était plus difficile de savoir comment se déroulaient les interactions sociales de leur enfant dans le milieu scolaire, étant donné qu'ils étaient assez « aveugles » sur ce qui se passe à l'école.

Enfin, le parent 5 a précisé qu'il lui était plus difficile de répondre aux questions impliquant les adultes. Son enfant étant en effet pris en charge dans un dispositif spécialisé, il a donc moins d'interactions avec les adultes de la communauté ordinaire.

Résultats concernant la compréhension de chaque item

Plusieurs items manquaient de clarté, de précision ou portaient à confusion. Des items ont également été jugés par certains parents comme redondants ou dérangeants :

- Au sein de la dimension « les activités et les centres d'intérêt », aucun parent n'a fait de remarques concernant la compréhension ou la redondance des items 2 et 3 qui n'ont également pas été jugés dérangeants. Néanmoins, après relecture, nous avons estimé que l'item 2 (« Ne pas avoir accès à ses activités favorites ») était redondant avec l'item 3 (« Gérer sa frustration quand il/elle ne peut pas accéder à ses activités favorites »). Cela nous avait d'ailleurs été signalé par l'un des experts lors du tour 2 de l'enquête Delphi (expert 12). Nous avons donc décidé de supprimer l'item 3. Si nous avons choisi de supprimer cet item par rapport à l'item 2, c'est parce qu'il est d'une part plus long, et d'autre part parce que l'item conservé sous-entend déjà la notion de « problème » avec le fait de ne pas avoir accès à ses activités favorites. Seul l'item 2 a donc été conservé tel quel pour la version opérationnelle de l'échelle.

Par contre, l'item 1 (« Consacrer du temps à ses activités favorites ») manquait de clarté pour deux parents (1 et 4) et a été jugé redondant avec l'item 2 (« Ne pas avoir accès à ses activités favorites ») selon un parent (5). Pour ces trois parents, ce n'est jamais un problème pour leur enfant de consacrer du temps à leurs activités favorites (bien au contraire !), mais c'est plutôt le fait d'y parvenir qui pourrait leur poser problème. Il aurait été plus clair pour ces parents si l'item avait été formulé ainsi : « Réussir à consacrer du temps à ses activités favorites », ou bien « Trouver du temps pour se consacrer à ses activités favorites ». Un des experts (4) nous avait d'ailleurs fait cette suggestion de formulation : « Pouvoir consacrer du temps à ses activités favorites ». C'est donc cette dernière formulation que nous avons décidé de retenir pour la version opérationnelle de l'échelle.

L'item 4 (« Ses activités favorites prennent de la place dans le quotidien ») manquait de clarté pour quatre parents (1, 2, 4 et 8). Pour rappel, cet item souligne le caractère plus ou moins envahissant des activités favorites. Il aurait été plus clair pour les parents 1 et 4 si l'item avait été formulé ainsi : « Consacrer du temps à d'autres activités qu'à ses activités favorites » (car si l'intérêt est envahissant, alors il est plus difficile de se focaliser sur autre chose). Le parent 8 a d'ailleurs indiqué qu'il était difficile pour son enfant de s'intéresser à autre chose qu'à ses activités favorites tellement celles-ci prenaient de la place. Le parent 2 suggère une autre formulation : « Lorsqu'on lui propose une activité ne faisant pas partie de son quotidien, est-ce que cela est un problème ? », ce qui rejoint les commentaires des parents 1 et 4. Nous avons donc décidé de modifier cet item en le reformulant ainsi : « Faire des activités différentes de ses activités favorites ».

- Au sein de la dimension « communication », aucun parent n'a fait de remarques concernant la compréhension ou la redondance des items 2 et 3 qui n'ont également pas été jugés dérangeants. Ces deux items seront donc conservés tels quels pour la version opérationnelle de l'échelle. Par

contre, l'item 1 (« Comprendre ce qu'on lui demande ») portait à confusion pour deux parents (3 et 8) qui ont dû faire l'effort de ne pas confondre *compréhension* et *coopération*, mais qui avaient néanmoins bien compris le sens que nous avions donné à cet item. Cet item sera donc conservé tel quel pour la version opérationnelle de l'échelle. Quant à l'item 4 (« exprimer ses émotions »), il manquait de précision selon deux parents (1 et 5). Le parent 1 estimait qu'il n'était pas forcément un problème pour son enfant d'exprimer ses émotions, son problème était plutôt de les communiquer (confusion entre les termes « exprimer » et « communiquer »). Quant au parent 5, il n'a pas répondu à l'item car il estimait que la réponse dépendait de l'émotion (il aurait souhaité plus de détails concernant les émotions). Étant donné que chacune de ces deux remarques différentes n'a été faite que par un seul parent, nous avons décidé de conserver tels quels ces deux items pour la version opérationnelle de l'échelle.

- Au sein de la dimension « les interactions sociales », aucun parent n'a fait de remarques concernant la compréhension ou la redondance de l'item 5 qui n'a également pas été jugé dérangeant. Cet item sera donc conservé tel quel pour la version opérationnelle de l'échelle.

L'item 4 (« Être sollicité(e) par les adultes ») prêtait à confusion pour un seul parent (5) dont l'enfant n'était impacté par la sollicitation des adultes qu'a posteriori, mais pas au moment où il était sollicité. Cet item sera néanmoins conservé tel quel pour la version opérationnelle de l'échelle étant donné qu'un seul parent a fait cette remarque et que l'item a tout de même été compris.

L'item 1 (« Les autres enfants le/la rejettent ») portait à confusion pour deux parents (2 et 7) qui ont estimé qu'il n'y avait pas forcément de rejet à cet âge. Ils remarquaient plutôt que les pairs allaient vers leur enfant mais finissaient par s'en désintéresser du fait qu'il ne répondait pas à leurs sollicitations. Pour un parent (3), l'item 1 a également été jugé redondant avec un item de la version 5-7 ans de l'échelle générique (« Les autres enfants ne veulent pas être son ami(e) »)[9]. Précisons également que le parent 10 a fait une remarque de cet ordre concernant un item de l'échelle générique (« Les autres enfants ne veulent pas jouer avec lui/elle ») en estimant que « les autres enfants veulent jouer avec lui au début mais finissent par vite laisser tomber ! ». Pour trois parents (2, 7 et 10) il serait donc plutôt question de désintérêt que de rejet. Nous avons donc décidé de modifier cet item en le reformulant ainsi : « Les autres enfants ne s'intéressent pas à lui/elle » ; cela correspond plus au vécu de ces parents et permet de réduire l'impact négatif du terme « rejet ».

L'item 2 (« Les adultes le/la rejettent ») a été jugé dérangeant par quatre parents (5, 8, 9 et 10) : deux parents (9 et 10) ont estimé que certains participants pourraient mal prendre cette

[9] Dans la version 2-4 ans, cet item est formulé ainsi : « Les autres enfants ne veulent pas jouer avec lui/elle ».

question, et deux parents (5 et 8) ont été personnellement affectés par cet item car cela leur évoquait des situations de rejet vécues. Selon les parents 5, 8 et 9, ce n'est pas forcément que certains adultes rejettent leur enfant, c'est peut-être qu'ils ne savent pas comment s'y prendre ou qu'ils ne veulent pas s'en occuper car ils ont peur de mal faire. Dans ce cas, selon le parent 5, cet item serait redondant avec l'item 5 (« Les adultes manquent de patience »). Enfin, le parent 7 a estimé que l'item 2 manquait de clarté : selon lui, le problème n'est pas que les adultes rejettent son enfant, mais qu'ils peuvent le juger. Pour toutes ces raisons, nous avons décidé de reformuler cet item 2 ainsi : « Les adultes interagissent peu avec lui/elle ».

L'item 3 (« Les adultes manquent de bienveillance envers lui/elle ») a été jugé dérangeant par trois parents (5, 7 et 10) : deux parents (7 et 10) ont estimé que certains participants pourraient être mal à l'aise en lisant cet item, et un parent (5) a été personnellement gêné par cette question. Étant donné que cet item n'a gêné personnellement qu'un seul parent et qu'il n'a pas entrainé de refus, nous avons décidé de le conserver tel quel pour la version opérationnelle de l'échelle. Nous avons néanmoins ajouté une note dans la lettre d'information afin d'expliquer aux participants une possible gène à la passation, comme cela est recommandé par Rodary (2000).

L'item 6 (« Les adultes ne veulent pas s'occuper de lui/d'elle ») a été jugé dérangeant par quatre parents (7, 8, 9, 10) : trois parents (7, 9 et 10) ont estimé que certains participants pourraient être mal à l'aise en lisant cet item, et un parent (8) a été personnellement gêné par cette question. Les parents 8, 9 et 10 ont également estimé que l'item 6 pouvait porter à confusion, car selon eux, si certains adultes ne veulent pas s'en occuper, c'est peut-être par peur de mal faire ou par méconnaissance. L'un des parents (9) nous a même suggéré une reformulation pour cet item : « Les adultes ne savent pas s'occuper de lui/d'elle ». C'est donc cette dernière formulation que nous avons décidé de retenir pour la version opérationnelle de l'échelle, d'autant plus qu'elle atténue la connotation négative de l'ancienne formulation.

L'item 7 (« Les adultes ne s'ajustent pas à ses besoins spécifiques ») a été jugé dérangeant par deux parents (7 et 10) : ces deux parents ont estimé que certains participants pourraient être mal à l'aise en lisant cet item, mais n'ont pas été personnellement gênés par cette question et n'ont pas refusé d'y répondre. Par conséquent, nous avons décidé de conserver tel quel cet item pour la version opérationnelle de l'échelle.

Enfin, l'item 8 (« Trouver du réconfort auprès d'une personne ») a été jugé dérangeant par trois parents (1, 7 et 10) : deux parents (7 et 10) ont estimé que certains participants pourraient être mal à l'aise en lisant cet item, et un seul parent (1) a été personnellement gêné par cette question. Ce dernier a d'ailleurs suggéré une reformulation pour cet item : « Bénéficier de réconfort auprès d'une personne ». Étant donné que cet item n'a gêné personnellement qu'un seul parent, nous avons décidé malgré tout de le conserver tel quel pour la version opérationnelle

de l'échelle.

- Au sein de la dimension « Les particularités sensorielles », l'item 2 (« Être sensible aux mouvements des autres personnes ») a été jugé par deux parents (1 et 9) comme manquant de précision. Il aurait été plus facile pour ces parents de répondre à cet item si on leur avait précisé les types de mouvements (exemples donnés par le parent 1 : mouvements « vifs », « inopinés »). Néanmoins, selon ces deux parents, l'item était clairement formulé et ils ont pu y répondre. Par conséquent, nous avons décidé de le conserver tel quel pour la version opérationnelle de l'échelle.

- Enfin, tous les items de la dimension « Les habitudes et la prévisibilité » ont été jugés clairs et non redondants par la totalité des parents. De plus, aucun parent ne les a trouvés dérangeants. L'ensemble des items de cette dimension ont donc été conservés tels quels pour la version opérationnelle de l'échelle.

En définitive, ce pré-test nous a conduit à supprimer un item de la dimension « Les activités et les centres d'intérêt », et à en modifier cinq (deux items de la dimension « Les activités et les centres d'intérêt » et trois items de la dimension « Les interactions sociales »). Le module actualisé est présenté en Annexe 15.

4. Présentation de l'instrument

4.1. Texte de présentation de l'instrument

Selon Falissard (2008), le texte de présentation doit être court, lisible et aller à l'essentiel. L'auteur conseille d'utiliser un style simple et un vocabulaire compréhensible par le plus grand nombre. Le texte doit également favoriser un affect positif pour contrebalancer les affects négatifs suscités par les réponses révélant une dégradation de la QdV, et susceptibles de les fausser. La présentation doit également réduire le risque de données manquantes (lié par exemple à la frustration de ne pouvoir donner une réponse qui corresponde précisément à ce que le répondant souhaite répondre). Aussi, une période de référence est souvent fixée (« au cours des quatre dernières semaines ») (Amarenco et al., 2000). Enfin, pour améliorer potentiellement la qualité des réponses, ne pas hésiter à signifier dans le texte que l'expérimentateur a un intérêt véritable pour les réponses du répondant.

Malgré ces recommandations, la méthodologie d'élaboration d'un outil modulaire nous contraint à conserver le texte de présentation proposé par les auteurs de l'échelle générique. Néanmoins, comme vu plus haut, nous avons décidé de répéter l'instruction avant chacune des

cinq dimensions afin de réduire les risques de confusion signalée par les parents lors du pré-test (« Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ? »).

4.2. Composition des dispositifs de réponse

On distingue les instruments à cotation dichotomique (oui/non ; présent/absent, etc.) et des échelles à cotation graduée (Falissard, 2008). Les échelles graduées de Likert peuvent être unidirectionnelles ou bidirectionnelles. Pour ces dernières, le risque de choix médian (effet de halo) est plus grand et il peut rendre la cotation moins sensible que la cotation unidirectionnelle (Montreuil, 2009). La valeur 7 (+ ou - 2) est souvent suggérée pour le nombre de modalités de réponse à retenir. De même que précédemment, nous utiliserons le même dispositif de réponse que celui du PedsQL 4.0 (échelle de type Likert unidirectionnelle à 5 modalités de réponses).

5. Conclusion

Cette méthodologie nous a permis d'élaborer un module d'hétéro-évaluation par le parent de la QdV adapté aux enfants autistes d'âge préscolaire (âgés entre 2 et 5 ans révolus). L'outil global est donc constitué d'une échelle générique (le PedsQL 4.0) et du module adapté à l'autisme. Le PedsQL 4.0 inclus quatre domaines et est constitué de 21 ou 23 items (respectivement pour les versions 2-4 ans et 5-7 ans). Le module inclus quant à lui un total de 27 items divisés en cinq domaines : le domaine « Activités et centres d'intérêts » (trois items), le domaine « Communication » (quatre items), le domaine « Interactions sociales » (huit items), le domaine « Particularités sensorielles » (sept items), et le domaine « Habitudes et prévisibilité » (cinq items). Cette échelle, dite « opérationnelle », devait ensuite être soumise à une étude de validation. Cette étude fait l'objet du prochain chapitre.

Chapitre 2 - Étude des qualités métrologiques de l'instrument

La phase suivante consiste à valider l'instrument que nous avons élaboré. Il s'agit d'une étape quantitative impliquant une analyse psychométrique des données dont le but est d'optimiser les qualités métrologiques de l'instrument : sensibilité, fidélité et validité (Leplège et Debout, 2007). C'est au plan statistique que sont mises à l'épreuve la cohérence et la force de l'instrument censé évaluer la QdV (Montreuil, 2009). Néanmoins, les méthodes de la psychométrie restent complémentaires à l'approche qualitative. La phase de validation permet d'étayer « artificiellement » le sens que l'on peut donner au concept de QdV et à sa mesure numérique (Falissard, 2008, p.13). En ce sens, la psychométrie n'est qu'un moyen, non une finalité (Bernaud, 2007).

1. Méthodologie

1.1. PedsQL 4.0 : version 2-4 ans ou 5-7 ans ?

Pour évaluer la QdV de leur enfant autiste d'âge préscolaire, les parents peuvent remplir conjointement l'échelle générique (le PedsQL 4.0) *et* le module adapté à l'autisme que nous avons élaboré. Or les propriétés psychométriques du PedsQL 4.0 n'ont été étudiées qu'auprès d'un public d'enfants français âgés de plus de 6 ans (Amedro et al., 2021 ; Tessier et al., 2009). Certains travaux utilisent une traduction étrangère du PedsQL 4.0 sans s'assurer de ses qualités métrologiques auprès de la population du pays concerné (voir par exemples Lau et al., 2006 ; Lopez-Espejo et al., 2021 ; Massad et al., 2011 ; Puder et al., 2013). L'un des arguments avancés par les auteurs de ces études est que le PedsQL 4.0 a une applicabilité transculturelle (Puder et al., 2013). Cependant, nous avons choisi de valider aussi le PedsQL 4.0 auprès d'enfants au développement typique d'âge préscolaire. Comme annoncé plus haut, il existe deux versions du PedsQL 4.0 pour les enfants âgés de moins de 6 ans (versions 2-4 ans et 5-7 ans). Ainsi dans l'idéal, nous aurions dû valider ces deux versions auprès d'un public d'enfants français. Mais cela nous aurait contraint à recruter un nombre très important de participants. Nous avons donc fait le choix de ne valider que la version 2-4 ans du PedsQL 4.0, pour les raisons suivantes :

- La borne 2-4 ans (enfants âgés de 2 à 4 ans 11 mois) correspond mieux à nos critères d'inclusion que la borne 5-7 ans.
- Les enfants autistes présentant souvent un retard de développement, cela minimise les biais si un enfant autiste âgé entre 5 et 6 ans rempli la version 2-4 ans.
- Il y a un risque que certains enfants autistes entrés dans leur 5ème année ne soient pas

scolarisés, et donc que leurs parents ne puissent pas répondre à la dimension « école » de la version 5-7 ans.

En faisant ce choix, nous devions nous attendre à impacter les qualités métrologiques. Car bien que ces deux versions du PedsQL 4.0 soient similaires quant aux instructions, au nombre de modalités de réponses (cinq), et au nombre de dimensions (quatre), elles diffèrent cependant sur quelques points, comme indiqué plus haut. De plus, parmi les études de validation en langue étrangère du PedsQL 4.0 incluant la version 2-4 ans, certaines ont fusionné leurs résultats aux autres tranches d'âge supérieures sans les isoler (Abdul-Rasoul et al., 2012 ; Amaya-Arias et al., 2017 ; Emmanouilidou et al., 2008 ; Gheissari et al., 2012), tandis que d'autres ont pris soin d'analyser leurs résultats par tranche d'âge (Amin et al., 2012 ; Chan et al., 2005 ; Duan et al., 2012 ; Ji et al., 2011 ; Lamoureux et al., 2010 ; Roizen et al., 2008 ; Schepers et al., 2017 ; Uneri et al., 2008). Les résultats de ce deuxième groupe d'études suggèrent que la population des 2-4 ans ne peut être fusionnée aux autres groupes d'âges.

En définitive, l'instrument soumis à l'étude de validation est composé du PedsQL 4.0 dans sa version 2-4 ans (21 items) et du module adapté à l'autisme (27 items), ces deux échelles pouvant être remplies conjointement par le parent. Pour des raisons pragmatiques, nous avons choisi de valider séparément le PedsQL 4.0 et le module, afin de laisser le choix au clinicien de n'utiliser que l'un ou l'autre.

1.2. Qualités métrologiques de l'instrument

Pour contrôler la qualité de notre instrument, nous nous sommes référés à deux types de méthodologies[10] :

- Une méthodologie spécifique à l'étude des propriétés métrologiques d'une échelle générique traduite et validée linguistiquement. A ce sujet, un instrument adapté à la culture d'un pays doit faire l'objet de la même validation psychométrique que pour tout outil nouvellement créé (Rodary et al., 2001).
- Une méthodologie spécifique aux échelles modulaires. Pour cela, nous nous sommes inspirés des études de validation des différents modules du PedsQL 4.0 (Uzark et al., 2003 ; Varni et al., 2002, 2003b, 2004, 2013, 2018, 2019 ; Weissberg-Benchell et al., 2010).

Remarque : les dénominations des différentes qualités requises pour un outil de mesure ne

[10] Nous avons constaté que les deux méthodologies étaient similaires.

sont pas uniformisées (Rodary et al., 2001). Il existe par exemple une certaine confusion quant à la définition du concept de validité (Falissard, 2008). Par conséquent, nous avons choisi les termes les plus couramment admis (Rodary et al., 2001).

Valider un instrument de mesure consiste à se demander si l'on peut avoir confiance en cette mesure, si l'instrument mesure bien ce qu'il est censé mesurer (Broc et al., 2016). En d'autres termes, les réponses obtenues permettent-elles de représenter correctement le concept de QdV que l'on cherche à mesurer ? Nous devons donc d'une part interroger ce que mesure l'instrument, et d'autre part ce que vaut la mesure (Falissard, 2008). En plus de ces deux aspects théoriques, les qualités requises pour un outil de mesure doivent être pragmatiques : l'outil est-il acceptable et applicable dans la pratique ? (Rodary et al., 2001). Enfin, il faut régler la question du nombre de participants devant être inclus dans l'étude de validation (Falissard, 2008).

1.2.1. Que mesure l'instrument ?

Il s'agit ici d'étudier la validité de l'instrument. Pour cela, nous devons explorer sa théorie définitoire sous-jacente, vérifier sa dimensionnalité et la théorie nomologique (Falissard, 2008). Théorie définitoire et dimensionnalité composent la validité intraconcept. La théorie nomologique renvoie quant à elle à la relation de la mesure avec des concepts relevant du même champ d'investigation (validité interconcept).

- La théorie définitoire renvoie à la validité de contenu : les items sont-ils pertinents relativement à la définition du concept de QdV ? L'instrument couvre-t-il bien tous les domaines appropriés (Amarenco et al., 2000) ? Comme il n'existe pas d'étalon-or en ce champ, seuls les experts peuvent juger de la pertinence du contenu (Rodary et al., 2001). Une revue de la littérature ou une consultation de la population cible permettent également d'identifier les domaines incontournables que doit évaluer l'instrument (Reboul-Marty et Launois, 1995). La validité de contenu de notre module a été traitée dans le chapitre 1 de la deuxième partie de ce manuscrit. La validité de contenu d'un outil original peut être aussi explorée après sa traduction en français (Amedro et al., 2021). Néanmoins, nous avons choisi de ne pas traiter celle du PedsQL 4.0., notre recherche se concentrant sur le module adapté à l'autisme.
- La dimensionnalité fait référence à la validité de structure interne de l'instrument, c'est-à-dire aux relations entre ses items : explorent-ils un seul construit ou une agglomération de dimensions ? Un outil peut être à la fois unidimensionnel (ses items convergent vers un seul concept) ou composé d'une agglomération de dimensions. L'hypothèse de structure de l'instrument a été testée au moyen d'un modèle d'équations structurales

exploratoires (ESEM) (Asparouhov et Muthén, 2009 ; Booth et Hughes, 2014).

- Explorer la théorie nomologique d'un instrument consiste à regarder les relations qui existent entre le score issu de l'instrument et une mesure externe. C'est une façon de donner du sens au concept de QdV approché par l'instrument (Falissard, 2008). Ainsi, la mesure de l'instrument peut être comparée à celle d'un autre test, théoriquement censé mesurer la même chose ou un concept opposé : on parle respectivement de validité convergente et divergente (Broc et al., 2016). Nous avons choisi d'étudier la validité convergente de notre instrument (le PedsQL 4.0 et le module adapté à l'autisme) en comparant sa mesure à celle d'une échelle analogique de QdV construite pour l'occasion, celle-ci visant à récolter une mesure « impression » de la QdV (Falissard, 2008). Nous avons également apprécié la validité externe du module avec le PedsQL 4.0. Une corrélation positive significative est attendue entre les deux outils (Cohen, 1988 ; Montreuil, 2009). Enfin, certains auteurs considèrent que la validité de structure externe devrait inclure la validité discriminante (Broc et al., 2016). Celle-ci renvoie à la performance du test à différencier deux échantillons sur la base d'un critère donné. Ainsi, nous faisons l'hypothèse que le PedsQL 4.0 discrimine les enfants autistes et les enfants au développement typique : une différence statistiquement significative est attendue en faveur des enfants au développement typique (cf. chapitre 2 de la première partie : les niveaux de QdV en population typique sont supérieurs à ceux de la population autiste).

1.2.2. Que vaut la mesure ?

Il s'agit ici d'étudier la fidélité et la sensibilité de l'instrument.

- La fidélité (ou fiabilité) est liée à l'erreur de mesure lorsque les données sont recueillies à plusieurs occasions. Elle correspond donc à la capacité de l'instrument à mesurer de manière reproductible ce qu'il est censé mesurer (Amarenco et al., 2000). On distingue la reproductibilité dans le temps (stabilité test-retest), la reproductibilité indépendamment de la subjectivité de l'évaluateur (accord inter-juges), la reproductibilité indépendamment de la formulation des items (équivalence), et la reproductibilité indépendamment de la structure (consistance interne) (Broc et al., 2016). Dans la pratique, réunir les conditions de test-retest est difficile (Rodary et al., 2001), d'autant plus que les fluctuations d'état liées à l'autisme sont susceptibles d'influencer la QdV (Weissberg-Benchell et al., 2010). Nous n'avons pas non plus étudié d'accord inter-juges, ni l'équivalence étant donné la difficulté d'accessibilité de la population cible. Quant à la consistance interne, elle est

appréciée au moyen du coefficient alpha de Cronbach qui permet d'estimer l'intervalle dans lequel se situe le score « vrai » (Bernaud, 2007). Une fiabilité supérieure ou égale à 0,70 est recommandée pour comparer des groupes d'individus (Nunnally et Bernstein, 1994).

- Une mesure est d'autant plus sensible qu'elle est précise. Contrôler la sensibilité revient ainsi à évaluer le degré de finesse avec lequel l'instrument permet de distinguer les individus entre eux (Broc et al., 2016). La sensibilité d'un instrument peut être évaluée à travers des statistiques descriptives (Rodary et al., 2001) : effets plafond et plancher (pourcentage de sujets qui déclarent le score le plus bas ou le plus élevé), variabilité des résultats exprimée par la moyenne, l'écart-type et l'étendue (différence entre la plus petite et la plus grande valeur).

1.2.3. L'outil est-il acceptable et applicable dans la pratique ?

La validité perçue de notre instrument a été présentée et évaluée lors du pré-test (cf. 3.2, chapitre 1). Pour l'étude de validation, nous avons renseigné également le manque de compliance.

1.2.4. Nombre de participants à inclure pour une étude de validation

Les préconisations à ce sujet varient selon les auteurs. D'après Falissard (2008), il est coutume de considérer qu'il faut 5 à 10 fois plus de sujets que d'items. Selon Montreuil (2009), la validation nécessite trois fois plus de sujets testés que le nombre d'items. Néanmoins, la contrainte est surtout liée à la validité de structure. Le modèle d'équations structurales étant une technique confirmatoire, il suppose de spécifier un modèle a priori posant clairement toutes les relations attendues entre les mesures et de le tester sur un échantillon de taille suffisante (Asparouhov et Muthén, 2009 ; Booth et Hughes, 2014). Or ces analyses sont soumises à deux contraintes : avoir plus de 200 sujets, et au moins davantage de sujets que « 8 fois le nombre de variables + 50 » (Tabachnick et Fidell, 2013).

1.3. Procédures

1.3.1. Procédure relative à l'étude de validation du PedsQL 4.0 auprès de parents d'enfants au développement typique

Les parents d'enfants issus de la population générale ont été recrutés entre octobre 2020 et février 2021 sur des groupes français de réseaux sociaux *facebook* dédiés à la parentalité, avec l'accord de leurs administrateurs. Nous avons également sollicité différents lieux d'accueil en petite enfance de la région parisienne (crèches, écoles maternelles). Enfin, une annonce a été diffusée sur le site de notre Laboratoire. Les parents intéressés étaient invités à répondre au questionnaire en ligne (questionnaire élaboré via la plateforme sécurisée de l'Université *Limesurvey*). L'administration électronique des mesures est de plus en plus courante. Les recherches suggèrent qu'il n'y a pas de différences dans les résultats selon que les données sont obtenues à l'aide d'échelles sur papier ou électroniques (Campbell et al., 2015). Le questionnaire était précédé d'une lettre d'information, ainsi que d'un formulaire de consentement (Annexe 16). Le logiciel *Limesurvey* génère automatiquement un numéro à chaque nouveau participant, ce qui permet d'assurer leur anonymat lors de l'administration du questionnaire. Un seul des deux parents était invité à remplir le questionnaire composé des éléments suivants[11] :

- Le PedsQL 4.0 dans sa version 2-4 ans (21 items répartis en 4 dimensions). Les instructions de passation étaient indiquées par écrit (Varni et al., 2004). Néanmoins, les résultats de notre pré-test ont montré que la façon de poser la question initiale pouvait être alambiquée. Nous avons donc précisé aux participants qu'ils pouvaient nous contacter en cas de difficultés lors de la passation (McConachie, Mason et al., 2018). Afin de réduire les risques de confusion signalée par certains parents lors du pré-test, nous avons également répété l'instruction écrite avant chacune des quatre dimensions.
- Une échelle analogique du niveau de QdV de l'enfant élaborée pour l'occasion et demandant au parent de juger la QdV de son enfant dans 4 domaines : capacité physique, état émotionnel, relations avec les autres, et collectivité (le parent répond à cette dernière question si son enfant va à l'école, la crèche ou la garderie). Le parent répond sur une échelle à 5 niveaux : « 1=Très mauvaise qualité de vie », « 2=Mauvaise qualité de vie », « 3=Qualité de vie modérée », « 4=Bonne qualité de vie », « 5=Très bonne qualité de vie ». Cet outil a servi à étudier la validité convergente du PedsQL 4.0.
- Un questionnaire inspiré du *PedsQL Family Information Form* (le formulaire d'information sur la famille)[12]. Cet outil, validé linguistiquement en français par « Mapi Research Trust », permet d'obtenir des informations sociodémographiques sur l'enfant et les parents : date de naissance et genre de l'enfant ; état civil, niveau d'éducation et

[11] Temps de passation : environ 15 minutes.
[12] Les démarches d'obtention et d'autorisation d'utilisation ont été les mêmes que celles effectuées pour le PedsQL 4.0.

profession de chaque parent[13]. Ces informations nous ont permis également de calculer l'indice de statut socioéconomique Hollingshead à quatre facteurs (ISSE) (Hollingshead, 2011 ; Varni et al., 2002). L'ISSE est calculé à partir des niveaux d'éducation et de profession de chaque parent. Le score de la profession varie de 1 à 9, et celui de l'éducation de 1 à 7. Ces deux scores sont pondérés respectivement par 5 et 3 et additionnés. Lorsqu'un seul parent travaille, seul son score sert au calcul. Dans le cas contraire, le score des deux parents est moyenné. L'indice ainsi calculé est compris entre 8 et 66.

- Enfin, il était demandé au participant d'indiquer le numéro de son département de résidence (dans un premier temps nous n'avions pas inclus cette question, nous avons donc dû générer un nouveau questionnaire, entraînant des informations manquantes).

Les parents devaient répondre aux critères d'inclusion suivant : avoir un enfant âgé entre 2 et 4 ans et 11 mois et ayant un développement typique (c'est-à-dire sans trouble du développement ou handicap). Ont été exclus les parents ne maitrisant pas suffisamment bien la langue française écrite et orale.

1.3.2. Procédure relative à l'étude de validation du PedsQL 4.0 et du module adapté à l'autisme auprès de parents d'enfants autistes

Les parents d'enfants autistes ont été recrutés entre octobre 2020 et avril 2021 avec l'aide de différents services français spécialisés en autisme. La participation de ces services pouvait aller de la diffusion d'une annonce, jusqu'au recrutement de parents par les acteurs du service eux-mêmes. Nous avons également sollicité les structures avec lesquelles nous avons l'habitude de travailler. Enfin, nous avons diffusé une annonce sur les groupes *facebook* dédiés à l'autisme avec lesquels nous sommes régulièrement en lien, et ceci avec l'accord des administrateurs des groupes. L'annonce a également été partagée sur les comptes de partenaires cliniciens actifs sur les réseaux sociaux.

Aux parents intéressés étaient envoyés le questionnaire en ligne élaboré via la plateforme sécurisée de l'Université *Limesurvey*, ainsi qu'un numéro d'identification qu'ils devaient renseigner au début du questionnaire. Ce numéro nous permettait de reprendre contact avec les participants afin de récupérer les informations cliniques dont nous pouvions avoir besoin. Le questionnaire était précédé d'une lettre d'information, ainsi que d'un formulaire de consentement

[13] Nous avons estimé que la traduction de trois des sept niveaux d'éducation n'était pas claire, nous l'avons donc adapté avec l'aide d'une doctorante de langue maternelle anglaise.

(Annexe 17). A la convenance des participants, le questionnaire pouvait également être rempli sur support papier donné soit en main propre, soit envoyé par courrier postal ou courriel. Dans ce cas, le formulaire de consentement devait être signé sur support papier. Il a été demandé aux participants de compléter le questionnaire dans un délai d'un mois (McConachie, Mason et al., 2018). Un seul des deux parents était invité à remplir le questionnaire composé des éléments suivants[14] :

- Le PedsQL 4.0 dans sa version 2-4 ans (voir 1.3.1.).
- Le module complémentaire adapté à l'autisme (27 items répartis en 5 dimensions).
- Une échelle analogique du niveau de QdV de l'enfant élaborée pour l'occasion et demandant au parent de juger la QdV de son enfant dans 9 domaines : capacité physique, état émotionnel, relations avec les autres, collectivité, centres d'intérêt, communication, interactions sociales, particularités sensorielles, et habitudes et prévisibilité. Comme pour l'échelle analogique relative au PedsQL 4.0, le parent répond sur une échelle à 5 niveaux (voir 1.3.1.). Cet outil a servi à étudier la validité convergente de l'instrument.
- Le questionnaire inspiré du *PedsQL Family Information Form* permettant d'obtenir des informations sociodémographiques sur l'enfant et les parents (voir 1.3.1.).
- Les parents devaient également renseigner des informations concernant leur lieu de résidence (voir 1.3.1.).
- Enfin, il était demandé aux parents de compléter d'autres questionnaires ainsi que des informations complémentaires utilisées pour l'analyse de la variance de QdV. Ces éléments seront détaillés dans le chapitre suivant (chapitre 3).

Les parents participants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants : avoir un enfant âgé entre 2 et 5 ans et 11 mois ayant reçu un diagnostic d'autisme selon les critères des classifications internationales (DSM-5 ; CIM-10). Ont été exclus les parents ne maîtrisant pas suffisamment bien la langue française écrite et orale. Remarque : bien que cela soit susceptible d'affecter la QdV (Uzark et al., 2003), nous avons choisi d'inclure les parents d'enfants présentant des maladies ou troubles associés à l'autisme, ces derniers étant très fréquents (NICE, 2013). Enfin, chaque participant a été remercié individuellement par email.

1.4. Méthodes d'analyses

Les données récoltées sous Excel via le logiciel *LimeSurvey* ont été transformées afin d'être

[14] Temps de passation : environ 40 minutes

exploitables pour l'analyse statistique. Les analyses ont été conduites à l'aide des logiciels RStudio, Stata (version 14), Mplus (version 8.2) et Jamovi (version 2.0.0.0). Des analyses descriptives ont été réalisées pour évaluer la compliance ainsi que la sensibilité du PedsQL 4.0 et du module. Les caractéristiques de la distribution des scores pour les deux outils ont été analysées visuellement en réalisant des graphiques. Nous avons vérifié la consistance interne des deux outils au moyen du coefficient alpha de Cronbach. La validité convergente du PedsQL 4.0 et du module adapté à l'autisme ont été appréciées via une corrélation. La structure factorielle a été testée au moyen d'un modèle d'équations structurales exploratoires (ESEM). Enfin, la qualité discriminante du PedsQL 4.0 a été testée à l'aide un test du chi-deux d'indépendance, un test t de Student pour échantillons indépendants, un test de Mann-Whitney, ainsi qu'une analyse de covariance. Nous avons au préalable vérifié les conditions d'application en termes d'égalité des variances. Aussi, la taille de nos échantillons nous autorise à supposer que nos données suivent une loi normale et qu'elles respectent donc les conditions d'application pour mener des tests paramétriques.

2. Résultats

2.1. Résultats relatifs à l'étude de validation du PedsQL 4.0 auprès de la population d'enfants au développement typique

Sur les 279 questionnaires complétés, 220 ont été retenus pour l'analyse (Fig. 1).

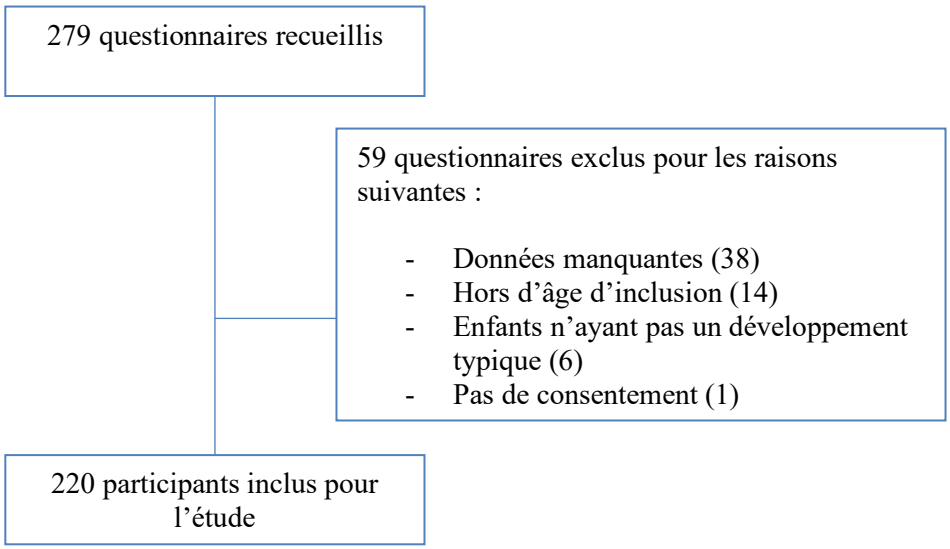


Figure 1. Graphique de flux

Le défaut de compliance par dimension est présenté dans le tableau 7. Les valeurs manquantes concernent principalement les items de la dimension « Collectivité ». Les parents

participants ne devaient en effet remplir ces items uniquement si leur enfant allait à l'école, la crèche ou la garderie.

Tableau 7. Nombre de participants n'ayant pas répondu à plus de 50% des items du PedsQL (population d'enfants au développement typique)

PedsQL 4.0	
« Capacité physique » 1 (0,4%)	« Etat émotionnel » 3 (1,1%)
« Relations avec les autres » 8 (2,9%)	« Collectivité » 37 (13,3%)

Les caractéristiques sociodémographiques des parents participants et de leurs enfants sont présentées dans le Tableau 8. Les filles et les garçons sont équitablement répartis au sein de l'échantillon. Les mères sont largement sur-représentées. Par rapport à la population générale, on constate une sous-représentation de la catégorie « ouvrier » et une sur-représentation de la catégorie « cadres et professions intermédiaires supérieures ».

Tableau 8. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon d'enfants au développement typique

Variables / Caractéristiques	**Statistiques**
Enfants	N = 220
Age : moy (min/max/ET)	*41,4 mois (23/59/10,3)*
Filles	*98 (44,5%)*
Garçons	*122 (55,5%)*
Parents	N=220
Age : moy (min/max/ET)	*35,4 ans (19/45/4,5)*
Mères	*215 (97,7%)*
Pères	*5 (2,3%)*
Département	N = 177
Ile-de-France	*108 (61%)*
Hors Ile-de-France	*69 (39%)*

CSP[a]	**N (%)**	**% CSP France (INSEE, 2020)**
1. Agriculteurs exploitants	0	1,4
2. Artisans, commerçants et chef d'entreprise	9 (4,09%)	6,8
3. Cadres et professions intermédiaires supérieures	96 (43,64%)	20,4
4. Professions intermédiaires	60 (27,27%)	26
5. Employés	32 (14,55%)	25,8
6. Ouvriers	4 (1,82%)	19,2
7. Retraités	0	0,4
8. Sans activité	19 (8,64%)	10,3[b]

[a]Catégorie socio-professionnelle
[b] L'INSEE estime à 10,3% le taux des 15-64 ans sans emploi et souhaitant travailler (2020)

Sensibilité

Comme en témoigne le tableau 9, aucun effet plancher n'a été observé, mais des effets plafond ont été retrouvés pour l'ensemble des scores. Les dimensions qui souffrent le plus de cet effet sont les dimensions « capacité physique », et surtout « relations sociales » et « collectivité ». Les distributions des scores sont représentées dans la figure 2.

Tableau 9. Sensibilité du PedsQL auprès de l'échantillon d'enfants au développement typique

	Effet plancher[a]	Effet plafond[b]	Moyenne	Écart-Type	Etendue[c]
Score total	0	1,8	82,7	9	51,2
Capa. physique	0	14,5	85,7	10,6	59,4
État émotionnel	0	4,5	65,1	16,1	80
Rel. aux autres	0	35	89,5	11	55
Collectivité	0	47,3	92,7	10,7	58,3

[a] Pourcentage de scores à 0 ; [b] Pourcentage de scores à 100 ; [c] Différence entre le maximum et le minimum

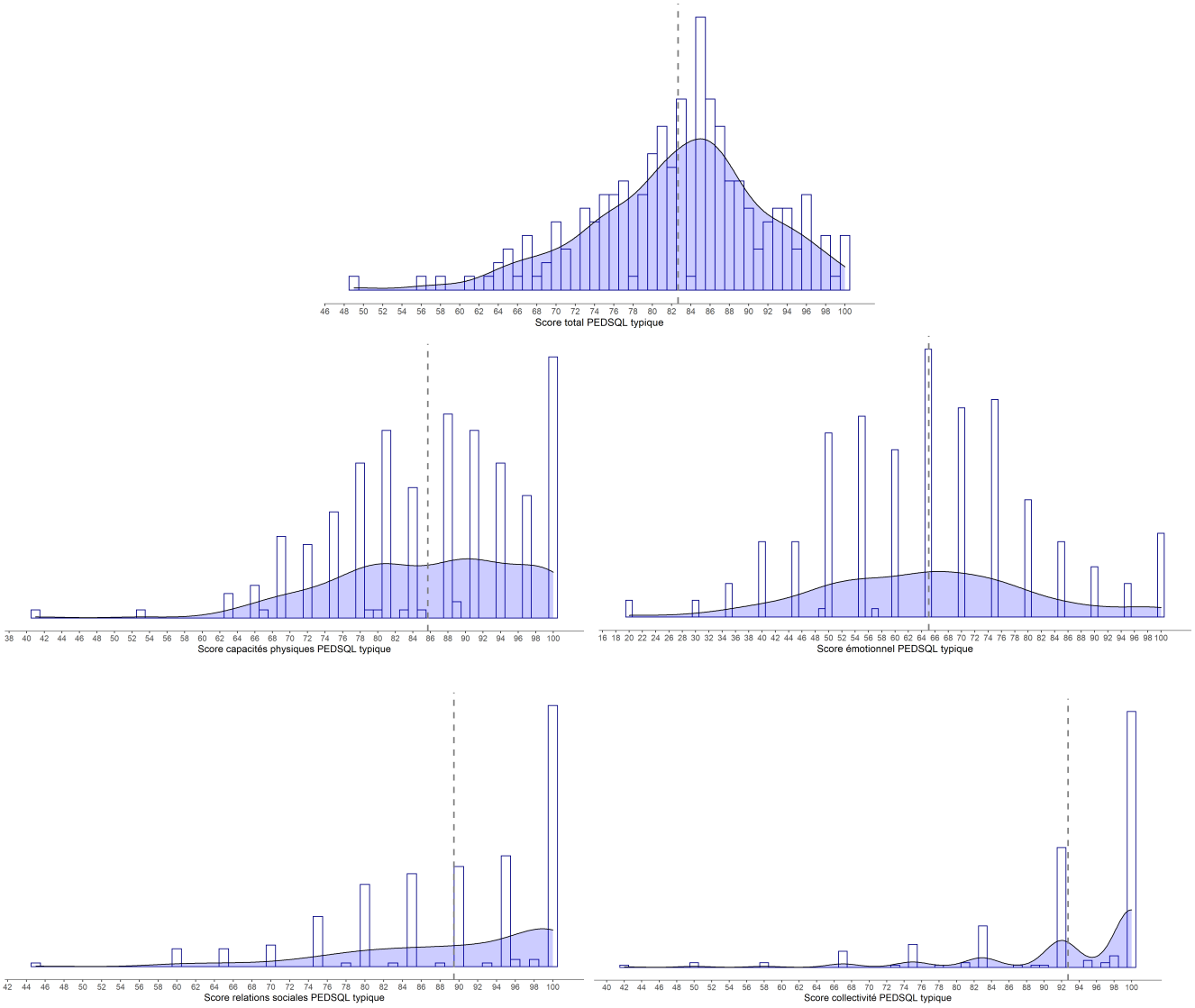


Figure 2. Distribution des scores du PedsQL pour l'échantillon d'enfants au développement typique

Consistance interne

La valeur du coefficient alpha de Cronbach observée est de 0,82, témoignant d'une bonne consistance interne. L'analyse par item met en évidence que tous les items corrèlent positivement à au moins 0,32 avec le score total, sauf pour les items 1 et 2 qui présentent des corrélations plus faibles. Aussi, aucune suppression d'item n'entraîne d'augmentation de la valeur de l'alpha (Tableau 10). Concernant les dimensions « capacité physique », « état émotionnel », « relations avec les autres » et « collectivité », les valeurs du coefficient alpha de Cronbach observées sont respectivement de 0,66, 0,71, 0,71 et 0,53.

Tableau 10. Analyse de la consistance interne du PedsQL auprès de la population d'enfants au développement typique

Items du PedsQL 4.0	Score moyen	IC95%	ESM[a]	Corrélation item-test	Alpha si item supprimé
I01	96	94-98	5,1	0,24	0,817
I02	97	96-98	3,6	0,23	0,817
I03	96	94-97	4,6	0,44	0,812
I04	88	85-90	8,4	0,39	0,814
I05	78	75-81	10,9	0,50	0,810
I06	66	62-70	12,6	0,50	0,813
I07	79	77-82	9,8	0,54	0,806
I08	85	82-88	8,6	0,58	0,804
I09	63	60-66	9,8	0,48	0,810
I10	74	72-77	8,8	0,54	0,806
I11	53	50-57	10,8	0,54	0,807
I12	62	59-66	12,2	0,53	0,810
I13	72	69-76	10,2	0,50	0,810
I14	83	80-86	9,0	0,46	0,811
I15	87	85-89	7,7	0,58	0,804
I16	92	90-94	6,1	0,49	0,809
I17	92	90-94	6,5	0,45	0,810
I18	94	92-95	5,7	0,51	0,808
I19	92	90-94	6,7	0,58	0,805
I20	92	90-94	6,5	0,42	0,811
I21	94	92-96	6,3	0,32	0,815

[a]Erreur standard de mesure

Validité convergente

Excepté pour la dimension « capacité physique », les résultats indiquent que le PedsQL 4.0 présente une validité convergente correcte avec les scores de l'échelle analogique (tableau 11).

Tableau 11. Corrélations du PedsQL avec l'échelle analogique pour l'échantillon d'enfants au développement typique

	Analogique Capacité physique	Analogique État émotionnel	Analogique Relations aux autres	Analogique Collectivité
Capacité physique	0,29	0,20	0,23	0,28
État émotionnel	0,32	0,43	0,19	0,33
Relations aux autres	0,34	0,22	0,46	0,40
Collectivité	0,24	0,31	0,34	0,43

Structure factorielle

Avec 220 participants et 21 items, l'échantillon répond aux deux recommandations de taille pour l'étude de la structure factorielle. L'analyse factorielle exploratoire de l'étude princeps ayant identifié 4 dimensions, mais d'autres études ayant choisi de retenir une autre solution (deux dimensions selon Amedro et al., 2021 et Ji et al., 2011 ; cinq dimensions selon Reinfjell et al., 2006), nous avons décidé d'explorer plusieurs solutions factorielles afin de déterminer laquelle s'avère la plus ajustée aux données. Nous avons exploré quatre solutions factorielles différentes : à cinq, quatre, trois et deux facteurs. Pour évaluer la qualité de l'ajustement des ESEM réalisées, nous nous sommes appuyés sur plusieurs indices. Pour les indices Tucker-Lexis Index (TLI) et Comparative Fit Index (CFI), Marsh et al. (2010) indiquent que l'on peut utiliser les valeurs repère de 0,90 et 0,95 pour témoigner respectivement d'un ajustement acceptable et excellent. Pour l'indice *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA), ces auteurs préconisent de prendre 0,05 et 0,08 comme valeurs repère d'un ajustement bon et raisonnable respectivement. Le tableau 12 présente les indices d'ajustement associés à chaque solution factorielle explorée. Selon Marsh et al. (2010), toutes les solutions présentent une valeur RMSEA raisonnable.

Tableau 12. Indices d'ajustement du PedsQL pour chaque solution factorielle (population d'enfants au développement typique)

	CFI	**TLI**	**RMSEA**	**SRMR**	**AIC**	**BIC**	**X²**	**df**	**Sig.**
2 facteurs	0,695	0,621	0,083	0,066	9291	9573	424	169	<0,0001
3 facteurs	0,824	0,753	0,067	0,057	9202	9548	297	150	<0,0001
4 facteurs	0,854	0,768	0,065	0,051	9177	9584	254	132	<0,0001
5 facteurs	0,87	0,763	0,065	0,043	9162	9627	223	115	<0,0001

Une analyse des saturations permet d'identifier les spécificités de chaque solution afin de choisir celle qui représente le bon équilibre entre qualité de l'ajustement et rationnel initial du PedsQL 4.0. L'analyse des saturations sur les différentes solutions est présentée dans le tableau 13. Quelle que soit la solution factorielle envisagée, tous les items de la dimension initiale « état émotionnel » saturent sur le même facteur, associés avec l'item 14 de la dimension initiale « relations avec les autres » dans les solutions à 3 et 4 facteurs. Pour les solutions à 2, 3 ou 4

facteurs, les items 17 et 18 saturent sur le même facteur que les trois items de la dimension initiale « collectivité ». Les différences les plus marquées entre les solutions factorielles explorées portent sur la dimension initiale « capacités physiques » : dès la solution à 4 facteurs, ces items apparaissent saturer sur 3 voire 4 facteurs différents. On notera aussi que les items 15 et 16 se séparent des autres items de la dimension initiale « relations avec les autres » dès la solution à 3 facteurs. L'analyse ne permet donc pas de retrouver les quatre dimensions initiales de l'échelle et suggère une solution à deux facteurs plus appropriée, dont la dimension « état émotionnel » initiale.

Tableau 13. Items du PedsQL dont les saturations sont supérieures à 0,30 (•) ou comprises entre 0,20 et 0,30 (•) (population d'enfants au développement typique)

		5 facteurs					4 facteurs				3 facteurs			2 facteurs	
		#1	#2	#3	#4	#5	#1	#2	#3	#4	#1	#2	#3	#1	#2
Capacités physiques	I01			•				•			•			•	
	I02			•						•	•			•	
	I03			•						•	•			•	
	I04					•		•			•			•	
	I05		•					•			•			•	
	I06		•					•			•			•	
	I07	•							•		•			•	
	I08			•					•		•			•	
Etat émotionnel	I09	•							•			•			•
	I10	•							•			•			•
	I11	•							•			•			•
	I12	•							•			•			•
	I13	•							•			•			•
Relations avec les autres	I14			•					•			•		•	
	I15				•		•						•	•	
	I16				•		•						•	•	
	I17			•						•	•			•	
	I18			•						•	•			•	
Collectivité	I19			•						•	•			•	
	I20					•				•	•			•	
	I21					•				•	•			•	

2.2. Résultats relatifs à l'étude de validation du PedsQL 4.0 et du module auprès de la population d'enfants autistes

Sur les 157 questionnaires complétés, 32 comportant trop de données manquantes au PedsQL et 18 comportant trop de données manquantes au module ont été exclus. 125 et 139 questionnaires ont donc été retenus respectivement pour l'analyse psychométrique du PedsQL et du module. Le défaut de compliance par dimension est présenté dans le tableau 14. Comme pour l'échantillon d'enfants au développement typique, les valeurs manquantes au PedsQL concernent

surtout les items de la dimension « collectivité », cette dimension impliquant uniquement les enfants allant à l'école, la crèche ou la garderie.

Tableau 14. Nombre de participants n'ayant pas répondu à plus de 50% des items du PedsQL et du module (population d'enfants autistes)

PedsQL 4.0	
« Capacité physique » 0	« État émotionnel » 2 (1,3%)
« Relations avec les autres » 2 (1,3%)	« Collectivité » 10 (6,4%)
Module adapté à l'autisme	
« Activités et centres d'intérêt » 5 (3,2%)	« Communication » 0
« Interactions sociales » 6 (3,8%)	« Particularités sensorielles » 3 (1,9%)
« Habitudes et prévisibilité » 1 (0,6%)	

Parmi les 157 enfants, 139 ont reçu un diagnostic de TSA (88,5%), 12 ont reçu un diagnostic d'autisme ou de trouble autistique (7,6%), un seul a reçu un diagnostic de TED (0,64%) et cinq dénominations diagnostiques n'ont pas été renseignées (3,2%). Les caractéristiques sociodémographiques des parents participants et de leurs enfants sont présentées dans le Tableau 15. Comme le montre le test de proportion (tableau 16), la répartition des filles et des garçons autistes ne concorde pas avec les données épidémiologiques rapportant trois fois plus de garçons que de filles diagnostiqués (Loomes et al., 2017). Les garçons de notre échantillon sont donc sur-représentés, probablement en partie parce que les différences de phénotypes selon le genre entrainent un repérage de l'autisme au féminin plus tardif (Loomes et al., 2017). Par rapport à la population générale, on constate une sous-représentation de la catégorie « ouvrier » ainsi qu'une sur-représentation de participants sans activité. Il est en effet fréquent que dans les familles d'enfants autistes l'un des parents soit contraint d'arrêter son activité professionnelle, surtout la mère (Derguy et Cappe, 2019). Cela peut d'ailleurs expliquer en partie pourquoi les mères de notre échantillon sont largement sur-représentées.

Tableau 15. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon d'enfants autistes

Variables / Caractéristiques	**Statistiques**
Enfants	N = 157
Age : moy (min/max/ET)	*56,3 mois (28/72/10,9)*
Filles	*33 (21%)*
Garçons	*124 (79%)*
Parents	N=155
Age : moy (min/max/ET)	*37,4 ans (24/71/6,8)*
Mères	*139 (89,7%)*
Pères	*16 (10,3%)*

Variables / Caractéristiques	Statistiques
Département	N = 144
Ile-de-France	*85 (59%)*
Hors Ile-de-France	*59 (41%)*

CSP[a]	N (%)	% CSP France (INSEE, 2020)
1. Agriculteurs exploitants	0	1,4
2. Artisans, commerçants et chef d'entreprise	5 (3,18%)	6,8
3. Cadres et professions intermédiaires supérieures	43 (27,39%)	20,4
4. Professions intermédiaires	30 (19,11%)	26
5. Employés	32 (20,38%)	25,8
6. Ouvriers	4 (2,55%)	19,2
7. Retraités	0	0,4
8. Sans activité	43 (27,39%)	10,3[b]

[a] Catégorie socio-professionnelle
[b] L'INSEE estime à 10,3% le taux des 15-64 ans sans emploi et souhaitant travailler (2020)

Tableau 16. Test de proportion sex-ratio pour l'échantillon d'enfants autistes

Proportion filles	H0	Test proportion	Test Binomial
33 (21%)	p = 1/3	Chisq = 10,71 p-value = 0,0011	x = 33 *p* = .0009
33 (21%)	p = 1/4	Chisq = 1,33 p-value = 0,2493	x = 33 *p*= .2696

Sensibilité

Comme en témoigne le tableau 17, aucun effet plancher et plafond n'a été observé au score total du PedsQL et du module adapté à l'autisme, et de très faibles effets plancher et/ou plafond ont été retrouvés pour l'ensemble des sous-scores du PedsQL et du module (< 5%). Les distributions des scores au PedsQL et au module adapté à l'autisme sont respectivement représentées dans les figures 3 et 4.

Tableau 17. Sensibilité du PedsQL et du module auprès de l'échantillon d'enfants autistes

	Effet plancher[a]	Effet plafond[b]	Moyenne	Ecart-type	Etendue[c]
PedsQL 4.0					
Score total	0	0	59,6	15,4	70
Capacité physique	0	3,2	69,9	18	87
Etat émotionnel	0,8	1,6	53,2	21,1	100
Relations aux autres	0,8	0	47,6	19,8	95
Collectivité	0,8	4	62,7	20,6	100

	Effet plancher[a]	Effet plafond[b]	Moyenne	Ecart-type	Etendue[c]
Module adapté à l'autisme					
Score total	0	0	57,1	16,3	74
Activités et centres d'intérêt	0,7	5	60,5	21	100
Communication	3,6	1,4	44,1	24,1	100
Interactions sociales	0	1,4	61,9	22,1	87
Particularités sensorielles	0,7	1,4	57,5	20,1	100
Habitudes et prévisibilité	0,7	2,9	59,7	24,3	100

[a] Pourcentage de scores à 0 ; [b] Pourcentage de scores à 100 ; [c] Différence entre le maximum et le minimum

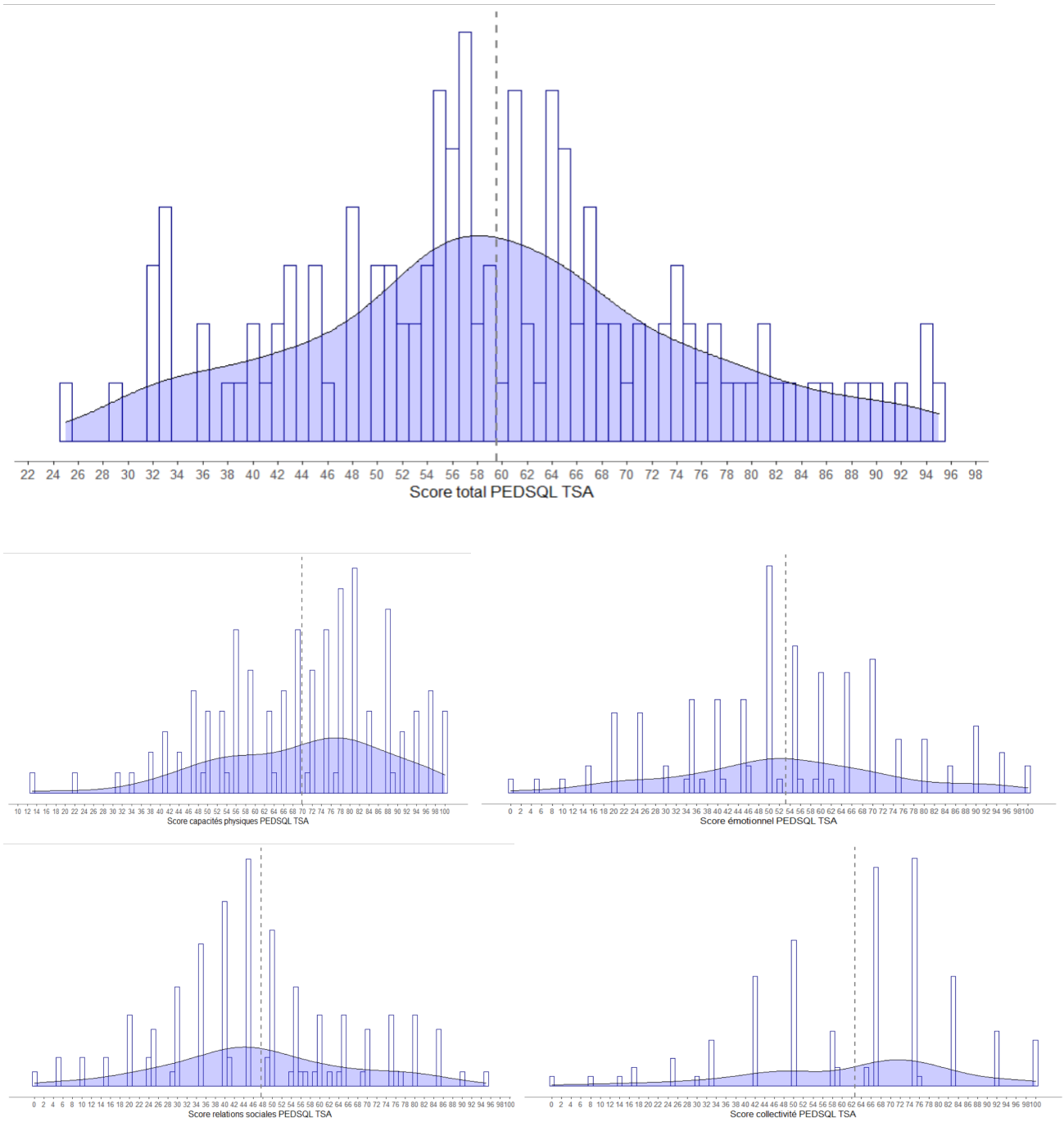


Figure 3. Distribution des scores au PedsQL pour l'échantillon d'enfants autistes

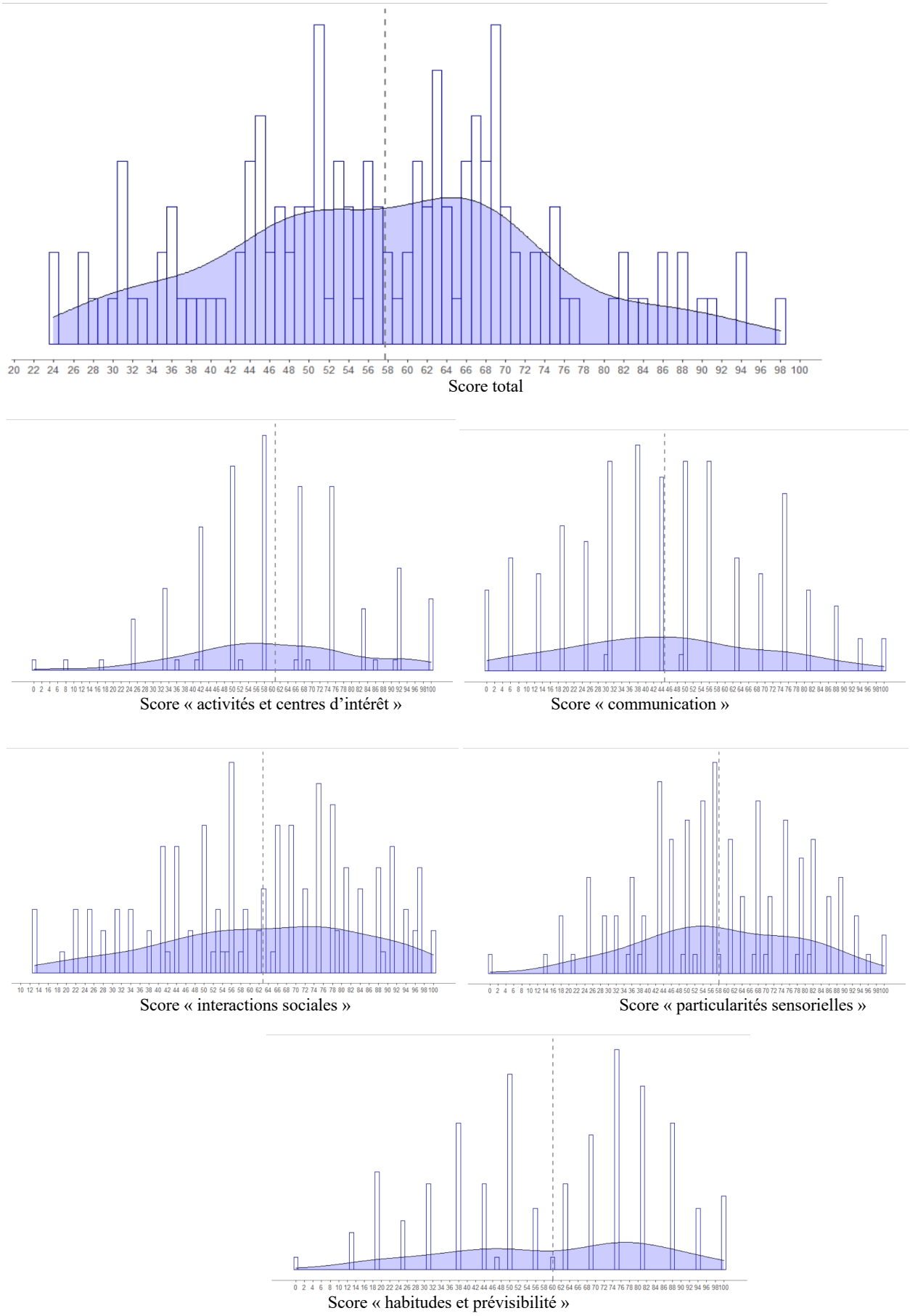


Figure 4. Distribution des scores au module pour l'échantillon d'enfants autistes

Consistance interne du PedsQL 4.0

La valeur du coefficient alpha de Cronbach observée est de 0,86 témoignant d'une bonne consistance interne. L'analyse par item met en évidence que tous les items corrèlent positivement à au moins 0,40 avec le score total, sauf pour l'item 16 qui présente une corrélation plus faible, mais supérieure à 0,30. Aussi, aucune suppression d'item n'entraîne d'augmentation de la valeur de l'alpha (Tableau 18). Concernant les dimensions « capacité physique », « état émotionnel », « relations avec les autres » et « collectivité », les valeurs du coefficient alpha de Cronbach observées sont respectivement de 0,73, 0,72, 0,71 et 0,50.

Tableau 18. Analyse de la consistance interne du PedsQL auprès de la population d'enfants autistes

Items du PedsQL 4.0	**Score moyen**	**IC95%**	**ESM[a]**	**Corrélation item-test**	**Alpha si item supprimé**
I01	85	81-90	10	0,53	0,854
I02	83	77-88	11	0,56	0,853
I03	65	59-70	12	0,58	0,852
I04	70	64-76	12	0,56	0,853
I05	67	62-73	12	0,48	0,857
I06	50	44-56	13	0,54	0,854
I07	63	57-69	12	0,52	0,855
I08	76	71-81	11	0,42	0,858
I09	55	49-61	12	0,47	0,857
I10	61	57-66	10	0,48	0,856
I11	43	38-48	10	0,56	0,853
I12	49	43-56	14	0,64	0,850
I13	57	52-63	11	0,42	0,859
I14	38	33-43	11	0,48	0,856
I15	57	51-62	12	0,54	0,854
I16	71	67-76	10	0,33	0,861
I17	35	30-40	11	0,52	0,854
I18	38	32-43	12	0,60	0,851
I19	41	36-46	11	0,54	0,854
I20	77	72-82	11	0,45	0,857
I21	70	64-75	12	0,55	0,853

[a]Erreur standard de mesure

Consistance interne du module adapté à l'autisme

La valeur du coefficient alpha de Cronbach observée est de 0.91, témoignant d'une excellente consistance interne. L'analyse par item met en évidence que tous les items corrèlent

positivement à au moins 0,38 avec le score total. Aussi, aucune suppression d'item n'entraîne d'augmentation de la valeur de l'alpha (Tableau 19). Concernant les dimensions « activités et centres d'intérêt », « communication », « interactions sociales », « particularités sensorielles » et « habitudes et prévisibilité », les valeurs du coefficient alpha de Cronbach observées sont respectivement de 0,60, 0,83, 0,86, 0,79 et 0,88.

Tableau 19. Analyse de la consistance interne du module adapté à l'autisme

Items	Score moyen	IC95%	ESM[a]	Corrélation item-test	Alpha si item supprimé
I01	73	69-77	7,8	0,41	0,907
I02	58	53-63	9,5	0,61	0,904
I03	52	47-56	8,1	0,53	0,905
I04	47	42-52	8,6	0,47	0,906
I05	45	41-50	8,4	0,45	0,907
I06	47	41-52	10,3	0,57	0,904
I07	40	35-45	9,4	0,64	0,903
I08	61	55-66	9,8	0,47	0,907
I09	73	68-78	8,5	0,41	0,907
I10	70	64-75	9,6	0,55	0,905
I11	67	63-72	8,2	0,49	0,906
I12	58	53-63	9,6	0,58	0,904
I13	56	51-62	10,2	0,56	0,905
I14	50	44-55	10,2	0,63	0,903
I15	68	63-73	9,6	0,53	0,905
I16	72	67-77	9,5	0,63	0,903
I17	65	60-70	9,0	0,53	0,905
I18	61	56-66	9,3	0,52	0,905
I19	74	69-79	8,7	0,38	0,908
I20	41	36-47	9,7	0,52	0,905
I21	40	33-46	11,2	0,51	0,906
I22	54	49-59	8,6	0,70	0,902
I23	49	45-54	8,7	0,57	0,904
I24	64	59-70	9,5	0,57	0,904
I25	64	59-69	8,8	0,61	0,904
I26	50	45-55	9,4	0,61	0,904
I27	61	57-66	8,3	0,61	0,904

[a]Erreur standard de mesure

Validité convergente de l'instrument (PedsQL et module adapté à l'autisme)

Excepté pour la dimension « collectivité », les résultats indiquent que le PedsQL 4.0 présente une validité convergente correcte avec les scores de l'échelle analogique (tableau 20). Concernant le module adapté à l'autisme, les résultats ne permettent pas de conclure à un lien avec les scores de l'échelle

analogique. Les corrélations retrouvées plafonnent en effet à 0.1, témoignant d'une faible covariance.

Tableau 20. Corrélations du PedsQL avec l'échelle analogique pour l'échantillon d'enfants autistes

	Analogique Capacité physique	Analogique État émotionnel	Analogique Relations aux autres	Analogique Collectivité
Capacité physique	0,42	0,26	0,33	0,29
État émotionnel	0,34	0,49	0,33	0,2
Relations aux autres	0,36	0,15	0,6	0,55
Collectivité	0,31	0,18	0,36	0,35

Structure factorielle du PedsQL 4.0

Avec 125 participants et 21 items, l'échantillon ne répond pas aux deux recommandations de taille pour l'étude de la structure factorielle. Comme pour l'échantillon d'enfants au développement typique, nous avons exploré quatre solutions factorielles différentes (à cinq, quatre, trois et deux facteurs) et nous nous sommes appuyés sur les indices TLI, CFI et RMSEA pour évaluer la qualité de l'ajustement des ESEM réalisées. Le tableau 21 présente les indices d'ajustement associés à chaque solution factorielle explorée. Selon Marsh et al. (2010), la solution à 5 facteurs présente un ajustement excellent (CFI et CLI > 0,95), et toutes les solutions présentent une valeur RMSEA témoignant d'un bon ajustement, excepté pour la solution à 2 facteurs.

Tableau 21. Indices d'ajustement du PedsQL pour chaque solution factorielle (population d'enfants autistes)

	CFI	**TLI**	**RMSEA**	**SRMR**	**AIC**	**BIC**	**X²**	**df**	**Sig.**
2 facteurs	0,743	0,676	0,093	0,071	23635,458	23858,894	315,65	151	<0,0001
3 facteurs	0,913	0,876	0,058	0,054	23540	23815	830	130	<0,0001
4 facteurs	0,931	0,887	0,055	0,045	23529	23852	160	116	0,0041
5 facteurs	0,974	0,952	0,036	0,034	23519,65	23887,33	116,33	100	0,1264

L'analyse des saturations sur les différentes solutions est présentée dans le tableau 22. Comme pour la population d'enfants au développement typique, l'analyse ne permet pas de retrouver les quatre dimensions initiales du PedsQL 4.0. De plus, aucune des quatre dimensions ne semble ressortir, quelle que soit la solution factorielle envisagée, excepté pour la dimension initiale « collectivité » dont deux des items saturent sur le même facteur, et pour la dimension initiale « état émotionnel » dont l'ensemble des items saturent sur le même facteur uniquement pour la solution à trois facteurs. Néanmoins, pour cette dernière dimension, les items sont associés à la majorité de ceux de la dimension « capacités physiques ».

Tableau 22. Items du PedsQL dont les saturations sont supérieures à 0,30 (•) ou comprises entre 0,20 et 0,30 (•) (population d'enfants autistes)

Dimensions princeps		5 facteurs					4 facteurs				3 facteurs			2 facteurs	
		#1	#2	#3	#4	#5	#1	#2	#3	#4	#1	#2	#3	#1	#2
Capacités physiques	I01	•					•				•				•
	I02	•					•				•				•
	I03				•	•		•		•		•	•		•
	I04			•	•	•		•		•	•	•		•	•
	I05		•					•	•			•		•	
	I06		•					•	•			•	•	•	•
	I07		•					•				•		•	•
	I08			•		•					•	•		•	
Etat émotionnel	I09			•					•	•		•		•	
	I10		•	•					•	•		•		•	
	I11		•	•				•	•			•		•	•
	I12		•		•			•	•			•		•	•
	I13			•					•	•		•		•	
Relations avec les autres	I14				•			•					•		•
	I15														
	I16					•				•		•			
	I17				•	•		•					•		•
	I18				•			•					•		•
Collectivité	I19		•		•			•							
	I20	•	•				•		•			•		•	•
	I21		•					•	•			•		•	

Structure factorielle du module adapté à l'autisme

Avec 139 participants et 27 items, l'échantillon ne répond pas non plus aux deux recommandations de taille pour l'étude de la structure factorielle. Nous avons exploré quatre solutions factorielles différentes (à six, cinq, quatre et trois facteurs) et nous nous sommes appuyés sur les indices TLI, CFI et RMSEA pour évaluer la qualité de l'ajustement des ESEM réalisées. Le tableau 23 présente les indices d'ajustement associés à chaque solution factorielle explorée. Selon Marsh et al. (2010), toutes les solutions présentent une valeur RMSEA reflétant un ajustement raisonnable.

Tableau 23. Indices d'ajustement du module pour chaque solution factorielle

	CFI	TLI	RMSEA	SRMR	AIC	BIC	X^2	df	Sig.
3 facteurs	0,82	0,77	0,082	0,058	34860	35247	529	273	<0,0001
4 facteurs	0,85	0,78	0,081	0,051	34810	35268	474	249	<0,0001
5 facteurs	0,86	0,78	0,081	0,043	34781	35306	432	226	<0,0001
6 facteurs	0,88	0,79	0,079	0,037	34763	35353	380	204	<0,0001

L'analyse des saturations sur les différentes solutions du module adapté à l'autisme est présentée dans le tableau 24. Globalement, la solution à trois facteurs est la plus appropriée. Pour cette solution, tous les items ne saturent que sur un seul facteur (pour une saturation > 0,30). Les items 4 à 7 saturent sur le facteur correspondant à la dimension initiale « communication ». D'ailleurs, tous les items de cette dimension saturent sur le même facteur quelle que soit la solution factorielle. Les items 9 à 15 saturent sur un deuxième facteur. Ces sept items appartiennent à la dimension initiale « interactions sociales » et font tous référence à des interactions de l'enfant avec l'adulte. L'item 2 ainsi que les items 16 à 27 (13 items) saturent sur un troisième facteur. L'item 2 (« Ne pas avoir accès à ses activités favorites ») appartient à la dimension initiale « activités et centres d'intérêt », tandis que les items 16 à 27 correspondent aux deux dimensions initiales « particularités sensorielles » et « habitudes et prévisibilité ». Ces 13 items renvoient à une notion d'adaptation de l'enfant à son environnement. Au sein de cette solution à trois facteurs, les items 1 et 3 de la dimension « activités et centres d'intérêt » (« Pouvoir consacrer du temps à ses activités favorites » et « Faire des activités différentes de ses activités favorites ») ainsi que l'item 8 de la dimension « interactions sociales » (« Les autres enfants ne s'intéressent pas à lui/elle ») sont en dessous du critère de saturation 0.3, deux de ces trois items saturant également sur deux facteurs (items 3 et 8). Les résultats du pré-test supposaient d'ailleurs déjà une faiblesse de la validité perçue pour ces trois items que nous avions été amenés à reformuler (cf. 3.2, chapitre 1).

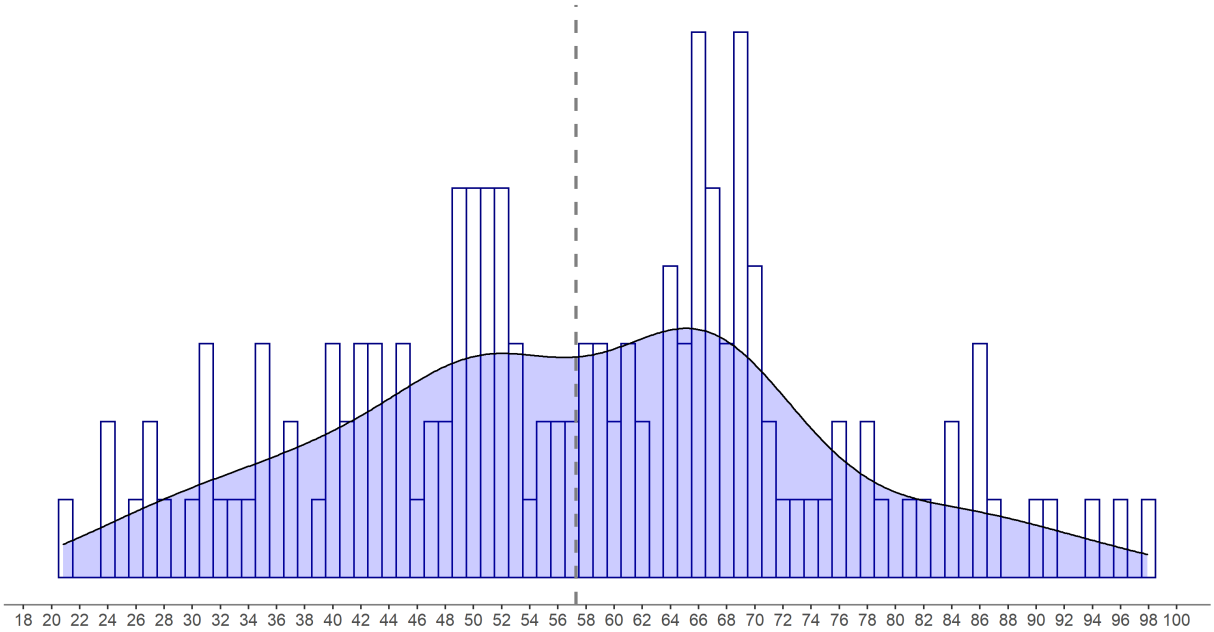
Tableau 24. Items du module dont les saturations sont supérieures à 0,30 (•) ou comprises entre 0,20 et 0,30 (•)

		6 facteurs						5 facteurs					4 facteurs				3 facteurs		
Dimensions princeps		**#1**	**#2**	**#3**	**#4**	**#5**	**#6**	**#1**	**#2**	**#3**	**#4**	**#5**	**#1**	**#2**	**#3**	**#4**	**#1**	**#2**	**#3**
Activités/centres d'intérêt	**I01**	•	•						•				•	•			•		
	I02		•				•		•		•	•		•	•			•	•
	I03	•		•		•				•	•		•		•	•	•		•
Communication	**I04**	•						•					•				•		
	I05	•						•					•				•		
	I06	•	•					•			•		•				•		
	I07	•						•					•		•		•		•
Interactions sociales	**I08**				•				•					•			•	•	
	I09				•				•					•			•	•	
	I10		•	•	•				•	•				•		•		•	
	I11		•	•	•				•	•				•				•	
	I12		•	•					•	•				•		•		•	
	I13			•						•						•		•	
	I14			•						•						•		•	
	I15			•	•			•	•	•			•	•		•	•	•	
Particularités sensorielles	**I16**					•					•		•		•				•
	I17					•					•				•				•

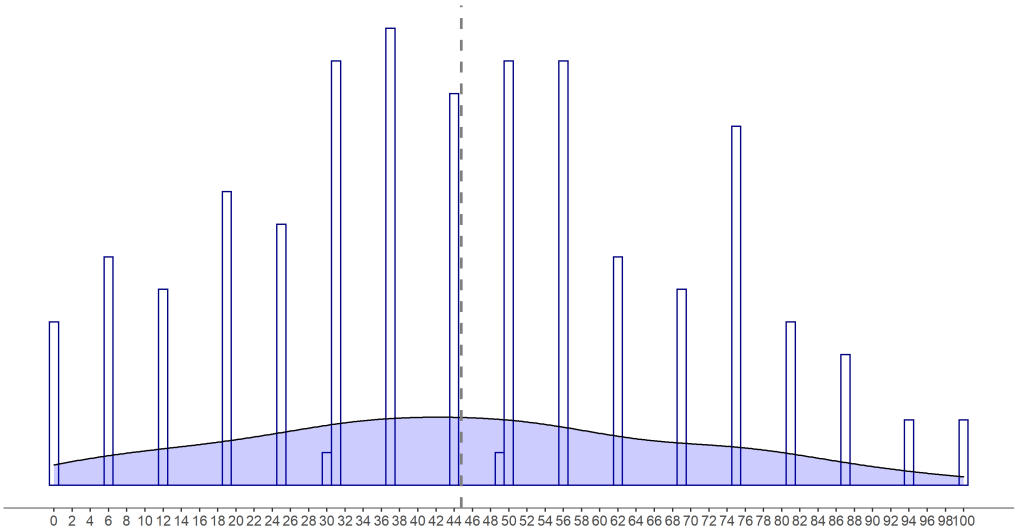
	I18				•					•	•			•					•
	I19				•					•				•					•
	I20				•					•	•			•					•
	I21				•					•				•					•
	I22		•		•			•		•		•	•	•			•	•	•
Habitudes et prévisibilité	**I23**					•					•			•					•
	I24					•					•			•					•
	I25					•		•			•		•	•					•
	I26					•					•			•					•
	I27	•				•	•				•	•		•			•		•

Analyses du module reconfiguré

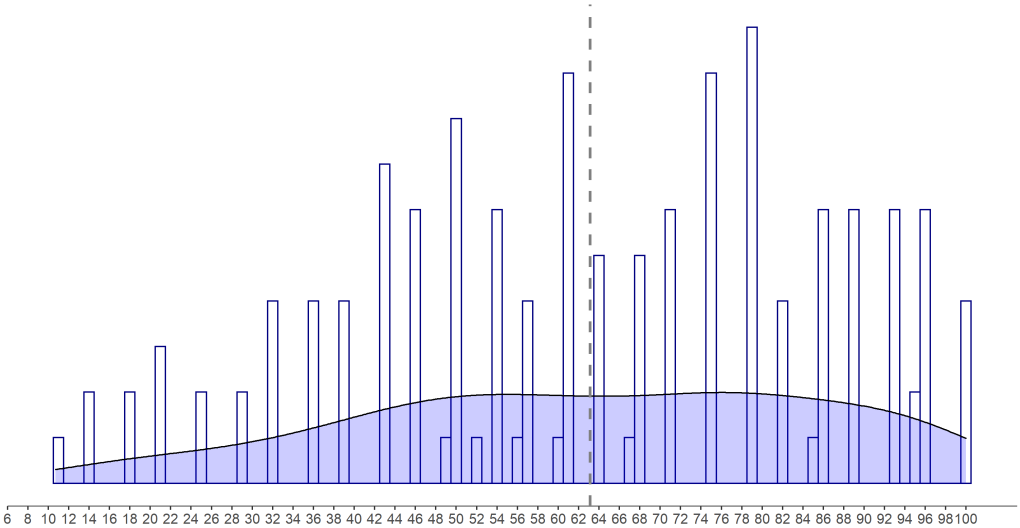
L'analyse factorielle de la version opérationnelle du module adapté à l'autisme nous invite à retirer trois items (1, 3 et 8) et à redimensionner l'échelle en trois dimensions composées respectivement des items 4 à 7 (dimension « communication », identique à celle de la version opérationnelle), des items 9 à 15 (dimension renommée « relations à l'adulte »), et des items 2 et 16 à 27 (dimension renommée « adaptation à l'environnement »). Les distributions des scores de cette solution à trois facteurs composée désormais de 24 items sont représentées dans la figure 5. Les moyennes des scores sont de 57,3 pour le score total (écart-type 16,7), 44,8 pour la dimension « communication » (écart-type 24,4), 63,1 pour la dimension « relations à l'adulte » (écart-type 22,7) et 58 pour la dimension « adaptation à l'environnement » (écart-type 19,5).



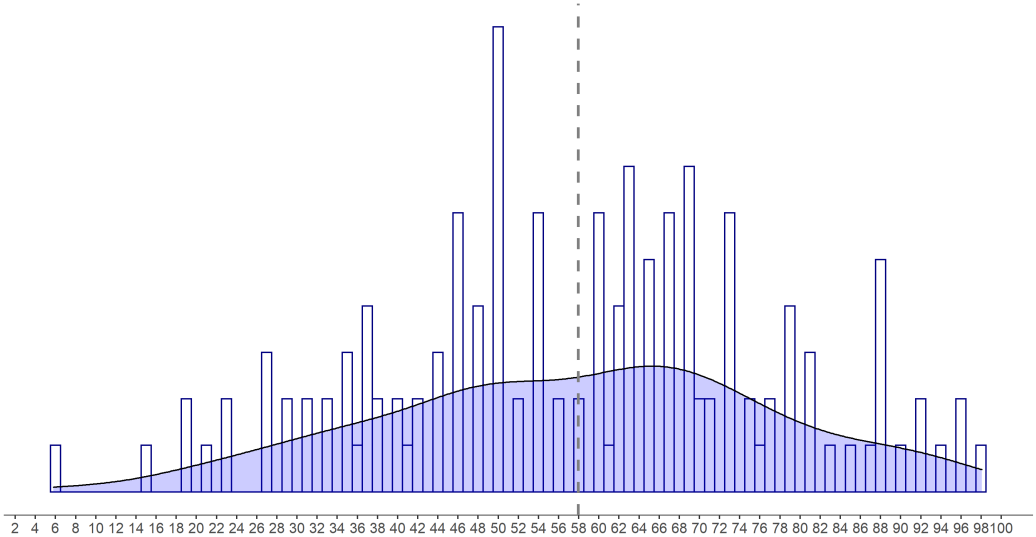
Distribution des scores pour l'ensemble des 24 items



Distribution des scores pour les items 4 à 7



Distribution des scores pour les items 9 à 15



Distribution des scores pour les items 2 et 16 à 27

Figure 5. Distribution des scores du module redimensionné, sans les items 1,3 et 8

Un nouveau calcul de l'alpha de Cronbach indique une valeur à 0,90, témoignant encore d'une excellente consistance interne. De plus, tous les items corrèlent positivement à au moins 0,39 avec le score total. Enfin, aucune suppression d'item n'entraîne d'augmentation de la valeur de l'alpha (tableau 25). Les alphas de Cronbach des dimensions suggérées par la solution à trois facteurs sont respectivement de 0,83 (dimension « communication »), 0,86 (dimension « relations à l'adulte ») et 0,89 (dimension « adaptation à l'environnement »).

Tableau 25. Analyse de la consistance interne du module sans les items 1, 3 et 8

Items	Score moyen	IC95%	ESM	Corrélation item-test	Alpha si item supprimé
I04	47	42-52	8,9	0,47	0,900
I05	45	41-50	8,6	0,45	0,901
I06	47	41-52	10,6	0,57	0,898
I07	40	35-45	9,7	0,64	0,896
I09	73	68-78	8,8	0,40	0,902
I10	70	64-75	10,0	0,56	0,898
I11	67	63-72	8,5	0,47	0,900
I12	58	53-63	9,9	0,58	0,898
I13	56	51-62	10,5	0,56	0,898
I14	50	44-55	10,6	0,64	0,896
I15	68	63-73	9,9	0,52	0,899
I02	58	53-63	9,8	0,60	0,897
I16	72	67-77	9,9	0,63	0,897
I17	65	60-70	9,3	0,54	0,899
I18	61	56-66	9,7	0,53	0,899
I19	74	69-79	9,0	0,40	0,902
I20	41	36-47	10,0	0,53	0,899
I21	40	33-46	11,6	0,53	0,900
I22	54	49-59	8,9	0,69	0,895
I23	49	45-54	9,0	0,58	0,898
I24	64	59-70	9,9	0,59	0,898
I25	64	59-69	9,1	0,61	0,897
I26	50	45-55	9,7	0,63	0,897
I27	61	57-66	8,6	0,61	0,897

Concernant la validité convergente du module ainsi reconfiguré, la corrélation du score total au module avec le score total au PedsQL 4.0 s'avère positive et significative ($r = 0,71$ ($t(112) = 10,57$, $p < .0001$, IC95% = [0,62 ; 0,90]), témoignant d'une bonne validité convergente.

Les indices d'ajustement et l'analyse confirmatoire de la solution factorielle à trois dimensions suggérée par l'analyse exploratoire, et sans les items 1, 3 et 8, sont présentés dans les tableaux 26 et 27 respectivement. Cette solution présente une valeur RMSEA témoignant d'un

ajustement raisonnable. Étonnamment, l'item 2 (« ne pas avoir accès à ses activités favorites ») ne sature plus sur le facteur 3, mais sature désormais sur les facteurs 1 et 2 renvoyant respectivement aux dimensions « communication » et « relations à l'adulte ». Il est difficile d'interpréter ce nouveau positionnement de l'item 2, vraisemblablement attribuable à la faiblesse numérique de notre échantillon. Cliniquement, l'item 2 reste néanmoins mieux adapté au facteur 3, celui-ci réunissant les items renvoyant à la notion d'adaptation de l'enfant à son environnement (dimension « adaptation à l'environnement »).

Tableau 26. Indices d'ajustement du module pour la solution à 3 facteurs et sans les items 1, 3 et 8

	CFI	**TLI**	**RMSEA**	**SRMR**	**AIC**	**BIC**	**X²**	**df**	**Sig.**
3 facteurs	0,859	0,812	0,08	0,054	30964,32	31307,655	390,32	207	<0,0001

Tableau 27. Items de la solution à 3 facteurs du module dont les saturations sont supérieures à 0,30 (•) ou comprises entre 0,20 et 0,30 (•)

	3 facteurs		
Items	**#1**	**#2**	**#3**
I04	•		
I05	•		
I06	•		
I07	•		•
I09		•	•
I10	•	•	
I11		•	
I12	•	•	
I13		•	
I14		•	
I15		•	
I02	•	•	
I16			•
I17			•
I18			•
I19			•
I20			•
I21			•
I22	•	•	•
I23			•
I24			•
I25			•
I26			•
I27	•		•

2.3. Résultats relatifs à l'étude de la validité discriminante du PedsQL 4.0

Afin d'étudier la validité discriminante du PedsQL 4.0, nous avons mené une analyse comparative du score total obtenu par le groupe d'enfants autistes et par le groupe d'enfants au développement typique, tout en contrôlant leur sexe, leur âge et le statut socioéconomique (score ISSE).

Tout d'abord, le test du chi-deux d'indépendance entre les deux échantillons (tableau 28) révèle une différence significative du sex-ratio entre les deux groupes, avec une relation modérée entre le sexe et le groupe (V de Cramer compris entre 0,2 et 0,3). De plus, le test t de Student pour échantillons indépendants ainsi que le test de Mann-Whitney (tableau 29) montrent respectivement que les deux groupes de participants ne sont pas non plus appariés en âge et en niveau socioéconomique (respectivement $t(375)=13,4$; $p < .001$ et $U=11599$; $p < .001$). Etant donné les différences aux caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge et statut socioéconomique) entre les deux groupes, nous avons contrôlé ces variables à l'aide d'une analyse de covariance.

L'analyse de covariance (tableau 30) révèle d'une part un effet principal significatif du facteur groupe sur le score total au PedsQL ($F(1,369)=232,67$; $p < .001$; $\eta^2_p=.387$). En effet, les comparaisons appariées issues des tests *Post Hoc* confirment une différence significative entre les deux groupes en faveur des enfants au développement typique (différence de 26,7). L'analyse montre d'autre part qu'indépendamment des groupes, le sexe et l'âge de l'enfant, ainsi que le niveau socioéconomique n'ont pas d'effet principal significatif sur le score total au PedsQL (respectivement $F(1,369)=1,386$; $p=.24$; $F(1,369)=3.634$; $p=.057$; $F(1,369)=0.795$; $p=.373$). On remarque néanmoins la présence d'une tendance statistique en ce qui concerne l'effet de l'âge de l'enfant sur le score total au PedsQL, bien que cet effet soit non significatif ($p=.057$). L'analyse révèle enfin une absence d'effet d'interaction significatif entre le sexe de l'enfant et le groupe, les valeurs de p étant significatives uniquement lorsque c'est le groupe et non le sexe qui varie ($F(1,369)=3,404$; $p=.066$). A l'intérieur de chaque groupe, nous n'observons donc pas d'effet du sex-ratio pouvant influencer le score total au PedsQL.

Tableau 28. Tables de contingence relatives au test du chi-deux d'indépendance entre le sexe de l'enfant et le groupe d'appartenance

	GROUPE		
	Enfants autistes	**Enfants au développement typique**	**Total**
Sexe Féminin : N (%)	33 (25,2%)	98 (74,8 %)	131 (100%)
Sexe Masculin : N (%)	124 (50,4 %)	122 (49,6 %)	246 (100%)
Total : N (%)	157 (41,6 %)	220 (58,4 %)	377 (100.0 %)

χ^2 Tests			
	Valeur	**ddl**	***p***
χ^2	22,4	1	< .001
N	377		

Nominal	
	Valeur
Coefficient Phi	0,244
V de Cramer	.244

Tableau 29. Résultats des tests respectifs de Student pour échantillons indépendants et Mann-Whitney pour l'âge de l'enfant et le statut socioéconomique selon le groupe

	Enfants autistes (N=157)	**Enfants au développement typique (N=220)**					
	Moy (ET)	**Moy (ET)**	**Test**	**ddl**	***p***	**Différence des moyennes**	**Taille d'effet**
Age (mois)	56,3 (11,1)	41,4 (10,3)	13,4 (t de Student)	375	< .001	14,9	1,40 (d de Cohen)
ISSE	42,4 (15,0)	50,9 (12,4)	11599 (Test de Mann-Whitney)		< .001	- 8,0	0,328 (coef. de corrélation bisériale de point)

Tableau 30. Analyse de covariance ANCOVA sur le score total au PedsQL

	Somme des carrés	**ddl**	**Carré moyen**	**F**	***p***	η^2_p
Sexe enfant	196	1	196	1,386	.240	0,004
Age Enfant	514	1	514	3,634	.057	0,010
ISSE	112	1	112	0,795	.373	0,002
GROUPE	32920	1	32920	232,670	< .001	0,387
Sexe enfant ✻ GROUPE	482	1	482	3,404	.066	0,009
Résidus	52209	369	141			

Tests *Post Hoc* pour les comparaisons appariées des scores moyens au PedsQL entre les deux groupes

GROUPE			Différence des moyennes	Erreur Standard	ddl	t	p_{tukey}	d de Cohen
Enfants autistes	-	**Enfants au développement typique**	-26,7	1,75	369	-15,3	< .001	-2,24

Tests Post Hoc pour les comparaisons appariées des scores moyens au PedsQL entre les deux groupes selon le sexe et le groupe

GROUPE			Différence des moyennes	Erreur standard	ddl	t	p_{tukey}	d de Cohen
Filles autistes	-	**Filles au développement typique**	- 29,31	2,65	369	- 11,061	< .001	- 2,4643
Filles autistes	-	**Garçons autistes**	- 4,32	2,35	369	- 1,84	.259	- 0,363
Filles au développement typique	-	**Garçons au développement typique**	0,96	1,62	369	0,59	.934	0,081
Garçons autistes	-	**Garçons au développement typique**	- 24,03	1,79	369	- 13,45	< .001	- 2,02

Estimation marginale des moyennes - Sexe de l'enfant ∗ GROUPE

				95% CI	
GROUPE	**Sexe enfant**	**Moy.**	**Erreur standard**	**Inférieur**	**Supérieur**
Enfants autistes	Féminin	54,3	2,21	50,0	58,7
	Masculin	58,7	1,19	56,3	61,0
Enfants au dévlpt typique	Féminin	83,7	1,26	81,2	86,1
	Masculin	82,7	1,16	80,4	85,0

3. Discussion

Ce chapitre a présenté l'étude psychométrique de l'outil générique PedsQL 4.0 dans version 2-4 ans (hétéro-évalutaion par le parent), auprès d'une population d'enfants français ayant un développement typique, ainsi que l'étude psychométrique de cet outil et de notre module adapté à l'autisme auprès d'une population d'enfants français autistes d'âge préscolaire. Bien que le PedsQL 4.0 ne réagisse pas de la même façon selon les deux populations, l'instrument présente des qualités métrologiques satisfaisantes permettant d'envisager, sous certaines conditions, sa diffusion et son utilisation dans un contexte clinique et de recherche. De même, les qualités métrologiques du module adapté à l'autisme autorisent une diffusion et une utilisation à des fins de recherche ou dans un contexte clinique, sous réserve d'ajustements de la version opérationnelle. Les résultats de l'étude psychométrique du PedsQL 4.0 et du module adapté à l'autisme sont discutés ci-après.

Étude du PedsQL 4.0 et implications cliniques

La capacité du PedsQL 4.0 à discriminer les enfants autistes des enfants au développement typique est suggérée par la différence significative observée au score total entre les deux groupes, indépendamment d'un effet du genre. La supériorité du niveau de QdV des enfants au développement typique par rapport aux enfants autistes d'âge préscolaire mesurée à l'aide du PedsQL 4.0 est retrouvée dans la littérature (Du et al., 2020 ; Lichtlé et al., 2021). Ces différences de mesure au PedsQL entre les populations autistes et non autistes sont également retrouvées chez l'enfant plus âgé (Ikeda et al., 2014 ; Katsiana et al., 2020). Cela étant, bien que la différence de QdV observée entre nos deux échantillons ne puisse être expliquée par un effet parasite lié au genre, nous ne pouvons exclure que l'âge de l'enfant et/ou le statut socioéconomique de nos participants ne puissent exercer un effet potentiellement confondant pouvant expliquer cette différence, nos deux échantillons n'étant pas appariés sur ces variables. Ces variables étant quantitatives, l'analyse de covariance ne peut en effet calculer ni les effets d'interaction entre le groupe et l'âge de l'enfant, ni les effets d'interaction entre le groupe et le statut socioéconomique (une façon d'explorer ces biais éventuels pourrait consister à traiter ces deux variables sous forme qualitative nominale). Quand bien même, ces deux caractéristiques sociodémographiques n'ont aucun impact sur la QdV, indépendamment des groupes. Conformément à ce qui a déjà été observé dans la littérature, notre étude a également permis d'observer que la QdV des enfants d'âge préscolaire mesurée au PedsQL était statistiquement comparable entre garçons et filles, que ces enfants soient autistes (Lopez-Espejo et al., 2021) ou qu'ils aient un développement

typique (Roizen et al., 2008).

Nos résultats ont mis ensuite en évidence une bonne consistance interne auprès de l'échantillon d'enfants au développement typique pour le score total (alpha de Cronbach = 0,82). Pour cet échantillon, l'alpha de Cronbach des quatre sous-scores est compris entre 0,53 (dimension « collectivité ») et 0,71 (dimensions « état émotionnel » et « relations avec les autres »). Les auteurs de l'étude initiale (Varni et al., 2001) rapportent un alpha de Cronbach de 0,90 pour le score total et des valeurs de l'alpha comprises entre 0,75 (dimension « relations avec les autres ») et 0,88 (dimension « capacité physique »). Cependant, ces valeurs ont été calculées sur la tranche d'âge 2-18 ans, sans distinguer les résultats selon les groupes d'âges (les auteurs n'ont distingué leurs résultats uniquement selon les personnes auprès desquelles a été menée l'évaluation, soit auto- *vs* hétéro-évaluation). Les valeurs de l'alpha de Cronbach des autres adaptations culturelles du PedsQL 4.0 dans sa version 2-4 ans sont rapportées dans le tableau 31.

Tableau 31. Consistance interne du PedsQL 4.0 version 2-4 ans selon les études (α de Cronbach)

Études	**Pays**	**Score total**	**Capacité physique**	**État émotionnel**	**Relations avec les autres**	**Collectivité**
Chan et al 2005	Chine	0,93	0,90	0,71	0,88	0,71
Roizen et al 2008	Argentine	0,62*	0,65	0,54	0,65	0,47
Schepers et al 2017	Pays-Bas	0,88	0,80	0,78	0,78	0,60
Uneri et al 2008	Turquie	0,85	> 0,67	> 0,67	> 0,67	> 0,67

* Alpha = 0,83 lorsque sont exclus les trois items de la dimension « collectivité » (car 72,9% de données manquantes)

Quant à l'échantillon d'enfants autistes, l'alpha de Cronbach témoigne d'une bonne consistance interne pour le score total (alpha de Cronbach = 0,86). L'alpha de Cronbach pour les quatre sous-scores est compris entre 0,50 (dimension « collectivité ») et 0,73 (dimension « capacité physique »). Les travaux proposant une étude psychométrique du PedsQL 4.0 auprès d'adolescents et d'enfants autistes d'âge scolaire et résidants aux États-Unis, rapportent globalement une consistante interne acceptable : 0,93 pour le score total et 0,71 à 0,82 pour les quatre sous-scores (Shipman et al., 2011) ; 0,82 pour le score total et 0,52 (dimension « collectivité ») à 0,84 pour les quatre sous-scores (Limbers et al. 2009). Comme pour l'étude de

Limbers et al. (2009), nous avons observé une valeur relativement faible de l'alpha de Cronbach pour la dimension « collectivité » (0,50). L'étude initiale (Varni et al., 2001) et des travaux postérieurs (Limbers et al., 2008 ; Varni et al., 2008) ont montré que cette dimension pouvait mesurer deux construits, ce qui pourrait expliquer la relative faiblesse des scores rapportés sur cette dimension.

Nos résultats concernant l'étude de la validité convergente du PedsQL 4.0 indiquent que l'agrégation de scores à la dimension « capacité physique » correspond mal à « l'impression » de QdV ciblée par la première question de l'échelle analogique pour la population d'enfants au développement typique. Comme souligné dans une autre étude (Amedro et al., 2021), certains items de la dimension « capacité physique » du PedsQL (items 5, 6, 7 et 8) pourraient en effet refléter d'autres dimensions et expliquer ce manque de convergence. Concernant la population d'enfants autistes, nos résultats indiquent que l'agrégation de scores à la dimension « collectivité » correspond mal à « l'impression » de QdV ciblée par la quatrième question de l'échelle analogique. Ce manque de convergence pourrait être expliqué en partie par les spécificités relatives à la scolarité des enfants autistes.

L'analyse factorielle du PedsQL 4.0 auprès des deux échantillons n'a pas confirmé la structure originale à quatre facteurs suggérée par l'analyse en composantes principales de Varni et al. (2001). L'analyse exploratoire auprès de l'échantillon d'enfants au développement typique a révélé une solution à deux facteurs plus pertinente, dont la dimension « état émotionnel » qui reste stable et inchangée par rapport à la validation d'origine. Cette dimension présente également une bonne validité convergente avec une mesure « impression » de la QdV concernant l'état émotionnel de l'enfant. Une analyse exploratoire du PedsQL 4.0 auprès d'enfants français âgés de 8 à 12 ans a révélé également une structure alternative à deux facteurs (Amedro et et al., 2021). Néanmoins, ces auteurs n'observent pas les mêmes regroupements d'items que ceux suggérés par notre analyse, cette différence pouvant être expliquée en partie par l'âge de leur échantillon (8-12 ans) et la version de l'outil différente pour cette tranche d'âge. Concernant l'analyse exploratoire du PedsQL 4.0 auprès de l'échantillon d'enfants autistes, celle-ci n'a pas laissé pas apparaître un schéma clair et invite à une évaluation d'un seul et même construit, bien qu'il soit difficile de statuer du fait notamment de la faible taille de notre échantillon. Viecili et Weiss (2015) ont mené une analyse en composantes principales du PedsQL 4.0 auprès d'enfants et d'adolescents canadiens présentant des troubles du développement, dont l'autisme. Ces auteurs ont observé que les items relatifs aux fonctionnements physique, émotionnel et scolaire saturaient de façon cohérente avec l'étude originale de Varni et al. (2001), tandis que les items relatifs au fonctionnement social saturaient sur deux facteurs différents.

A notre connaissance, la présente étude est la seule à ce jour à proposer une validation de la version 2-4 ans du PedsQL 4.0 auprès d'un échantillon d'enfants français autistes et ayant un développement typique. Pour une utilisation de cet outil auprès d'enfants au développement typique dans un contexte clinique ou de recherche, nous recommandons de ne retenir que le score total des 21 items ainsi que le sous-score de la dimension « état émotionnel ». Pour une utilisation de la version 2-4 ans du PedsQL 4.0 auprès d'enfants autistes dans un contexte clinique ou de recherche, nous estimons qu'il est préférable de ne retenir que le score total des 21 items de l'outil.

Étude du module adapté à l'autisme et implications cliniques

L'analyse du module opérationnel auprès d'un échantillon d'enfants français autistes d'âge préscolaire a mis en évidence une excellente consistance interne pour le score total (alpha de Cronbach = 0,91) et une bonne consistance interne pour quatre des cinq sous-scores (alpha de Cronbach > 0,79). Seul l'alpha de Cronbach pour le sous-score de la dimension « Activités et centres d'intérêt » n'atteint pas 0,70 (alpha = 0,60), ce résultat pouvant être expliqué en partie par une faiblesse de validité perçue pour deux des trois items de cette dimension que nous avions reformulés suite au pré-test (« Pouvoir consacrer du temps à ses activités favorites » et « Faire des activités différentes de ses activités favorites »). Les rares échelles d'évaluation de la QdV adaptées à l'autisme disponibles à ce jour rapportent des consistances internes acceptables avec un alpha de Cronbach majoritairement supérieur à 0,70 (Chezan et al., 2021 ; Gomez et al., 2020 ; McConachie, Mason et al., 2018).

L'analyse factorielle n'a pas fait ressortir notre structure initiale à cinq dimensions et nous a amené à exclure trois items de la dimension opérationnelle (« Pouvoir consacrer du temps à ses activités favorites » ; « Faire des activités différentes de ses activités favorites » ; « Les autres enfants ne s'intéressent pas à lui/elle »), l'exclusion de ces trois items étant également soutenue par les résultats du pré-test. L'analyse exploratoire a révélé qu'une solution à trois facteurs pourrait permettre de mieux résumer les informations et nous a ainsi conduit à redimensionner l'outil en trois sous-scores, dont deux renommés : « Communication » (4 items), « Relations à l'adulte » (7 items) et « Adaptation à l'environnement » (13 items). Par rapport à la version opérationnelle du module, la dimension « Communication » est la seule qui reste inchangée quelles que soient les solutions factorielles explorées. La dimension renommée « Relations à l'adulte » est composée des mêmes items que la dimension « Interactions sociales » de la version avant analyse, à l'exception de l'item exclu (« Les autres enfants ne s'intéressent pas à lui/elle »), celui-ci dénotant avec les autres items de cette dimension qui font référence à des relations

sociales centrées uniquement sur l'adulte. Nos entretiens menés auprès de personnes autistes avaient d'ailleurs mis en avant l'importance pour le jeune enfant autiste de ses liens avec l'adulte, ce résultat étant corroboré par la littérature : les enfants d'âge préscolaire en situation de handicap sont plus susceptibles d'interagir avec des adultes qu'avec des pairs (Hume et al., 2019), l'enfant autiste entretenant des relations réduites avec ses pairs au développement typique du fait notamment de ses particularités de fonctionnement (Jones et al., 2017). Quant à la dimension renommée « Adaptation à l'environnement », elle réunit les items de deux dimensions du module avant analyse (« Particularités sensorielles » et « Habitudes et prévisibilité »), auxquels s'ajoutent l'item « Ne pas avoir accès à ses activités favorites » (item appartenant initialement à la dimension « Activités et centres d'intérêt »). Ces 13 items font sens cliniquement car ils évaluent à quel point il peut être problématique pour l'enfant autiste de devoir s'ajuster aux exigences de son environnement et à ses changements, un aspect central de la condition (APA, 2013). Enfin, nous pourrions regretter le retrait de la dimension « Activités et centres d'intérêt » étant donné son importance pour le bien-être des personnes autistes (Dachez, 2016). Néanmoins, cette thématique est conservée dans la dimension « Adaptation à l'environnement » au travers de l'item « Ne pas avoir accès à ses activités favorites ».

Bien qu'une analyse de cette nouvelle solution nous ai révélé que l'item « Ne pas avoir accès à ses activités favorites » n'avait statistiquement plus sa place au sein de la dimension « Adaptation à l'environnement », la pertinence clinique de cet item et l'ensemble des résultats de l'analyse du module reconfiguré nous invitent à conserver sa structure telle quelle. Notamment, le résultat de l'étude de la relation entre le module reconfiguré et le PedsQL 4.0 au score total (validité convergente), étaye le sens donné au concept de QdV approché par ce module. En définitive, le module reconfiguré est composé de 24 items répartis en trois dimensions (annexe 18). Pour évaluer la QdV d'enfants autistes d'âge préscolaire dans un contexte clinique ou de recherche, nous recommandons d'utiliser cette version du module, conjointement au PedsQL 4.0 dans sa version 2-4 ans. Concernant l'interprétation des scores, nous privilégions les variations de scores à l'identification d'un score seuil. Car bien que des seuils aient été établis pour le PedsQL 4.0 (Huang et al., 2009 ; Varni et al., 2003a), nous estimons que l'instrument est surtout utile pour évaluer l'impact d'interventions précoces ou dans un but descriptif. Le score total au module adapté à l'autisme peut être utilisé pour faire des comparaisons inter-individuelles, tandis que les sous-scores peuvent être utilisés pour décrire des évolutions de profils intra-individuels d'une période à une autre, le score total pouvant masquer des différences (il existe en effet plusieurs profils de réponses conduisant à un même score).

Limites de l'étude

Cette étude psychométrique comporte plusieurs limites. Tout d'abord, la tranche d'âge de notre échantillon d'enfants autistes ne correspond pas tout à fait à la borne définie par la version 2-4 ans du PedsQL 4.0 (cf. chapitre 2, 1.1). Nos deux échantillons n'étaient d'ailleurs pas appariés sur l'âge. Concernant l'étude de la validité discriminante, nous ne pouvons pas exclure que le score de QdV significativement plus faible chez les enfants autistes par rapport aux enfants au développement typique de nos échantillons ne puisse pas être expliqué par d'autres facteurs que l'autisme, notamment l'âge et/ou le statut socioéconomique, mais aussi tout autre facteur confondant (les problèmes de santé, le tempérament ou la qualité du sommeil par exemple). Aussi, nous n'avions pas le nombre de participants recommandé pour effectuer les analyses factorielles du module adapté à l'autisme. Au vu de la situation française en matière de dépistage de l'autisme (HAS, 2018), les enfants autistes âgés de moins de six ans restent néanmoins une population difficile à atteindre. Ensuite, la description des deux échantillons quant à leurs catégories socio-professionnelles INSEE n'a été menée qu'à partir des données du seul parent qui a complété le questionnaire (majoritairement la mère), et l'ISSE a été calculé à partir de scores métiers se basant sur une classification américaine. De plus, nous n'avons pas étudié la validité de contenu du PedsQL 4.0 qui aurait permis de juger de la clarté de l'outil (Amedro et al., 2021). Concernant la validité perçue de l'instrument, nous ne sommes pas en mesure de savoir à quoi sont attribuables les refus (item non applicable, oubli, gêne ou manque de compréhension de l'item ?). Concernant la validité convergente du PedsQL 4.0, elle n'est limitée qu'à une étude exploratoire utilisant un outil analogique non validé. Il aurait été également intéressant d'estimer la fidélité de l'outil indépendamment de la subjectivité de l'évaluateur en interrogeant les deux parents. L'analyse exploratoire du module adapté à l'autisme a été conduite à partir d'une version du module dont les items étaient subdivisés en cinq dimensions a priori, et non pas réunis en un seul bloc (Chezan et al., 2021 ; Cholewicki 2019 ; McConachie, Mason et al., 2018). Cependant, une présentation des 27 items en une seule dimension aurait pu impacter la motivation des participants pour la passation, le regroupement d'items permettant à l'évaluateur de se concentrer sur une même thématique (Falissard, 2008). L'étude comporte également des biais de recrutement : concernant l'échantillon d'enfants au développement typique, seuls les parents équipés d'une connexion internet et à l'aise avec les supports numériques pouvaient participer à l'étude. Concernant l'échantillon d'enfants autistes, il existe un biais inhérent à la disposition des parents d'enfants autistes à participer aux recherches (Fletcher-Watson, Larsen et al., 2019). Signalons enfin que les questionnaires ont été remplis sur la période de crise sanitaire incluant le deuxième confinement, ce qui a pu impacter les réponses (Ravens-Sieberer et al., 2021).

Chapitre 3 - Étude des facteurs d'influence de la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire

Dans ce chapitre sera présentée l'étude de la variance de la QdV de l'échantillon d'enfants autistes d'âge préscolaire évaluée à l'aide du PedsQL 4.0 et du module adapté à l'autisme.

1. Introduction

Les variables indépendantes retenues pour l'analyse ont été choisies à la lumière de la littérature (cf. première partie, chapitre 2). Le choix de ces variables appelle deux commentaires. D'une part, la littérature rapporte un facteur d'influence de la QdV de l'adulte autiste qui n'a pas été étudié chez l'enfant autiste d'âge préscolaire (les loisirs). Nous avons néanmoins étudié l'effet de l'accès aux loisirs sur la QdV de notre échantillon étant donné l'importance de cette variable sur la QdV des enfants ayant un trouble du développement (Dahan-Oliel et al., 2012), et que le jeune enfant autiste risque d'avoir moins accès aux loisirs du fait de l'intensité des interventions précoces recommandées (HAS, 2012). D'autre part, pour des raisons de fatigabilité liée à un temps de passation trop long, nous n'avons pas étudié tous les facteurs identifiés dans la littérature. Les facteurs non retenus et les raisons de leur mise à l'écart sont exposés ci-après :

- L'âge d'apparition des symptômes. La plupart des enfants de notre échantillon étant recrutés dans des services de diagnostic précoce, l'analyse des effets de ce facteur n'est pas pertinente.

- Les compétences langagières. La majorité des enfants autistes acquièrent le langage oral après 5 ans (Wodka et al., 2013). Par ailleurs, lorsque ce langage est acquis, il n'a pas forcément une visée communicative (NICE, 2013).

- Le niveau intellectuel. L'évaluation intellectuelle chez l'enfant autiste d'âge préscolaire constitue un défi (Courchesne et al., 2016 ; Lopez-Espejo et al., 2021). D'ailleurs, les enfants autistes non verbaux de cet âge sont le plus souvent non testables par des outils formels (Mottron, 2016).

- L'affect social et les comportements stéréotypés. Pour étudier l'impact de la sévérité de l'autisme sur le niveau de QdV, nous avons choisi d'utiliser l'ADOS (McConachie et al., 2015), un outil également recommandé pour le bilan diagnostic en France (HAS, 2018). L'ADOS

permet de déterminer un score brut d'affect social et de comportements stéréotypés (Lord et al., 2000). Cependant, nos participants ont passé l'ADOS au moment du diagnostic, et non pas en même temps que la mesure de leur QdV. Nous pouvions donc craindre que les scores ADOS relevés lors du diagnostic ne reflètent plus les comportements de l'enfant au moment de notre étude. Mais il a été montré que les scores de sévérité calibrés n'évoluent pas dans le temps, tout comme les scores de comportements restreints et répétitifs - un changement mineur apparaît au cours du temps uniquement dans le score brut et dans le score de l'affect social (Bieleninik et al., 2017). Ce dernier n'était donc plus représentatif au moment de notre enquête. Notre difficulté était alors de devoir comparer les scores bruts de comportements restreints et répétitifs lorsqu'ils sont calculés avec trois modules différents (M1, M2 et Toddler). Or seul le score de sévérité calibré peut permettre des comparaisons entre les modules 1 et 2 (Gotham et al., 2009). Par conséquent, nous ne pouvions exploiter que ce score de sévérité pour l'analyse. Le score de sévérité calibré pour les modules 1 et 2 est compris entre 1 et 10.

- Les comportements défis. C'est surtout la façon dont va réagir le parent à ces comportements qui sera déterminante pour la QdV de l'enfant. En effet, les comportements défis font partie intégrante du développement autistique normal (Mottron, 2016), et pour le parent, c'est l'élément le plus stressant avant les caractéristiques fondamentales de l'autisme (Hastings et al., 2005a). Ces comportements représentent donc moins un « problème » pour l'enfant que pour son environnement social. Enfin, les comportements défis peuvent être appréhendés au travers du tempérament et des difficultés émotionnelles de l'enfant (Burrows et al., 2016). Les difficultés tempéramentales sont en effet un facteur clé dans le déclenchement des comportements défis (Korbut et al., 2020) et expliqueraient mieux les colères, perte de contrôle, agressivité ou automutilation que les diagnostics psychiatriques associés (Mazefsky et White, 2014) ou que la sévérité des signes de l'autisme (Korbut et al., 2020). Par exemple, les comportements d'automutilation souvent observés chez les personnes autistes auraient une fonction de régulation des états affectifs jugés désagréables (Moseley et al., 2019). En d'autres termes, ces comportements permettraient d'échapper à certains états émotionnels (Chapman et al., 2006). Au contraire, l'acceptation des émotions aiderait à diminuer ces comportements (Hoffman et al., 2016).

- Les troubles psychiatriques associés. Bien que la majorité des personnes autistes présentent au moins un trouble associé pouvant impacter leur QdV (NICE, 2013), les signes des comorbidités psychiatriques apparaissent souvent plus tard dans le développement (Matson et Williams, 2013). Nous privilégions également une approche transdiagnostique des troubles

mentaux associés à l'autisme. Cette approche apparaît en réaction à la grande prévalence des comorbidités retrouvée avec l'approche catégorielle classique (DSM, CIM), et cible plutôt les processus psychologiques impliqués dans une variété de troubles (Monestès et Baeyens, 2016). Les difficultés émotionnelles constituent notamment l'un des processus les plus étudiés (Norton et Paulus, 2016 ; Sloan et al., 2017). Or les enfants autistes présentent de nombreux dysfonctionnements émotionnels (Brun, 2016). La difficulté de régulation émotionnelle est plus fréquente chez l'enfant autiste que chez l'enfant au développement typique (Mallise et al., 2020), et est associée à de nombreux problèmes de comportements et de santé mentale (Chetcuti, 2021). Chez l'enfant autiste, la régulation émotionnelle joue un rôle central dans ses capacités d'ajustement (Ostfeld-Etzion et al., 2015) car elle affecte la façon dont il réagit à son environnement (Barger et al., 2019). La régulation de l'émotion étant l'une des caractéristiques du tempérament (Reyes et al., 2019), certains auteurs appellent ainsi à l'étude du tempérament comme facteur transdiagnostic permettant de mieux comprendre l'hétérogénéité de la condition (Chetcuti et al., 2019), voire comme endophénotype précoce de l'autisme (Garon et al., 2016).

- Le stress perçu du parent. L'outil d'évaluation le plus utilisé pour mesurer le niveau de stress perçu des parents d'enfants autistes est le PSI (Hayes et Watson, 2013). Néanmoins, nous ne savons pas s'il s'agit d'un outil approprié (Derguy et al., 2020). De plus, ce type d'auto-évaluation est critiqué, dans la mesure où le stress perçu ne serait pas une bonne représentation des mesures physiologiques de stress (Factor et al., 2018 ; Nabi et al., 2013). La mesure du stress perçu par les parents n'est donc pas une mesure pertinente pour l'étude des facteurs associés à la QdV des enfants, sans compter que les parents d'enfants autistes continuent à rapporter des niveaux de stress élevés malgré les interventions (Bonis, 2016), et qu'un faible niveau de stress perçu chez le parent n'empêche pas une détérioration de la QdV de son enfant (Chuang et al., 2014). Plutôt que de nous intéresser à cette variable, nous avons choisi de cibler la façon dont les parents gèrent leur stress. Pour s'ajuster au stress, les parents d'enfants autistes peuvent en effet mettre en place différentes stratégies, comme par exemple les stratégies centrées sur le problème (agir sur la source du stress) ou celles centrées sur l'émotion (détourner son attention de la source du stress) (Lichtlé et Cappe, 2019), ces dernières étant les plus délétères (O'Nions et al., 2018 ; Lai et Oei, 2014). Il a ainsi été montré que l'évitement expérientiel[15] était associé à des niveaux élevés de stress et de santé mentale chez les parents d'enfants autistes (Hastings et al., 2005b). Bien que contre-intuitive, l'acceptation des émotions est une stratégie alternative (Catalano et al., 2018 ; Da Paz et al., 2018 ; Wheeler et al., 2018). L'acceptation consiste à accueillir ici et

[15] Évitement d'évènements privés aversifs

maintenant l'expérience d'évènements psychologiques (pensées, émotions et sensations) sans avoir à les éviter ni les laisser influencer son comportement (Hayes et al., 2004b). L'acceptation est donc l'inverse de l'évitement expérientiel qui se définit par des tentatives d'altérer la forme, la fréquence ou l'intensité des expériences intérieures, même quand ces tentatives ont des conséquences délétères et réduisent le répertoire comportemental (Heeren et Kotsou, 2011). Plusieurs travaux soutiennent le recours à cette stratégie pour aider les parents d'enfants autistes à mieux s'adapter aux difficultés liées à l'éducation de leur enfant (Donnchadha, 2018 ; Hahs et al., 2019) ou à la stigmatisation dont ces derniers sont victimes (Chan et Lam, 2017). D'ailleurs, nous avons récemment mené au sein de notre laboratoire une revue systématique de la littérature qui a montré que les programmes d'intervention destinés aux parents d'enfants autistes les plus efficaces pour gérer le stress parental intégraient un entrainement à la *mindfulness*, une pratique pouvant justement cibler les compétences d'acceptation (Lichtlé et al., 2020 - Annexe 19).

2. Méthodologie

La procédure de recrutement ainsi que les critères d'inclusion de nos participants ont été présentés dans l'étude des qualités métrologiques de l'instrument (chapitre 2). L'ensemble du questionnaire en ligne destiné aux participants est consultable en Annexe 17.

2.1. Mesures

Pour des raisons liées à la fatigabilité des participants, nous avons veillé à sélectionner les outils les plus courts. Nous avons privilégié également les mesures pouvant être récoltées en auto-évaluation (une mesure nécessitant notre présence aurait rendu l'étude trop chronophage). McConachie et al. (2015) ont mené une importante revue systématique des outils d'évaluation utilisés auprès des enfants autistes âgés de moins de 6 ans. Les auteurs ont montré qu'une douzaine seulement de ces outils étaient fiables (ADOS ; BSE-R ; CARS ; SRS ; PDDBI ; PIPS ; MCDI ; BISCUIT-Part 2 ; CBCL ; HSQ-PDD ; PEP ; PSI-SF). Or certains de ces outils ne bénéficient pas d'une validation de leur version française pour la tranche d'âge de nos participants (le CBCL par exemple, Vermeersch et Fombonne, 1997). De plus, la plupart de ces outils nécessitent un temps de passation supérieur à 30 minutes, ou ne peuvent s'effectuer qu'en hétéro-évalution (par exemple, l'outil français BSE-R, développé par C. Barthélémy sous le nom d'ECA-R, demande un long temps de passation). Par conséquent, nous avons choisi de recueillir a posteriori les informations concernant le niveau de sévérité de l'autisme fournies par l'ADOS et le comportement adaptatif du rapport de l'éducateur du Profil Psycho-Educatif (PEP-3), un

outil recommandé par la Haute Autorité de Santé pour l'évaluation de l'enfant autiste en France (HAS, 2018). Si ces informations étaient disponibles, elles nous ont été transmises soit par l'intermédiaire des professionnels ayant réalisé le bilan diagnostic (avec l'accord des parents), soit directement par le parent.

Comme vu dans le chapitre 2, les parents participants devaient compléter l'instrument de mesure de QdV (PedsQL 4.0 et module adapté à l'autisme), renseigner leur lieu de résidence et remplir le questionnaire inspiré du *PedsQL Family Information Form* permettant de calculer l'indice de statut socioéconomique Hollingshead (ISSE).

Il était également demandé aux parents de compléter les questionnaires suivants :

- L'EAS (« Émotivité, Activité, Sociabilité »). Il s'agit d'un questionnaire d'hétéro-évaluation par le parent comportant 20 items mesurant le tempérament de l'enfant dans quatre dimensions (émotivité, sociabilité, activité et timidité) (Buss et Plomin, 1984). Ces dimensions sont relativement consensuelles et sont retrouvées dans la plupart des conceptualisations actuelles du tempérament (Rouxel et al., 2013). Les échelles de réponses sont en cinq points : de 1 (pas du tout) à 5 (énormément). Les scores pour chaque dimension sont obtenus en additionnant le score à chaque item et en divisant le résultat par cinq. L'émotivité est la dimension qui nous intéresse plus particulièrement. Elle est définie comme un équivalent de la détresse (Rouxel et al., 2013). Les variations sur cette dimension vont d'un manque quasi stoïque de réaction face à un événement potentiellement aversif (score 1) à des réactions émotionnelles intenses échappant au contrôle de l'individu (score 5). Une traduction française de l'EAS a fait l'objet d'une étude de validation chez des enfants âgés de six à 12 ans (Gasman et al., 2002) et auprès d'enfants âgés entre 2 et 5 ans (Rouxel et al., 2013)[16]. La cohérence interne de l'outil est relativement satisfaisante : les valeurs des alphas de Cronbach sont respectivement de 0,80, 0,66, 0,68 et 0,62 pour les dimensions « émotivité », « activité », « timidité » et « sociabilité » (Rouxel et al., 2013).
- Le questionnaire d'acceptation et d'action (*Acceptance and Action Questionnaire*, AAQ ; Hayes et al., 2004a). Ce questionnaire évalue le degré d'évitement émotionnel et l'incapacité à agir efficacement en présence d'expériences psychologiques difficiles. Sa deuxième version (AAQ-II) a été traduite et validée en langue française et présente une bonne consistance interne (alpha de Cronbach = 0 ,82) (Monestès et al., 2009)[17]. Il s'agit d'un questionnaire composé de dix items auxquels le parent répond seul (autoquestionnaire). Les réponses se font sur une échelle

[16] Nous avons récupéré l'EAS auprès de Lisa.Serbin@Concordia.ca (Rouxel et al., 2013).
[17] Questionnaire libre de droit selon Jean-Louis Monestès.

de Likert à sept niveaux (de 1 : « Jamais vrai », à 7 : « Toujours vrai »). Les scores possibles s'échelonnent de 10 à 70. Plus le score total est bas, moins grande est la flexibilité psychologique, c'est-à-dire une tendance à l'évitement émotionnel plus prononcée. Le temps de passation est court (moins de 10 minutes)[18]. L'avantage de cette mesure est qu'elle est fortement corrélée avec la santé mentale globale (dépression, anxiété, stress, consommation de toxiques, automutilations, etc.), ce qui en fait un outil qui transcende les catégories psychiatriques habituellement retenues (Monestès et Villatte, 2011). Selon l'approche transdiagnostique, les processus psychologiques responsables des troubles mentaux sont en effet communs à tous les troubles d'apparence très différents. Parmi ces processus, on trouve notamment la tendance à l'évitement émotionnel (Monestès et Baeyens, 2016). En définitive, l'AAQ-II est donc non seulement un moyen d'évaluer les compétences d'acceptation du parent en tant que stratégie d'ajustement au stress, mais nous renseigne aussi sur les risques de psychopathologie parentale.

Enfin, il était demandé aux parents de renseigner les informations suivantes :

- La dénomination diagnostique de leur enfant indiquée par le médecin.
- Le mode d'obtention du diagnostic.
- Les éventuels problèmes de santé ou handicap du parent.
- La date du diagnostic (mois et année).
- Les éventuels traitements médicamenteux de leur enfant.
- Les suivis spécialisés incluant orthophonie, psychomotricité, intervention éducative à domicile, guidance parentale, groupe thérapeutique ou autre à préciser.
- Les modalités de prise en charge ou d'accueil en milieu ordinaire, dont la scolarité.
- L'inscription dans un club de sport ou de loisirs.
- La composition de la fratrie (nombre, genre, âge, et si d'autres enfants de la fratrie avaient reçu un diagnostic d'autisme).
- L'intensité des problèmes de sommeil. Deux questions inspirées du « rapport de l'éducateur » du PEP-3 pour lesquelles le parent répond selon trois modalités au choix (rarement, quelques fois ou souvent) : « au cours du mois dernier, votre enfant a-t-il eu du mal à s'endormir / est-il arrivé à votre enfant de se réveiller la nuit ? » Le score s'échelonne entre 2 (l'enfant a rarement du mal à s'endormir et se réveille rarement la nuit) et 6 (l'enfant a souvent du mal à s'endormir et se réveille souvent la nuit).

[18] Un questionnaire court diminue les risques de bais de sélection pour les parents émotionnellement évitants.

- Les problèmes de santé de l'enfant : épilepsie et maladies chroniques, ainsi que symptômes gastro-intestinaux. Le nombre de signes gastro-intestinaux est estimé par une question inspirée de Kuhlthau et al. (2018) et compris entre 0 et 5 : « au cours du mois dernier, votre enfant a-t-il eu régulièrement des vomissements, reflux, diarrhée, constipation et douleurs à l'estomac ? ».
- Le comportement alimentaire. Question et dispositif de réponses inspirés du questionnaire BAMBI (Lukens et Linscheid, 2008) : « Votre enfant accepte-t-il de manger des aliments variés ? » : jamais, rarement, occasionnellement, souvent, toujours. Le score est compris entre 0 (l'enfant n'accepte jamais de manger des aliments variés) à 4 (l'enfant accepte toujours).

2.2. Méthode d'analyses

Les données récoltées sous Excel via le logiciel *LimeSurvey* ont été transformées et certaines ont été amalgamées afin d'être exploitables pour l'analyse statistique. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel « R » (version 4.1.0). Des statistiques descriptives ont été utilisées pour caractériser les propriétés de base des variables observées (Howell, 2008). Un test ANOVA bivarié a été réalisé pour estimer les différences de moyennes aux scores des deux échelles de QdV (PedsQL et module adapté à l'autisme) pour chaque variable indépendante. Les variables impactant les scores de QdV de façon significative ont ensuite été classées par ordre d'importance à l'aide d'un modèle de régression simple permettant également d'estimer l'impact des variables indépendantes sur les scores aux deux échelles de QdV, indépendamment des autres variables. L'approche de régression stepwise a également été utilisée pour la sélection des variables ayant des effets les plus significatifs au seuil de risque de 5%[19]. Un modèle de régression univarié a ensuite été conduit entre les scores à l'AAQ-II et les scores aux dimensions de l'EAS (« émotivité », « sociabilité » et « timidité ») afin d'observer la relation entre ces deux variables. Enfin, un modèle de régression linéaire multivarié (analyse de covariance ANCOVA) a été réalisé pour décrire l'effet de l'interaction entre les scores à la dimension « émotivité » de l'EAS et les scores à l'AAQ-II sur les scores aux deux échelles de QdV. Pour le PedsQL 4.0, nous n'avons retenu que le score total. Concernant le module adapté à l'autisme, nous avons retenu le score total ainsi que les sous-scores des trois dimensions « Communication », « Relations à l'adulte » et « Adaptation à l'environnement ». Cette décision a été prise suite aux analyses de validation (cf. chapitre 2).

[19] L'approche de régression stepwise tient compte des effets de toutes les variables présentes dans le modèle.

3. Résultats

3.1. Statistiques descriptives

Comme annoncé dans le chapitre précédent, 157 participants éligibles ont été recrutés pour cette étude. Leurs caractéristiques sociodémographiques ont été présentées dans le chapitre précédent (tableau 15). Pour rappel, l'âge des enfants est compris entre 28 et 72 mois (moyenne : 56,3 ; écart-type : 10,9) avec 79% de garçons. L'âge du parent participant est compris entre 24 et 71 ans (moyenne : 37,4 ; écart-type : 6,8) et ce sont majoritairement les mères qui ont complété le questionnaire (89,7%). Les départements de résidence des participants sont équitablement répartis entre l'Ile-de-France (59%) et la Province (41%). Aussi, la plupart des enfants ont reçu un diagnostic de TSA (88,5%). Les autres statistiques descriptives sont présentées dans le tableau 32. Certaines informations n'apparaissant pas dans ce tableau sont exposées ci-après : parmi les maladies ou problèmes médicaux chroniques des enfants de notre échantillon, les parents rapportent de l'asthme (n=8), des allergies (n=7), des épilepsies (n=6), des problèmes dermatologiques (n=2), des déficiences visuelles ou auditives (n=2), des maladies ou malformations cardiaques (n=2), un syndrome de West, une anomalie métabolique, une mastocytose et une lithiase. Parmi les 47 enfants de notre échantillon prenant un traitement, 37 reçoivent de la mélatonine, 10 des molécules indiquées pour le traitement de l'asthme, des allergies ou des symptômes gastro-intestinaux, 9 des psychotropes, 5 des compléments alimentaires, probiotiques ou homéopathie, 3 des antiépileptiques et 2 de la bumétanide (un diurétique). Vingt-sept parents ont mentionné que leur enfant fréquentait une crèche ou une garderie, qu'il soit également scolarisé (n=19) ou non (n=8). Onze parents ont indiqué que leur enfant ne bénéficiait ni d'une scolarisation ni d'un accueil en crèche ou en garderie. Parmi ces 11 enfants, quatre bénéficient d'une prise en charge en libéral ou institutionnelle. Les problèmes de santé ou handicap du parent répondant concernent des conditions médicales (n=28) et/ou psychologiques (n=9) dont l'autisme (n=4). Enfin, trop peu de participants nous ont fourni un PEP (n=4), ce qui nous a empêché de mener une analyse des relations entre la QdV et le comportement adaptatif des enfants.

Tableau 32. Statistiques descriptives des participants

Caractéristiques / Variables	**Statistiques**
Caractéristiques enfants	
Age enfant au diagnostic : moy (min ; max ; ET)	38,4 mois (11 ; 69 ; 11,9)
ND[1] (%)	3 (1,9%)
Ancienneté du diagnostic : moy (min, max, ET)	17,4 mois (0 ; 56 ; 12)
ND (%)	3 (1,9%)

Caractéristiques enfants	
Score ADOS : moy (min, max, ET)	6,9 (2 ; 10 ; 1,9)
ND (%)	86 (54,8%)
Tempérament : moy (min, max, ET)	
Émotivité	3,3 (1,2 ; 5 ; 0,9)
Activité	3,9 (1,4 ; 5 ; 0,8)
Sociabilité	2,5 (1 ; 4,8 ; 0,9)
Timidité	3,2 (1 ; 5 ; 0,9)
ND (%)	0
Problèmes de sommeil : n (%)	
2	40 (25,8%)
3	22 (14,2%)
4	41 (26,5%)
5	17 (11%)
6	35 (22,6%)
ND (%)	2 (1,3%)
Signes gastro-intestinaux : n (%)	
0	3 (1,9%)
1	134 (85,4%)
2 ou 3	20 (12,7%)
ND (%)	0
Maladies chroniques dont épilepsie	
Oui (%)	31 (19,7%)
Non (%)	126 (80,3%)
ND (%)	0
Sélect. alimentaire (accepte de manger varié) : n (%)	
Jamais ou rarement	58 (37,4%)
Occasionnellement, souvent ou toujours	97 (62,6%)
ND (%)	2 (1,3%)
Traitement	
Oui (%)	47 (29,9%)
Non (%)	110 (70,1%)
ND (%)	0
Scolarisation	
Oui (%)	136 (87,7%)
Non (%)	19 (12,3%)
ND (%)	2 (1,3%)
Scolarisation classe ordinaire (%)	115 sur 136 (84,6%)
Scolarisation classe non ordinaire (%)	21 sur 136 (15,4%)
Scolarisation temps complet (%)	60 sur 136 (44,1%)
Scolarisation temps partiel (%)	76 sur 136 (55,9%)
Accompagnement scolaire (plein / partiel) (%)	(54 / 52) sur 136 (77,9%)
Pas d'accompagnement scolaire (%)	30 sur 136 (22,1%)
Nbre de suivis thérapeutiques : n (%)	
0	7 (4,5%)
1	39 (24,8%)
2	56 (35,7%)
3	38 (24,2%)
4 ou 5	17 (10,8)
ND (%)	0
Inscription en club de sport ou de loisirs	
Oui (%)	49 (31,6%)
Non (%)	106 (68,4%)
ND (%)	2 (1,3%)

Caractéristiques / Variables	Statistiques
Caractéristiques sociodémographiques	
ISSE : moy (min, max, ET)	42,4 (8 ; 66 ; 15,1)
ND (%)	0
Fratrie	
Nbre frères et sœurs non TSA : *n (%)*	
0	42 (26,8%)
1 ou +	115 (73,2%)
Nbre frères et sœurs TSA : *n (%)*	
0	135 (86%)
1 ou +	22 (14%)
ND (%)	0
Caractéristiques parentales	
Problème de santé ou handicap	
Oui (%)	35 (22,3%)
Non (%)	122 (77,7%)
ND (%)	0
Score AAQ : moy (min, max, ET)	46,2 (12 ; 69 ; 10,7)
ND (%)	0

[1] Nombre de données manquantes

3.2. Facteurs d'influence de la QdV mesurée au PedsQL 4.0 et au module adapté à l'autisme

Les moyennes des scores de QdV au PedsQL et au module adapté à l'autisme, selon les variables indépendantes (VI) catégorielles et numériques sont présentées respectivement dans les tableaux 33 et 34 (test ANOVA bivarié). La prise de décision pour les tests statistiques pratiqués dans cette étude est établie par rapport au seuil de risque de 5%. Les associations significatives apparaissent en vert ($p < 0,05$). Les résultats de l'analyse montrent que les différences significatives de moyennes au score total du PedsQL 4.0 sont également retrouvées au score total ou à l'un des sous-scores du module, excepté pour l'accompagnement scolaire, les maladies chroniques dont l'épilepsie et la sélectivité alimentaire. Néanmoins, le sens de l'impact de ces trois variables sur l'ensemble des scores des deux échelles reste le même (impact positif de l'accompagnement scolaire, et impact négatif des maladies chroniques dont l'épilepsie et de la sélectivité alimentaire). Les variables concernées par ces différences de moyennes significatives sont les suivantes : la scolarisation de l'enfant (impact positif), les activités de loisirs (impact positif), la fratrie autiste (impact négatif), le traitement (impact négatif), le trouble du sommeil (impact négatif), le lieu de résidence en Ile-de-France (impact positif), les problèmes de santé du parent (impact négatif), l'âge de l'enfant (impact positif) et son âge au moment du diagnostic (impact positif). Enfin, nous constatons un effet significatif des scores à l'EAS (dimensions « émotivité », « sociabilité » et « timidité ») et à l'AAQ-II pour l'intégralité des scores au

PedsQL et au module adapté à l'autisme (scores totaux au PedsQL et au module adapté à l'autisme, et les trois sous-scores du module) : impact négatif des scores à l'EAS pour les dimensions « émotivité » et « timidité », impact positif des scores à l'EAS pour la dimension « sociabilité », et impact positif des scores à l'AAQ-II. Ces variables apparaissent en vert et en gras.

Tableau 33. Analyse bivariée des variances des scores moyens de QdV selon les VI catégorielles

	PedsQL Total			**Module Autisme Total**			**Module Autisme Communication**			**Module Autisme Relations adulte**			**Module Autisme Adaptation**		
VI	**Moy (ET)**	**F**	***p* d[a]**	**Moy (ET)**	**F**	***p* d**	**Moy (ET)**	**F**	***p* d**	**Moy (ET)**	**F**	***p* d**	**Moy (ET)**	**F**	***p* d**
Enfant fille	55.1 (14,4)	2,09	.15	56,2 (15,6)	0.01	.924	36,2 (24,4)	3,68	.057	63,7 (22,4)	0,37	.544	58,6 (17,4)	0,21	.646
Enfant garçon	59,4 (15,3)		0,28	55,9 (18,2)		0,02	45,5 (24,6)		0,37	60,8 (24,0)		0,12	56,8 (21)		0,09
Enfant scolarisé	**60,2 (14,7)**	**10,57 ****	**.001**	57,2 (17,5)	3,61	.059	**45,8 (24,6)**	**9,35 ****	**.003**	63,0 (24,0)	3,53	.062	58,1 (19,9)	1,13	.29
Enfant non scolarisé	**48,6 (13,9)**		**0,79**	48,9 (17,4)		0,47	**27,6 (21,9)**		**0,75**	51,7 (16,1)		0,48	52,7 (22,5)		0,27
Classe non ordinaire	57,2 (12,5)	0,99	.322	55,3 (15,7)	0,28	.596	39,3 (22,1)	1,76	.186	67,9 (20,7)	1,03	.311	53,6 (18,8)	1,28	.26
Classe ordinaire	60,8 (15,0)		0,24	57,5 (17,8)		0,13	47,0 (24,9)		0,31	62,1 (24,6)		0,24	58,9 (20,1)		0,27
Scolarisation temps complet	62,7 (14,4)	2,99	.086	59,2 (19,5)	1,38	.242	49,2 (24,0)	2,01	.159	67,4 (24,9)	3,54	.062	58,6 (21,7)	0,08	.784
Scolarisation temps partiel	58,3 (14,7)		0,30	55,6 (15,7)		0,20	43,2 (24,8)		0,24	59,6 (22,9)		0,33	57,7 (18,6)		0,05
Accompagnement scolaire	61,1 (14,7)	1,82	.18	**58,9 (17,0)**	**4,34***	**.039**	47,5 (24,3)	2,18	.143	**66,4 (22,5)**	**10,12****	**.002**	59,0 (19,5)	0,95	.332
Pas accompagnement scolaire	57,0 (14,4)		0,28	**51,4 (18,2)**		**0,43**	40 (25,0)		0,30	**50,1 (25,7)**		**0,67**	55,0 (21,4)		0,20
Accompagnement scolaire temps plein	59,0 (13,9)	2,22	.139	59,2 (16,2)	0,06	.807	42,9 (23,7)	3,92	.05	70,0 (20,6)	2,91	.091	59,1 (19,6)	0,01	.944
Accompagnement scolaire temps partiel	62,3 (15,3)		0,29	58,4 (17,9)		0,05	52,2 (24,3)		0,38	62,5 (24,0)		0,33	58,9 (19,5)		0,01
Pas d'activité de loisirs	**57,0 (14,8)**	**4,80**	**.03***	54,5 (17,6)	3,11	.08	**40,2 (25,2)**	**6,34**	**.013***	**59,1 (23,6)**	**4,01**	**.047***	56,5 (21,1)	0,78	.379
Activité de loisirs	**62,7 (15,0)**		**0,38**	59,9 (17,3)		0,30	**50,9 (22,9)**		**0,43**	**67,2 (22,3)**		**0,35**	59,6 (18,3)		0,15
Pas de Fratrie	58,0 (14,5)	0,05	.819	54,5 (16,6)	0,37	.542	41,1 (24,1)	0,54	.464	57,2 (21,7)	1,78	.184	58,0 (19,7)	0,10	.753
Au moins 1 frère/sœur	58,7 (15,5)		0,04	56,5 (18,1)		0,11	44,4 (25,1)		0,13	62,9 (24,3)		0,24	56,9 (20,5)		0,06
Pas de fratrie autiste	**59,7 (15,4)**	**6,09***	**.015**	**57,6 (17,6)**	**8,00****	**.005**	44,1 (25,4)	0,59	.446	62,7 (23,5)	2,95	.088	**59,2 (19,9)**	**10,03****	**.002**
Au moins un frère/sœur autiste	**51,2 (11,5)**		**0,57**	**46,3 (15,4)**		**0,65**	39,8 (20,9)		0,18	53,2 (23,5)		0,40	**44,9 (18,6)**		**0,73**
Absence maladie chronique	59,5 (14,6)	2,80	.096	**57,6 (16,6)**	**5,21***	**.024**	45,2 (24,7)	2,80	.097	62,3 (23,1)	0,91	.343	**59,0 (19,0)**	**5,07***	**.026**
Présence maladie chronique	54,4 (16,9)		0,34	**49,6 (20,7)**		**0,46**	36,9 (24,6)		0,33	57,6 (26,0)		0,20	**49,9 (23,8)**		**0,45**

VI	PedsQL Total Moy (ET)	F	*p* d[a]	Module Autisme Total Moy (ET)	F	*p* d	Module Autisme Communication Moy (ET)	F	*p* d	Module Autisme Relations adulte Moy (ET)	F	*p* d	Module Autisme Adaptation Moy (ET)	F	*p* d
Sélectivité alimentaire 0-1	56,0 (12,6)	3,09	.081	50,7 (14,8)	9,26**	.003	40,5 (24,5)	1,41	.237	56,7 (22,4)	4,00*	.047	51,0 (18,6)	9,48**	.002
Sélectivité alimentaire 2-3-4	60,4 (16,1)		0,30	59,5 (18,4)		0,51	45,4 (25,1)		0,20	64,6 (23,7)		0,34	61,2 (20,3)		0,51
Pas de suivi thérapeutique	50,9 (12,2)	1,72	.148	50,2 (15,4)	0,55	.702	46,7 (12,0)	1,61	.174	58,6 (24,6)	0,25	.911	47,5 (18,1)	0,67	.615
1 suivi thérapeutique	57,8 (15,0)			56,1 (15,9)			46,3 (27,2)			61,1 (25,1)			56,2 (18,5)		
2 suivis thérapeutique	61,1 (15,9)			58,1 (19,6)			46,2 (26,0)			62,5 (26,1)			59,7 (21,4)		
3 suivis thérapeutique	59,7 (15,1)			55,2 (19,2)			42,1 (24,5)			62,7 (23,2)			56,0 (21,2)		
4-5 suivis thérapeutique	52,1 (12,6)			52,8 (12,0)			30,1 (15,2)			56,7 (12,5)			57,6 (19,9)		
Pas de traitement	61,9 (15,1)	20,65***	.000 0,80	58,7 (17,5)	9,28	.003	47,3 (23,9)	8,92**	.003	62,4 (24,6)	0,58	.447	60,8 (19,3)	12,38**	.001
Traitement	50,5 (12,1)			49,5 (16,6)		0,53	34,7 (24,9)		0,52	59,2 (21,6)		0,13	48,7 (20,2)		0,62
Trouble sommeil 2	68,7 (13,8)	14,72***	.000	65,3 (14,6)	8,20***	.000	49,4 (24,3)	8,47***	.000	68,7 (23,3)	1,91	.112	68,2 (16,3)	7,56***	.000
Trouble sommeil 3	66,9 (13,1)			64,8 (14,9)			65,6 (22,7)			65,8 (23,7)			64,4 (17,4)		
Trouble sommeil 4	56,5 (13,4)			52,5 (19,1)			36,4 (22,5)			59,1 (24,1)			55,1 (20,8)		
Trouble sommeil 5	49,1 (13,1)			47,5 (17,8)			33,8 (18,9)			54,5 (26,0)			47,5 (21,5)		
Trouble sommeil 6	50,0 (11,0)			48,9 (13,7)			36,3 (23,2)			57,0 (20,1)			48,1 (18,0)		
Troubles gastro intestinaux 0-1	59,1 (14,9)	1,48	.225 0,29	56,5 (17,9)	1,12	.291	43,1 (25,3)	0,28	.60	61,6 (23,8)	0,10	.747	58,3 (20,4)	2,94	.089
Troubles gastro intestinaux 2-3	54,7 (17,0)			52,1 (15,7)		0,25	46,3 (21,0)		0,13	59,7 (23,0)		0,08	50,0 (18,0)		0,41
Hors Ile-de-France	55,6 (13,6)	3,94*	.049 0,34	53,2 (16,2)	3,43	.066	38,9 (22,8)	4,03*	.047	62,9 (21,6)	0,19	.662	53,4 (18,5)	4,65*	.033
Ile-de-France	60,7 (15,8)			58,6 (17,6)		0,31	47,3 (25,9)		0,34	61,1 (24,6)		0,08	60,5 (19,8)		0,37
Répondant mère	58,7 (14,7)	0,02	.896 0,03	55,6 (17,7)	1,50	.222	43,5 (24,9)	0,03	.876	61,2 (23,3)	0,57	.45	56,6 (20,6)	2,35	.127
Répondant père	59,3 (18,3)			61,2 (16,4)		0,31	44,5 (25,9)		0,04	66,1 (25,3)		0,21	64,5 (15,9)		0,39
Pas de problème de santé parent	60,1 (15,6)	6,12*	.014 0,47	58,1 (17,5)	8,57*	.004	46,5 (25,9)	8,15**	.005	62,7 (23,9)	1,67	.198	59,7 (19,6)	8,54**	.004
Problème de santé parent	53,0 (12,2)			48,5 (16,1)		0,56	33,2 (16,9)		0,60	56,7 (22,7)		0,25	48,6 (20,5)		0,56

*p < .05, **p < .01, ***p < .001 ; [a]d de Cohen (0,2 : effet faible ; 0,5 : effet modéré ; 0,8 : effet fort)

Tableau 34. Analyse bivariée des variances des scores moyens de QdV selon les VI numériques (Coefficient de corrélation de Spearman)

VI	PedsQL Total	Module Autisme Total	Module Autisme Communication	Module Autisme Relations adulte	Module Autisme Adaptation
Age enfant	0,19*	0,20*	0,34***	0,14	0,12
Age diagnostic	0,23**	0,14	0,29***	0,06	0,08
Ancienneté diagnostic	-0,05	0,05	0,02	0,08	0,05
ADOS	-0,23	-0,18	-0,19	-0,12	-0,10
Emotivite	**-0,42*** **	**-0,44*** **	**-0,17***	**-0,23** **	**-0,49*** **
Activité	0,09	-0,06	0,06	0,003	-0,11
Sociabilite	**0,31*** **	**0,34*** **	**0,38*** **	**0,19***	**0,27*** **
Timidite	**-0,45*** **	**-0,48*** **	**-0,29*** **	**-0,25** **	**-0,49*** **
Age parent	0,15	0,15	0,12	0,12	0,13
AAQ-II	**0,35*** **	**0,40*** **	**0,17***	**0,37*** **	**0,34*** **
ISSE	0,02	-0,09	-0,06	-0,15	-0,03

*p < .05, **p < .01, ***p < .001

Un modèle de régression linéaire a ensuite été mené afin de tester la significativité de l'impact des scores des variables indépendantes sur les scores au PedsQL et au module adapté à l'autisme, indépendamment des autres variables (tableau 35). Les variables sont classées par ordre de significativité décroissante. Nous constatons que les deux variables pour lesquelles le test est significatif pour l'intégralité des scores au PedsQL et au module adapté à l'autisme (scores totaux au PedsQL et au module adapté à l'autisme, et les trois sous-scores du module) sont l'EAS (dimensions « émotivité », « sociabilité » et « timidité ») et l'AAQ-II (en vert dans le tableau). A titre d'exemple, une hausse unitaire du score de la dimension « émotivité » à l'EAS entraine une diminution de 8,8 du score total du module adapté à l'autisme, et une hausse unitaire du score à l'AAQ-II entraine une augmentation de 0,7 du score total du module. La régression stepwise retient également ces deux variables comme significativement importantes pour prédire les scores de QdV (tableau 36). Par ailleurs, la régression stepwise retient les variables suivantes comme significativement importantes pour prédire les scores de QdV à l'un au moins des deux scores totaux des échelles de QdV (PedsQL et/ou module adapté à l'autisme) : scolarisation à temps complet (impact positif pour tous les scores des deux échelles, excepté la dimension « adaptation » du module), accompagnement scolaire à temps partiel (impact positif pour le score

total au PedsQL et aux dimensions « communication » et « relations à l'adulte » du module), trouble du sommeil (impact positif pour une intensité du trouble inférieure à cinq, pour le score total au PedsQL et au module), activité de loisir (impact positif pour le score total au PedsQL), et ancienneté du diagnostic (impact positif pour le score total au module).

Tableau 35. Modèle de régression simple

PedsQL Total	**Module Autisme Total**	**Module Autisme Communication**	**Module Autisme Relations adulte**	**Module Autisme Adaptation**
VI	**VI**	**VI**	**VI**	**VI**
Pente (*p*)	**Pente (*p*)**	**Pente (*p*)**	**Pente (*p*)**	**Pente (*p*)**
Timidité	Timidité	Sociabilité	AAQ-II	Emotivité
-7,9*** (< .001)	-9,8*** (< .001)	10,0*** (< .001)	0,8*** (< .001)	-11,2*** (< .001)
Emotivité	Emotivité	Trouble sommeil 3	Accompagnement temps plein	Timidité
-7,2*** (< .001)	-8,8*** (< .001)	25,7*** (< .001)	13,4*** (.001)	-11,6*** (< .001)
Trouble sommeil 2	AAQ-II	Age enfant	Timidité	AAQ-II
13,7*** (< .001)	0,7*** (< .001)	0,8*** (< .001)	-7,0*** (.002)	0,6*** (< .001)
AAQ-II	Sociabilité	Timidité	Emotivité	Trouble sommeil 2
0,5*** (< .001)	6,3*** (< .001)	-8,3*** (< .001)	-6,2** (.004)	14,9*** (< .001)
Traitement	Trouble sommeil 2	Age diagnostic	Pas accompagnement scolaire	Traitement
-11,4*** (< .001)	12,5*** (< .001)	0,6*** (< .001)	-13,0** (.007)	-12,1*** (.001)
Sociabilité	Sélectivité alimentaire 2-3-4	Accompagnement partiel	Scolarisation temps complet	Sociabilité
5.0*** < .001	9,2** (.002)	12,9** (.002)	9,7* (.013)	5,9*** (.001)
Trouble sommeil 6	Traitement	Enfant non scolarisé	Trouble sommeil 2	Sélectivité alimentaire 2-3-4
-11,0*** (< .001)	-9,2** (.003)	-18,1** (.003)	10,0* (.022)	10,7** (.001)
Classe ordinaire	Problème de santé parent	Classe ordinaire	Sociabilité	Au moins 1 frère/sœur autiste
8,6** (.002)	-9,7** (.004)	13,0** (.003)	4,7* (.023)	-14,4** (.002)
Enfant non scolarisé	Au moins 1 frère/sœur autiste	Traitement	Sélectivité alimentaire 2-3-4	Trouble sommeil 6
-11,3** (.002)	-11,2** (.005)	-12,6** (.003)	8,6* (.031)	-11,6** (.003)
Age diagnostic	Trouble sommeil 6	Problème de santé parent	Activité de loisirs	Problème de santé parent
0,3** (.004)	-9,0** (.008)	-13,3** (.005)	8,6* (.038)	-11,1** (.004)
Trouble sommeil 3	Trouble sommeil 3	Activité de loisirs		Maladie chronique dont épilepsie
9,8** (.005)	10,3* (.011)	10,7* (.012)		-9,1* (.026)
Accompagnement partiel	Age enfant	4-5 suivis thérapeutiques		Ile-de-France
7,2** (.005)	0,3* (.015)	-15,0* (.018)		7,2* (.027)
Trouble sommeil 5	Maladie chronique dont épilepsie	Scolarisation temps complet		Trouble sommeil 5
-10,6** (.006)	-8,0* (.024)	9,1* (.024)		-10,8* (.037)
Scolarisation temps complet	Trouble sommeil 5	Trouble sommeil 4		
6,8** (.007)	-9,5* (.036)	-9,6* (.033)		
Problème de santé parent	Ile-de-France	Emotivité		
-7,1* (.014)	5,7* (.046)	-4,7* (.036)		
Au moins 1 frère/sœur autiste		AAQ-II		
-8,5* (.015)		0,4* (.037)		
Age enfant		Ile-de-France		
0,3* (.02)		8,2* (.039)		
Activité de loisirs		Trouble sommeil 6		
6,1* (.021)		-9,4* (.049)		

*p < .05, **p < .01, ***p < .001

Tableau 36. Régression stepwise

VI	PedsQL Total Coef	*p*	Module Autisme Total Coef	*p*	Module Autisme Communication Coef	*p*	Module Autisme Relations adulte Coef	*p*	Module Autisme Adaptation Coef	*p*
Timidité	-3,33**	.00177			-8,01***	.00024	-6,20**	.00186	-8,50***	.00000
Scolarisation temps complet	5,64**	.00238	5,39*	.03066	8,11*	.03171	10,64**	.00189		
Emotivité	-4,98***	.00000	-8,49***	.00000					-6,08***	.00009
AAQ-II	0,27**	.00116					0,78***	.00000	0,31*	.01491
Accompagnement Partiel	3,27*	.06631			11,14**	.00484	7,87*	.05764		
Trouble sommeil 2	13,94***	.00000	5,86*	.04015						
Trouble sommeil 3	13,42***	.00000								
Trouble sommeil 4	7,65***	.00045								
Activité	4,09***	.00041								
Sociabilité			5,04***	.00013						
Activité de loisirs	4,79*	.01259								
Ancienneté diagnostic			0,19*	.05651						
Enfant garçon					8,68*	.05649				
Accompagnement temps plein							16,31***	.00007		
Ile-de-France							-7,48*	.02866		
Fratrie autiste									-7,99*	.02951
Sélectivité Alimentaire 2-3-4									7,72**	.00252
Traitement									-6,27*	.02616
(Intercept)	*45,09****	*.00000*	*64,93****	*.00000*	*55,33****	*.00000*	*36,91****	*.00064*	*88,39****	*.00000*

*p < .05, **p < .01, ***p < .001

Nous avons ensuite observé les relations entre les scores à l'EAS (dimensions « émotivité », « sociabilité » et « timidité ») et à l'AAQ-II, à l'aide d'un modèle de régression simple (tableau 37). Les résultats montrent qu'il existe un lien négatif significatif uniquement entre le score à la dimension « émotivité » de l'EAS et le score à l'AAQ-II, indiquant une relation réciproque entre ces deux variables.

Tableau 37. Modèle de régression simple entre les scores à l'EAS (dimensions « émotivité », « sociabilité » et « timidité ») et à l'AAQ-II

Variables	b (*p*)
AAQ-II --> Emotivité	-3,227*** (.001)
AAQ-II <-- Emotivité	-0,022*** (.001)
AAQ-II --> Sociabilité	-0,24 (.792)
AAQ-II <-- Sociabilité	-0,002 (.792)
AAQ-II --> Timidité	-1,431 (.15)
AAQ-II <-- Timidité	-0,009 (.15)

***p < 0.001

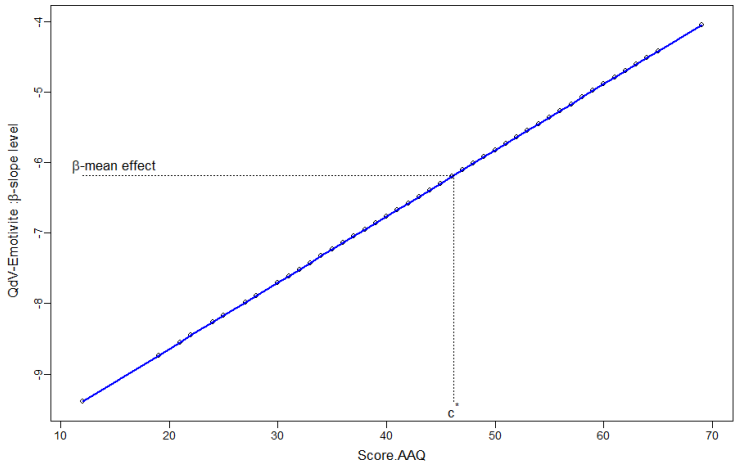
Enfin, nous avons évalué l'effet d'interaction entre le score à la dimension « émotivité » de l'EAS et le score à l'AAQ-II sur les scores de QdV à partir d'un modèle de régression multivarié avec interaction (analyse de covariance ANCOVA). Dans un premier temps, nous avons estimé l'effet du score à la dimension « émotivité » de l'EAS sur les scores de QdV tout en intégrant le score à l'AAQ-II (tableau 38). Nous constatons que le score à la dimension « émotivité » de l'EAS a un impact négatif significatif sur l'ensemble des scores et sous-scores de QdV (scores totaux au PedsQL et au module adapté à l'autisme, et les trois sous-scores du module). Excepté pour le sous-score « communication » du module adapté à l'autisme, nous constatons également que lorsque le score à l'AAQ-II augmente, l'impact négatif du score à la dimension « émotivité » de l'EAS sur les scores de QdV est diminué de façon significative. Concernant le score total au module adapté à l'autisme par exemple, chaque augmentation d'un point du score à la dimension « émotivité » de l'EAS entraine une diminution du score de QdV à hauteur de 13,66 ; de plus, à chaque fois que le score à l'AAQ-II augmente d'une unité, l'impact négatif du score à la dimension « émotivité » de l'EAS sur le score de QdV est modéré à hauteur de 0,136.

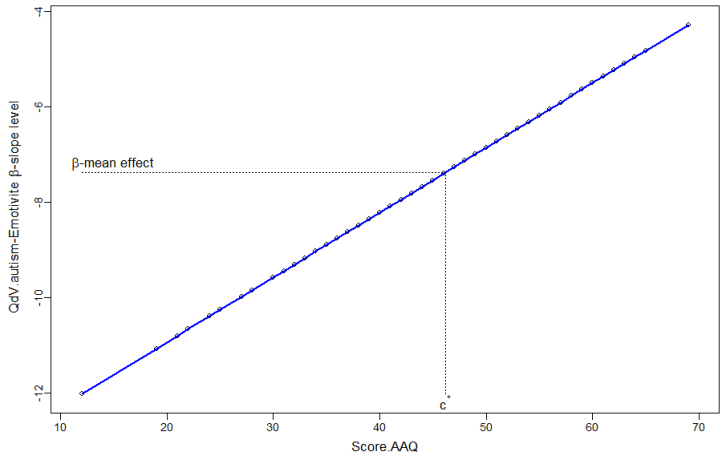
Tableau 38. Effet du score à la dimension « émotivité » de l'EAS sur les scores de QdV, en interaction avec le score à l'AAQ-II

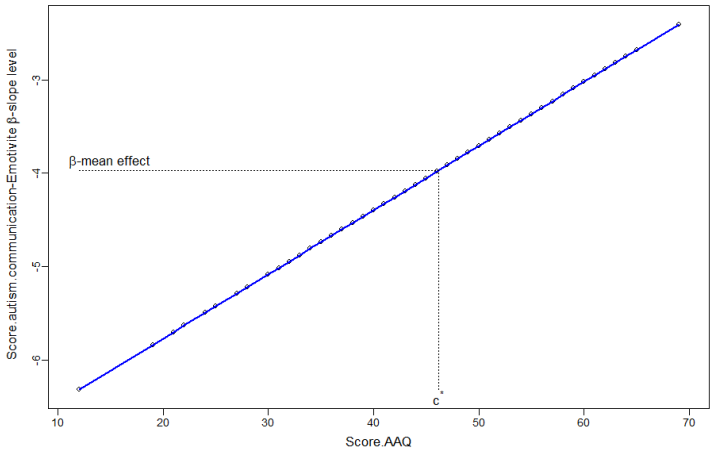
PedsQL Total		Module Autisme Total		Module Autisme Communication		Module Autisme Relations adulte		Module Autisme Adaptation	
Pente (*p*)	Cov. (*p*)	Pente (*p*)	Cov. (*p*)	Pente (*p*)	Cov. (*p*)	Pente (*p*)	Cov. (*p*)	Pente (*p*)	Cov. (*p*)
-10,52*** (< .001)	0,094** (.002)	-13,66*** (< .001)	0,136*** (< .001)	-7,14* (.016)	0,069 (.207)	-13,43*** (< .001)	0,205** * (< .001)	-15,40*** (< .001)	0,118** (.003)

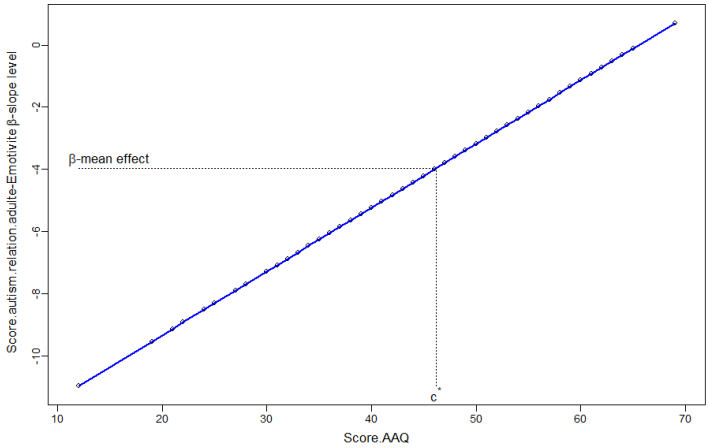
*p < .05, **p < .01, ***p < .001

L'impact du score à la dimension « émotivité » de l'EAS sur les scores de QdV en fonction du score à l'AAQ-II est représenté dans la figure 6 (les graphiques représentent respectivement le score total au PedsQL, le score total au module adapté à l'autisme et les sous-scores des dimensions « communication », « relations à l'adulte » et « adaptation » du module).


QdV-Emotivite: β-slope level
β-mean effect
c*
Score.AAQ


QdV autism-Emotivite β-slope level
β-mean effect
c*
Score.AAQ


Score.autism.communication-Emotivite β-slope level
β-mean effect
c*
Score.AAQ



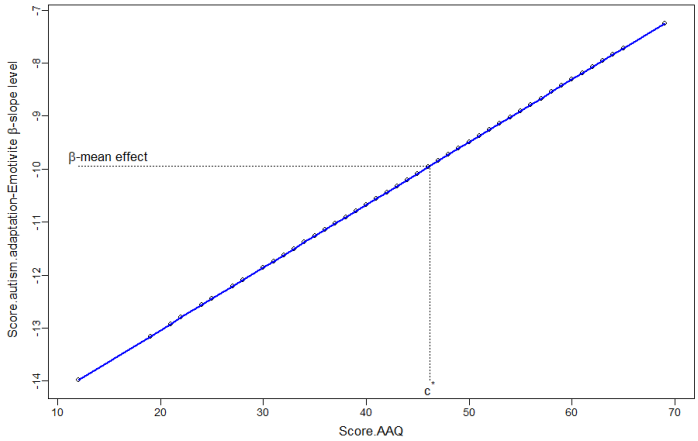


Figure 6. Impact du score à la dimension « émotivité » de l'EAS sur les scores de QdV en fonction du score à l'AAQ-II.

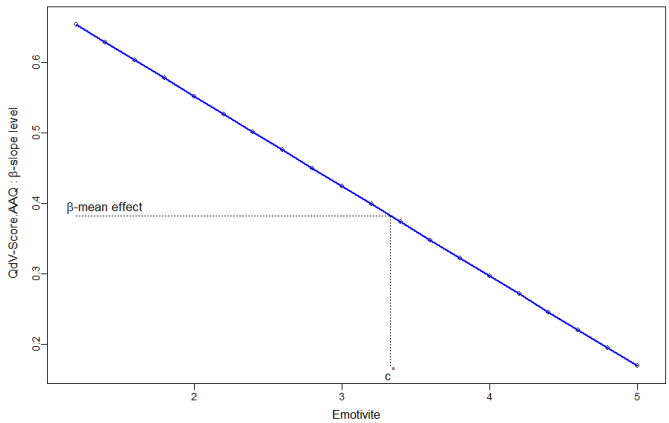
Dans un second temps, nous avons estimé l'effet du score à l'AAQ-II sur les scores de QdV tout en intégrant le score à la dimension « émotivité » de l'EAS (tableau 39). Nous constatons que le score à l'AAQ-II a un impact positif significatif sur l'ensemble des scores et sous-scores de QdV (scores totaux au PedsQL et au module adapté à l'autisme, et les trois sous-scores du module). Excepté pour les sous-scores « communication » et « relations à l'adulte » du module adapté à l'autisme, nous constatons également que lorsque le score à la dimension « émotivité » de l'EAS augmente, l'impact positif du score à l'AAQ-II sur les scores de QdV est diminué de façon significative. Concernant le score total au module adapté à l'autisme par exemple, chaque augmentation d'un point du score à l'AAQ-II entraine une augmentation du score de QdV à hauteur de 1,01 ; de plus, à chaque fois que le score à la dimension « émotivité » de l'EAS augmente d'une unité, l'impact positif du score à l'AAQ-II sur le score de QdV est modéré à hauteur de 0,149.

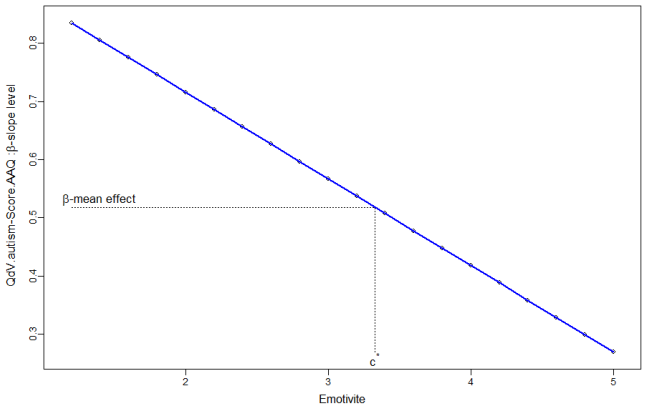
Tableau 39. Effet du score à l'AAQ-II sur les scores de QdV, en interaction avec le score à la dimension « émotivité » de l'EAS

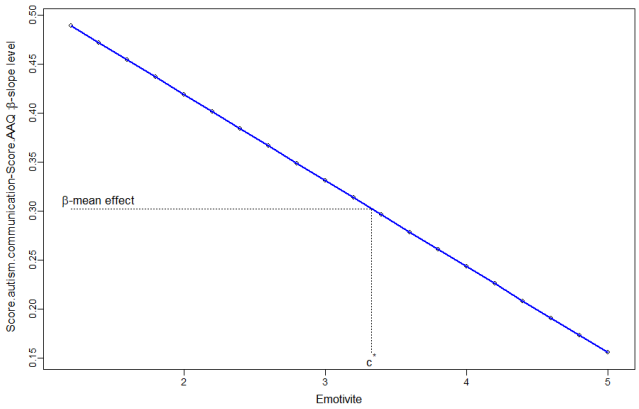
PedsQL Total		Module Autisme Total		Module Autisme Communication		Module Autisme Relations adulte		Module Autisme Adaptation	
Pente (*p*)	**Cov. (*p*)**	**Pente (*p*)**	**Cov. (*p*)**	**Pente (*p*)**	**Cov. (*p*)**	**Pente (*p*)**	**Cov. (*p*)**	**Pente (*p*)**	**Cov. (*p*)**
0,81*** (< .001)	-0,128*** (< .001)	1,01*** (< .001)	-0,149*** (< .001)	0,60** (.006)	-0,088 (.069)	0,99*** (< .001)	-0,074 (.094)	1,12*** (< .001)	-0,2*** (< .001)

*p < .05, **p < .01, ***p < .001

L'impact du score à l'AAQ-II sur les scores de QdV en fonction du score à la dimension « émotivité » de l'EAS est représenté dans la figure 7 (les graphiques représentent respectivement le score total au PedsQL, le score total au module adapté à l'autisme et les sous-scores des dimensions « communication », « relations à l'adulte » et « adaptation » du module).







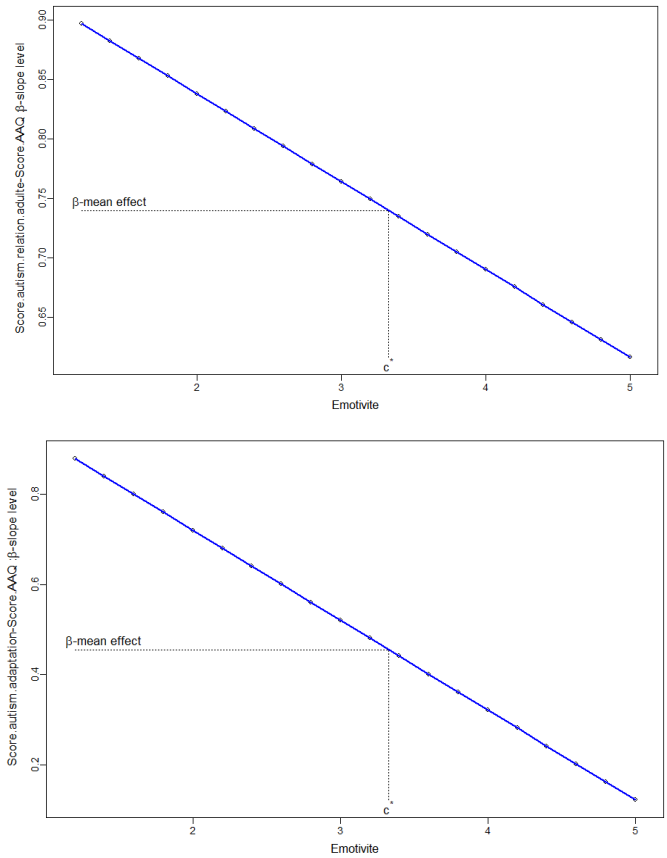


Figure 7. Impact du score à l'AAQ-II sur les scores de QdV en fonction du score à la dimension « émotivité » de l'EAS.

4. Discussion

Ce chapitre a présenté l'étude de l'effet de différents facteurs sur la QdV des enfants autistes de notre échantillon perçue par son parent et évaluée à l'aide du PedsQL 4.0 et du module adapté à l'autisme. Bien que l'influence de ces facteurs sur la QdV de cette population ait été déjà étudiée dans des travaux antérieurs, les auteurs de ces travaux n'ont cependant utilisé que des mesures génériques de la QdV (principalement le PedsQL 4.0), et la plupart de ces études n'incluaient pas uniquement des enfants d'âge préscolaire (cf. première partie, chapitre 2). Les résultats de cette étude sont donc en partie inédits. Nous discuterons successivement les résultats de l'analyse descriptive et ceux des analyses de variance de la QdV.

4.1. Discussion des résultats de l'analyse descriptive

Les caractéristiques sociodémographiques ont été discutées dans le chapitre précédent (sex-ratio de l'enfant, genre du parent et statut socioéconomique). Près de la moitié des enfants de notre échantillon ont souvent du mal à s'endormir et/ou se réveillent souvent la nuit, et seulement un quart n'ont que rarement du mal à s'endormir et se réveillent rarement la nuit. Les problèmes

de sommeil sont en effet une caractéristique commune chez l'enfant autiste (Posar et Visconti, 2020). En concordance avec la littérature qui rapporte que la sélectivité alimentaire est un problème récurrent chez l'enfant autiste (Cermak et al., 2010), plus d'un tiers des enfants de notre échantillon n'accepte jamais ou rarement de manger des aliments variés, tandis que 20,6% accepte toujours. Seuls trois enfants de notre échantillon n'ont présenté aucun symptôme gastro-intestinal le mois précédant l'évaluation. Les problèmes gastro-intestinaux sont en effet récurrents chez l'enfant autiste (Leader et al., 2021). Enfin, une majorité des enfants de notre échantillon sont scolarisés (87,7%), parmi lesquels une majorité fréquente une classe ordinaire (84,6%). Le nombre d'enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire augmente progressivement du fait notamment des lois de 2005 et de 2013 (Philip et Magerotte, 2012) et sous l'impulsion du dernier plan autisme (2018-2022)[20]. Néanmoins, selon le Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, en 2015 un peu plus d'un tiers des enfants autistes seulement est scolarisé en maternelle à temps complet sur le territoire français. Aussi, 77,9% des enfants scolarisés de notre échantillon bénéficient d'un accompagnement scolaire (à temps plein ou à temps partiel). Selon la direction de l'évaluation de la prospective et de la performance[21], sept élèves autistes sur dix dans le premier degré ont bénéficié d'une aide humaine au cours de l'année scolaire 2018-2019.

4.2. Discussion des résultats des analyses de variance

En premier lieu, les résultats de l'analyse bivariée des variances de moyennes pour chacun des scores et sous-scores aux deux outils suggèrent que le PedsQL 4.0 et le module adapté à l'autisme ont des propriétés conceptuelles communes. Ce résultat contribue ainsi à mieux comprendre la façon dont le bien-être des enfants autistes d'âge préscolaire peut être conceptualisé (Robeyns, 2016).

Concernant les variables sociodémographiques et relatives à l'environnement de l'enfant, nos résultats de la régression stepwise ne révèlent pas d'effet significatif de l'âge des enfants de notre échantillon sur les scores de QdV au PedsQL et au module adapté à l'autisme. Ces résultats rejoignent ceux de Kose et al. (2013), mais contredisent ceux de Delahaye et al. (2014), Jahan et al. (2015) et Kuhlthau et al. (2010, 2018) qui observent une association négative significative entre ces deux variables. Ces différences de résultats au PedsQL pourraient être expliquées par l'inclusion dans ces études de participants âgés de plus de 6 ans. Seuls Chuang et al. (2014) se

[20] Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)
[21] https://www.education.gouv.fr/pour-la-premiere-fois-un-regard-sur-les-parcours-l-ecole-primaire-des-eleves-en-situation-de-4682

sont intéressés à l'effet de l'âge de l'enfant autiste sur sa QdV auprès d'un échantillon d'enfants autistes âgés exclusivement de moins de six ans. Ces auteurs ont observé une association négative significative entre ces deux variables, cette divergence avec nos résultats pouvant être expliquée par le fait que Chuang et al. (2014) ont utilisé un outil de mesure de QdV autre que le PedsQL (le TAPQOL-C). Nos résultats révèlent également une absence d'association significative entre l'indice de statut socioéconomique des participants et les scores aux échelles de QdV. Pour Chuang et al. (2014), le niveau socioéconomique de la famille prédit la QdV de l'enfant sur la dimension sociale du TAPQOL-C. Ni le genre du parent, ni la scolarisation n'ont d'impact significatif sur les scores de QdV de nos participants, ces résultats sont néanmoins délicats à interpréter du fait du nombre restreint de pères répondant (n=16) et d'enfants non scolarisés (n=19) au sein de notre échantillon. Tout comme Jahan et al. (2015), nous ne retrouvons pas de relation significative entre l'âge du parent répondant et les scores de QdV de leur enfant. Tandis que Lopez-Espejo et al. (2021) observent une corrélation positive significative entre l'âge de l'enfant au moment du diagnostic et la QdV, nos résultats ne montrent pas d'association entre ces deux variables. L'ancienneté du diagnostic de nos participants a un impact positif significatif sur le score total de leur QdV au module adapté à l'autisme, ce qui suggère que le temps laissé au parent suite à l'annonce du diagnostic peut lui permettre de s'ajuster aux besoins de son enfant. A l'exception de la dimension « communication » du module, le genre de l'enfant de notre échantillon n'impacte pas de façon significative son score de QdV, ce résultat rejoignant celui de la majorité des études s'étant intéressées à l'effet du genre de l'enfant sur sa QdV et qui n'observent pas de différence significative de QdV selon le genre (Jahan et al., 2015 ; Kose et al., 2013 ; Kuhlthau et al., 2010 ; Lopez-Espejo et al., 2021). Tandis que Jahan et al. (2015) n'observent pas de différence statistiquement significative selon que les frères et sœurs soient autistes ou non, nos résultats montrent un impact négatif significatif de la présence d'au moins un enfant autiste dans la fratrie uniquement sur le score de la dimension « adaptation » du module. De même, tandis que Lopez-Espejo et al. (2021) n'observent pas de différence statistiquement significative de QdV selon que l'enfant vit en zone rurale ou non, nos résultats montrent un impact négatif significatif de la résidence en Ile-de-France, uniquement sur le score de la dimension « relations à l'adulte » du module. Alors que Jahan et al. (2015) n'ont observé aucune relation entre la QdV de leur participant et leur temps de scolarité, notre étude montre qu'une scolarisation à temps complet a un impact positif pour tous les scores des deux échelles, excepté la dimension « adaptation » du module. Comme le soulignent Jahan et al. (2015), ces résultats restent néanmoins difficilement interprétables du fait qu'il est difficile de connaître les niveaux d'adaptation des écoles aux particularités de fonctionnement des enfants de notre échantillon. Cette réserve quant à l'interprétation des résultats peut être adressée également sur

nos données montrant qu'un accompagnement scolaire à temps partiel a un impact positif sur le score total au PedsQL et aux dimensions « communication » et « relations à l'adulte » du module ; il est en effet difficile de connaître la « qualité » de chaque accompagnement. D'ailleurs, par rapport à un accompagnement à temps partiel, nous observons un impact positif significatif sur le score à la dimension « relations à l'adulte » supérieur lorsque les enfants de notre échantillon bénéficient d'un accompagnement à temps plein. Le fait d'accepter de manger des aliments variés occasionnellement, souvent ou toujours a un impact positif significatif sur le score de la dimension « adaptation » du module ; ce résultat soutient celui de Meral et Fidan (2015) qui montrent une association négative entre les problèmes de comportement alimentaire et la QdV de leurs participants. Le fait de pratiquer une activité de loisir à un impact positif significatif sur le score total au PedsQL pour les enfants de notre échantillon. Ce résultat corrobore ce que Chiang et Wineman (2014) ont montré chez l'adulte autiste : la participation régulière à des activités de loisirs est associée positivement à leur niveau de QdV. La prise d'un traitement a un impact négatif significatif sur le score à la dimension « adaptation » du module, ce qui contredit les résultats de Jahan et al. (2015) et Kose et al. (2013) qui observent une association positive avec la prise de psychotropes. Néanmoins, le traitement donné en majorité aux enfants de notre échantillon est la mélatonine, une molécule ciblant les difficultés d'endormissement. A ce sujet, une récente revue systématique de la littérature rappelle que la psychopharmacologie ne devrait cibler que les signes annexes aux caractéristiques fondamentales de l'autisme, tout en restant vigilant quant à la grande variabilité des réponses individuelles aux traitements (Persico et al., 2021).

Enfin, nous concentrerons plus particulièrement notre discussion sur ces trois variables indépendantes : les scores à l'ADOS, à la dimension « émotivité » de l'EAS et à l'AAQ-II. La question de la symptomatologie de l'autisme évaluée à l'ADOS et de son impact sur la QdV nous semble en effet cruciale au regard de la littérature. Aussi, la dimension « émotivité » de l'EAS et l'AAQ-II sont les deux variables pour lesquels les effets sur les scores au PedsQL et au module adapté à l'autisme sont les plus importants.

Sévérité de l'autisme et QdV

Nos analyses montrent que la QdV de nos participants n'est pas liée à la sévérité de leur autisme mesurée à l'ADOS. Cet outil s'appuie sur les scores d'affect social et de comportements stéréotypés, soit les symptômes fondamentaux de l'autisme (Lord et al., 2000). Or la sévérité ne devrait pas forcément dépendre de l'intensité des symptômes, mais plutôt de la capacité de la personne à fonctionner avec ces symptômes, ce qui n'est pas la même chose (Bernier, 2012).

Certains enfants autistes voient en effet leurs capacités de fonctionnement s'améliorer même si leurs symptômes restent sévères, tout comme d'autres enfants autistes présentent une diminution de la sévérité de leurs symptômes, sans amélioration de leurs capacités d'adaptation (Szatmari et al., 2015). Nous constatons d'ailleurs dans la littérature des associations négatives significatives entre QdV et sévérité de l'autisme, uniquement lorsque les auteurs choisissent d'évaluer cette sévérité à l'aide d'outils ciblant le fonctionnement de l'enfant (Delahaye et al., 2014 ; Kamp-Becker et al., 2010 ; Kuhlthau et al., 2013), mais pas lorsqu'ils utilisent des échelles ciblant les caractéristiques fondamentales telles que l'ADOS (Kamp-Becker et al., 2010 ; Kuhlthau et al., 2018 ; Tilford et al., 2012), la CARS (Saldana et al., 2009), l'AQ (Renty et Roeyers, 2006) ou la SRS-A (van Heijst et Geurts, 2015). Deux exceptions ont été trouvées dans des études montrant une corrélation négative significative entre QdV et scores à la CARS (Kose et al., 2013) et à l'ADOS (Lopez-Espejo et al., 2021) chez l'enfant autiste. Chez l'adulte autiste, il a également été montré à travers des méta-analyses (van Heijst et Geurts, 2015 ; Kim et Bottema-Beutel, 2019) et une revue de littérature (Chiang et Wineman, 2014) que la sévérité des symptômes de l'autisme ne prédisait pas la QdV. Toutes ces données suggèrent donc que la QdV a peu de rapport avec l'intensité des signes fondamentaux de l'autisme et que la sévérité de l'autisme devrait plus dépendre des capacités de l'enfant à fonctionner. Il a été montré que le tempérament d'un enfant autiste pouvait non seulement modérer l'impact de la sévérité des symptômes mesurée à l'ADOS sur son fonctionnement, mais que le tempérament était aussi le facteur qui influençait le plus ce fonctionnement (Lee et al., 2020). Le tempérament de l'enfant pourrait ainsi être un marqueur de sévérité de l'autisme plus pertinent que l'intensité des symptômes fondamentaux. Une revue systématique récente montre également que le tempérament et les caractéristiques fondamentales de l'autisme n'ont pas de liens directs (Chetcuti et al., 2021).

Tempérament de l'enfant et QdV : réactivité émotionnelle et capacités de régulation

Jusqu'à présent, une seule étude s'est intéressée aux effets du tempérament de l'enfant autiste d'âge préscolaire sur sa QdV (Chuang et al., 2014). Ces auteurs ont montré que des caractéristiques de tempérament telle qu'une forte émotivité avait un impact négatif sur la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire. Nos résultats vont dans le même sens en montrant que les scores d'émotivité mesurés à l'EAS sont associés négativement et de façon significative aux scores du PedsQL et du module adapté à l'autisme. Ces résultats suggèrent donc que plus les réactions émotionnelles du jeune enfant autiste sont intenses, plus son niveau de QdV risque d'être faible. Selon Mikolajczak et al., (2020), les individus qui éprouvent le plus de difficultés à gérer leurs émotions sont ceux qui ont à la fois une réactivité émotionnelle élevée *et* des

capacités de régulation faibles. La réactivité émotionnelle correspond à la réaction initiale d'un individu à un stimulus et dépend notamment de l'activation de l'amygdale, celle-ci étant influencée par des facteurs génétiques (Mikolajczak et al., 2020). En population générale, les variations de tempérament sont associées à des différences de susceptibilité et d'adaptation face aux psychopathologies (Chetcuti et al., 2019). Plus précisément, une forte émotivité à un âge précoce peut influencer le développement de l'enfant et augmenter le risque d'apparition de signes psychopathologiques (Abulizi et al., 2017). Par rapport aux enfants ayant un développement typique, il a été rapporté chez l'enfant autiste des affects négatifs plus importants (De Pauw et al., 2011) ainsi que de plus hauts niveaux d'émotivité mesurés à l'EAS (Omelańczuk et Pisula, 2020). Les émotions à valence négative, c'est-à-dire celles qui résultent d'un besoin non satisfait, sont les plus susceptibles de conduire l'individu à vouloir les réguler, et en l'occurrence à les diminuer (Mikolajczak et al., 2020). En population générale, des difficultés dans la régulation des émotions peuvent conduire à des pathologies plus ou moins graves, comme la dépression par exemple (Korb, 2014), ces difficultés étant même considérées par certains auteurs comme un facteur de risque transdiagnotique d'apparition de troubles mentaux (Cai et al., 2018). Dans le champ de l'autisme, les stratégies de régulation émotionnelle dysfonctionnelles, ou dysrégulation émotionnelle, font l'objet d'une littérature de plus en plus conséquente, mettant en avant les difficultés des enfants autistes à réguler leurs émotions (Cai et al., 2018). La dysrégulation émotionnelle joue un rôle central dans les difficultés d'ajustement des enfants autistes (Mazefsky et White, 2014). Ces derniers auraient notamment tendance à privilégier plus volontiers l'évitement émotionnel que leurs pairs au développement typique, l'utilisation exclusive de ce type de stratégie de régulation pouvant être délétère à long terme (Samson et al., 2015), car à la base de nombreuses pathologies (Mikolajczak et al., 2020). La dysrégulation émotionnelle impacterait négativement les compétences sociales des personnes autistes (Neuhaus et al., 2019), leur santé mentale (Cai et al., 2018 ; Conner et al., 2021) et serait au cœur de leurs problèmes de comportement, ceci indépendamment de leur niveau d'intelligence (Berkovits et al., 2017). Lorsque l'enfant autiste met en place un comportement défi pour réguler sa colère par exemple, ce comportement adaptatif est non seulement problématique pour ses relations sociales (Berkovits et al., 2017), mais il a aussi tendance à s'auto-entretenir par un principe de renforcement négatif (Cooper et al., 2020)[22]. La persistance de ce comportement a aussi un effet sur l'émotion elle-même, en augmentant la réactivité (Mikolajczak et al., 2020).

[22] Malgré les conséquences collatérales du comportement, l'individu a tendance à persister dans celui-ci en raison de son effet bénéfique immédiat (soulager l'émotion) : c'est le principe de contiguïté temporelle (Descamps et Darcheville, 2009). En cela, le comportement reste adaptatif, dans la mesure où il a pour fonction de s'ajuster à l'environnement, même s'il s'agit d'un ajustement à une part restreinte de celui-ci (Hayes et al., 2018). D'ailleurs, le bien-être d'un individu serait mieux prédit par des comportements adaptables (ou flexibles) qu'adaptés (Cai et al., 2018).

Ces données de la littérature suggèrent en définitive qu'une émotivité élevée associée à une dysrégulation importante sont à risque de psychopathologies et de troubles du comportement, prédisposant à une mauvaise QdV (Oakley et al., 2021 ; Park et al., 2019 ; Samson et al., 2015). Par conséquent, le traitement des problèmes émotionnels des enfants et adolescents autistes est susceptible d'améliorer leur niveau de QdV (Menezes et Mazurek, 2021), tout comme le type de stratégies de régulation émotionnelle utilisées (Cai et al., 2018). Enfin, signalons l'existence de processus neurobiologiques communs entre dysrégulation émotionnelle et troubles du sommeil (Gadow et al., 2015 ; Veatch et al., 2015) nous apportant un élément de compréhension des associations négatives significatives constatées entre les scores au PedsQL et au module adapté à l'autisme et les troubles du sommeil de nos participants.

Une stratégie de régulation alternative à l'évitement émotionnel consisterait à accueillir, ou accepter les émotions (Mikolajczak et al., 2020). Une telle stratégie aurait des conséquences moins délétères pour la personne, puisqu'elle l'aiderait non seulement à moins s'engager dans des stratégies d'évitement problématiques, mais lui permettrait également de diminuer à terme la réactivité émotionnelle initiale par un principe d'extinction consistant à « éviter l'évitement » (Mikolajczak et al., 2020, p.126). L'acceptation, telle que nous l'avons définie plus haut, tient une place centrale dans les thérapies cognitives et comportementales (TCC) dites de « 3ème vague » (Hayes et al., 2004b), notamment la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), celle-ci incluant également la *mindfulness* comme processus permettant d'améliorer cette capacité d'acceptation (Hayes, 2004)[23]. Cependant, l'entraînement de l'acceptation par le biais de ce type de psychothérapies reste un défi auprès des jeunes enfants autistes (Cachia et al., 2016 ; Leoni et al., 2015), la plupart des études sur le sujet ne concernant que l'enfant autiste d'âge scolaire (Drüsedau et al., 2021), l'adolescent (Pahnke et al., 2014) ou l'adulte autiste sans déficience intellectuelle (Maisel et al., 2019).

Flexibilité psychologique du parent et QdV

Les rares études qui se sont intéressées à l'influence des variables parentales sur la QdV des personnes autistes concernent les enfants d'âge préscolaire (Azad et al., 2020 ; Chuang et al., 2014). Les résultats de ces études suggèrent de prendre en compte les caractéristiques des parents comme facteur d'impact de la QdV de leurs enfants. Selon la théorie des systèmes familiaux de Minuchin (1974), issue de la théorie générale des systèmes de Von Bertalanffy (1969), la relation parent-enfant est en effet bidirectionnelle. L'OCDE (2009) souligne également l'importance de

[23] Au lieu de modifier les expériences psychologiques directement, les TCC de « 3ème vague » cherchent à modifier le rapport de l'individu face à ces expériences (pensées, sensations, émotions), notamment par l'entremise de l'acceptation (Hayes et al., 2011).

prendre en compte le bien-être des parents dans les mesures de celui de leurs enfants. De même, Statham et Chase (2010) estiment que le bien-être des enfants (et en particulier les plus jeunes) est étroitement lié à leur vie familiale. Il a été montré que le stress des parents d'enfants autistes impacte leurs capacités à gérer efficacement l'éducation de leur enfant (Bonis, 2016), et entraine une diminution de la fréquence des interactions parent-enfant (Schiltz et al., 2018). Les caractéristiques des parents (Burgess et Gutstein, 2007), ou le fonctionnement familial (Bastiaansen et al., 2005) sont ainsi susceptibles d'avoir un effet sur la QdV de l'enfant autiste, au même titre que ce dernier affecte la QdV des membres de sa famille.

Nos résultats suivent cette tendance et montrent que les scores à l'AAQ-II sont associés positivement et de façon significative aux scores du PedsQL et du module adapté à l'autisme. Cette association suggère que plus le parent d'un enfant autiste présente un faible niveau de flexibilité psychologique (c'est-à-dire une tendance à l'évitement émotionnel et des difficultés à agir efficacement en présence d'expériences psychologiques difficiles), plus son enfant est à risque de faible QdV. Par ailleurs, l'analyse de nos données révèle à la fois que (1) les scores à l'AQQ-II sont associés négativement, et de façon significative aux scores d'émotivité mesurés à l'EAS, mais aussi que (2) l'effet positif des scores à l'AAQ-II sur les scores de QdV est modéré par l'augmentation du score d'émotivité mesurés à l'EAS, et enfin que (3) l'effet négatif des scores d'émotivité mesurés à l'EAS sur les scores de QdV est modéré par l'augmentation des scores à l'AAQ-II. L'ensemble de ces résultats souligne d'une part la difficulté d'évaluer le tempérament de l'enfant en tant qu'unité indépendante : la stabilité du tempérament dépend fortement du contexte social de l'enfant, de la façon dont les adultes s'ajustent à son comportement sur la base de leurs propres perceptions (Duthu et al., 2008). Même si l'enfant possède sa singularité dès la naissance, celle-ci est en effet très vite prise dans la spirale du jeu des représentations (Hubin-Gayte et Ayissi, 2005). Les difficultés du parent peuvent par exemple les rendre plus vulnérables face aux exigences de l'enfant, les entrainant à le percevoir comme plus difficile et peut-être à adopter en réponse des comportements inadéquats qui peuvent en retour orienter le tempérament de l'enfant dans des formes extrêmes (Duthu et al., 2008). D'autre part, nos résultats suggèrent qu'une plus grande flexibilité psychologique du parent peut contribuer à améliorer la QdV de son enfant en réduisant les effets négatifs de son émotivité. Ces résultats vont dans le sens de l'hypothèse de Chetcuti et al. (2019) qui estiment que les variables parentales impactent les mesures de l'enfant autiste en modérant les effets de leur tempérament. Plus précisément, une meilleure gestion du stress parental aiderait l'enfant autiste à mieux réguler ses propres émotions (Chetcuti et al., 2021). D'autres données issues de la littérature vont dans le sens de cette hypothèse. En population générale, il a été montré que les styles éducatifs des parents influencent l'excitation émotionnelle des enfants (Omer, 2017) ainsi que leur capacité de

régulation émotionnelle (Chang et al., 2003). Il est également suggéré que les compétences de gestion émotionnelle du parent influencent les capacités de régulation émotionnelle de l'enfant, notamment par un mécanisme d'apprentissage par observation (Morris et al., 2007). Williams et al. (2012) ont aussi montré qu'une plus grande flexibilité psychologique du parent contribuait à une meilleure régulation émotionnelle de leur enfant. Chez l'enfant autiste d'âge préscolaire, un style éducatif parental soutenant contribue à aider l'enfant à auto-réguler ses émotions (Ostfeld-Etzion et al., 2015). Une récente méta-analyse révèle également une association bidirectionnelle entre la détresse psychologique des parents d'enfants autistes et les difficultés émotionnelles de leur enfant (Yorke et al., 2018). Certains auteurs préconisent donc un accompagnement des parents d'enfants autistes par un apport de stratégies d'étayage émotionnel afin d'aider leur enfant à mieux réguler leurs émotions (Crowell et al., 2019). Une aide à la gestion émotionnelle des parents ainsi qu'à la mise en place de stratégie de co-régulation (Ting et Weiss, 2017) pourraient en effet être un facteur protecteur possible des troubles du comportement de leurs enfants suscités par leurs réactions émotionnelles (Franc et Scappaticci, 2019 ; Wilson et al., 2013). Ce type d'accompagnement parental est d'ailleurs d'autant plus pertinent que le soutien émotionnel fait partie des besoins les plus importants exprimés par les parents d'enfants autistes (Derguy et al., 2015 ; Boshoff et al., 2019).

Limites et perspectives de recherche

Cette étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, l'ISSE a été calculé à partir de scores métiers se basant sur une classification américaine ne correspondant pas à la classification française établie par l'INSEE. Il existe aussi des biais inhérents à la cotation (Montreuil, 2009), l'un des plus célèbres étant le biais de désirabilité sociale (Fisher, 1993). Notons également que ce sont majoritairement des mères qui ont complété le questionnaire, ceci constituant un biais de recrutement. Il a en effet été montré chez les parents d'enfants autistes une prévalence plus importante du phénotype élargi de l'autisme chez le père (*Broad autism Phenotype*, BAP) (Rubenstein et Chawla, 2018), le BAP étant défini notamment par des difficultés pour reconnaître les émotions (Gerdts et Bernier, 2011). Ensuite, notre questionnaire ne nous permettait pas de déterminer de façon fiable si les parents élevaient leur enfant seul ou en couple, ce qui aurait été une information intéressante à prendre en compte pour mieux comprendre les variances de QdV de l'enfant. Notre étude ne nous permettait pas non plus de déterminer l'impact des caractéristiques du parent non répondant sur son enfant. Nous ne savions pas si le parent répondant était celui qui passe le plus de temps avec son enfant et donc le plus susceptible d'exercer une influence sur sa QdV. Les résultats de cette recherche ne nous permettent pas non

plus de déterminer si une évaluation de la QdV de l'enfant autiste d'âge préscolaire peut renseigner sur son niveau de satisfaction oedémonique (Gasper, 2010). Il pourrait ainsi être intéressant d'explorer si les expériences vécues par l'enfant à court terme peuvent avoir un impact sur sa QdV à long terme (Pickles et al., 2020). Enfin, il paraît important de rappeler que le tempérament de l'enfant a été évalué d'après le point de vue du parent, ce qui est susceptible d'engendrer des biais. Les recherches auprès des personnes non autistes ont montré en effet que certaines caractéristiques parentales telles que l'anxiété ou la dépression peuvent fausser l'évaluation du parent quant à l'évaluation du tempérament de son enfant (Chetcuti et al., 2021). Néanmoins, la question de l'objectivité d'une mesure du tempérament en dehors de tout contexte social semble utopique (Zwir et al., 2020). Le tempérament est en effet plus le résultat d'une interaction entre les caractéristiques de l'enfant et la sensibilité du parent qu'un concept en tant que tel, indépendant de l'influence de facteurs externes (Duthu et al., 2008). Ainsi, l'évaluation du tempérament renvoie plus ici à une représentation dont on ne saura peut-être jamais si elle est « vraie ». Néanmoins, sa mesure n'est pas inutile, en ce sens qu'elle nous informe sur la qualité de la relation et révèle un risque d'interactions dysfonctionnelles entre l'enfant et son parent (Duthu et al., 2008). D'un point de vue pragmatique, cela implique que l'accès à une mesure objective du tempérament n'a pas d'utilité, tant qu'il est possible d'en changer la représentation que s'en fait le parent. Une limite similaire peut être adressée à la mesure de la QdV de l'enfant, cette dernière n'étant que perçue par le parent (Cummins, 2002). La fiabilité de la mesure de la QdV du point de vue des enfants de notre échantillon ne peut être inférée qu'à partir des études comparatives entre hétéro et auto-évaluation de la QdV d'enfants autistes plus âgés capables de fournir des informations valides, ces études montrant des concordances relatives (Chezan et al., 2021). Mais encore une fois, le point de vue plus ou moins positif du parent quant à la QdV de son enfant reste utile, dans la mesure ou la perception du parent quant à la situation de son enfant peut influencer la QdV parentale (Cappe et al., 2018) et ainsi avoir des effets sur l'enfant lui-même. L'acceptation de l'autisme de l'enfant et les émotions positives à leur égard sont d'ailleurs plus dépendantes de la perception subjective du parent que de facteurs tels que la sévérité de l'autisme (Kapp, 2018). Même s'il est difficile d'accéder à la subjectivité du jeune enfant autiste autrement qu'à travers une hétéro-évaluation, nous pourrions néanmoins coupler une telle mesure avec une évaluation plus directe du vécu de l'enfant. Pour Cummins (2002), toute tentative d'inférence de l'état subjectif d'autrui devrait en effet dépendre de facteurs observables. Une façon d'accéder à de telles données chez l'enfant autiste pourrait consister par exemple en une mesure de la variabilité de la fréquence cardiaque (VFC) correspondant aux variations entre deux contractions consécutives (Hufnagel et al., 2017). Selon Marsac (2013), « la VFC reflète la capacité d'adaptation du cœur au changement, pour détecter et répondre rapidement à des stimuli

non prévisibles » (p. 176), et « la présence d'un stress tel qu'une confrontation éprouvante ou une épreuve pénible, peut induire à court terme une modification de la VFC » (p. 182). Plus précisément, une faible VFC est associée à de l'anxiété et à des réponses de stress, et peut ainsi permettre d'inférer des états émotionnels (Dutheil et al., 2015). La VFC peut donc être considérée comme un bio-marqueur du stress (Hufnagel et al., 2017).

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION GENERALE ET CONCLUSION

« Nous devons être le changement que nous voulons voir dans le monde. »

(Gandhi)

Les objectifs principaux de ce travail de thèse étaient d'élaborer un module d'évaluation de la QdV adapté aux enfants autistes d'âge préscolaire destiné à être passé avec le *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0), d'évaluer les qualités métrologiques du PedsQL 4.0 (version 2-4 ans) et du module adapté à l'autisme, et d'explorer les facteurs pouvant influencer la QdV de cette population. Pour cela, nous avons utilisé une méthode mixte. Dans un premier temps, nous avons mené une étude qualitative incluant des entretiens auprès de personnes autistes, une consultation d'experts du domaine ainsi que de parents d'enfants autistes d'âge préscolaire. Cette étude nous a permis de dresser les contours du concept de QdV propre aux jeunes enfants autistes en dégageant les items qui semblaient les plus importants à un inclure dans un module opérationnel. La théorie définitoire de ce module a ensuite été mise à l'épreuve des analyses statistiques afin de vérifier à quel point les items élaborés permettaient de capter le concept de QdV propre à l'enfant autiste d'âge préscolaire. Ainsi, dans un second temps, nous avons exploré quantitativement la dimensionnalité et la théorie nomologique du PedsQL 4.0 et du module opérationnel, respectivement auprès d'un échantillon d'enfants ayant un développement typique et d'un échantillon d'enfants autistes. L'analyse statistique a montré d'une part que le PedsQL 4.0 pouvait être utilisé de façon fiable auprès de ces deux populations, et d'autre part que la QdV de l'enfant autiste d'âge préscolaire constituait en théorie une variable à trois dimensions (« Communication », « Relations à l'adulte » et « Adaptation à l'environnement »). Cette étude quantitative s'est poursuivie par une exploration des facteurs susceptibles d'impacter de façon significative la QdV des jeunes enfants autistes de notre échantillon et a identifié l'émotivité de l'enfant et la flexibilité psychologique du parent comme facteurs clés.

Les résultats de ces études ont été discutés dans la partie précédente. Cette troisième partie a pour objectif de (1) mettre en perspective nos résultats à la lumière des données issues de la recherche en psychologie comportementale, (2) suggérer des pistes de pratiques cliniques issues du modèle de l'évaluation fonctionnelle des comportements d'interactions parents/enfants inspiré des TTC contemporaines, de présenter (3) les contributions et (4) les limites de ce travail de thèse, et de proposer (5) des perspectives de recherches. Enfin, une conclusion ponctuera cette dernière partie du manuscrit.

1. La place de la psychologie comportementale dans le champ de l'intervention en autisme : de l'ABA au thérapies cognitives et comportementales contemporaines

L'analyse appliquée du comportement (ABA) est un champ de connaissance issu de recherches en psychologie comportementale dont l'un des contributeurs les plus importants est

le psychologue américain B.F. Skinner (Cooper et al., 2020). L'ABA est aujourd'hui l'une des composantes d'intervention en autisme les plus répandues (Reichow et al., 2018). Malgré l'échec relatif de ces interventions à modifier les caractéristiques fondamentales de l'autisme (Sandbank et al., 2020) ainsi que les critiques qui lui sont adressées (Keenan et al., 2015), il ne s'agirait pas non plus de « jeter le bébé avec l'eau du bain ». Ainsi, les analystes du comportement pourraient considérer d'autres pratiques philosophiquement alignées avec l'ABA traditionnelle pour cibler les problématiques émotionnelles des personnes autistes et ainsi contribuer à améliorer leur QdV. L'ACT est l'une de ces pratiques (Hoffmann et al., 2016). Elle appartient aux thérapies cognitives et comportementales dites de « 3ème vague »[24]. Elle est une application de la psychologie comportementale contextuelle contemporaine qui met l'accent sur le contexte et la fonction plutôt que sur la forme, comme il est d'usage dans le comportementalisme radical (la philosophie skinnérienne). « Dans un sens, l'ACT est une analyse appliquée du comportement, qui est l'observation empirique du comportement dans le but de le prédire et de l'influencer » (Wilson et Dufrene, 2015, p. 46). La flexibilité psychologique est la cible principale de l'ACT (Hayes et al., 2016). Nos données suggèrent qu'il serait possible d'améliorer indirectement la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire en améliorant les compétences de flexibilité psychologique du parent. Plusieurs travaux soutiennent le recours aux processus de l'ACT (Juvin et al., 2021) et plus particulièrement l'acceptation et la *mindfulness* (de Bruin et al., 2015 ; Donnchadha, 2018 ; Jones et al., 2018) pour aider les parents d'enfants autistes à mieux s'adapter aux difficultés liées à l'éducation de leur enfant. En retour, les processus de l'ACT pourraient impacter positivement l'enfant (Conner et White, 2014 ; Whittingham, 2014). Des chercheurs ont montré par exemple que des parents d'enfants autistes à qui l'on enseignait la *mindfulness* rapportaient une diminution des comportements d'hétéro et d'auto-agressivité de leur enfant, ainsi qu'une amélioration de leur coopération (Singh et al., 2006). De même, il a été montré récemment qu'une intervention nommée « Mindfultea » basée sur la *mindfulness* à destination des personnes autistes et de leur parent pouvait être efficace pour promouvoir la régulation émotionnelle des personnes autistes en diminuant les comportements défis, quelle que soit la sévérité de leur condition (Gandia et al., 2019)[25].

[24] Il serait trop long ici de rappeler les liens historiques et scientifiques entre ABA et TCC contemporaines comme l'ACT. Nous renvoyons le lecteur intéressé par cette question aux ouvrages d'Hayes et al. (2004) ou Kotsou et Heeren (2011).
[25] Étude présentée lors du congrès Autisme Europe 2019 à Nice. Nous avons contacté l'auteure principale de cette recherche qui nous a indiqué que l'étude était en cours de révision au journal *Mindfulness*.

2. Implications cliniques

Les données issues de ce travail de thèse nous invitent donc à enrichir les pratiques d'interventions issues de la psychologie comportementale, en ciblant indirectement les compétences émotionnelles du jeune enfant autiste à travers l'augmentation de la flexibilité psychologique du parent. L'augmentation de la flexibilité psychologique du parent peut en effet l'aider à « lâcher prise » sur certaines attentes en matière de normalité, à revoir ses priorités éducatives, afin d'agir plus efficacement dans le but de faciliter l'expression du potentiel de l'enfant autiste et mieux répondre à ses besoins en lien avec ses particularités de fonctionnement (accès régulé aux intérêts particuliers, mise en place d'invariants environnementaux, respect du fonctionnement perceptif de l'enfant et de la façon dont il traite l'information durant la communication). Néanmoins, il ne s'agit pas non plus de « céder » à toutes les exigences de l'enfant, celui-ci ayant besoin d'un cadre et de limites claires (Kabat-Zinn et Kabat-Zinn, 2012). A ce sujet, une plus grande flexibilité psychologique peut à l'inverse aider le parent à mieux gérer ses appréhensions lors de la mise en place de procédures d'extinction face à certains comportements excessifs pouvant nuire au bien-être de l'enfant (par exemple, en ne prolongeant pas un temps d'écran au moment du coucher, malgré une crise de colère de l'enfant)[26]. Enfin, une augmentation de la flexibilité psychologique peut aider le parent à moins sur-réagir à ses propres expériences psychologiques par des réactions coercitives. Ces dernières ayant pour inconvénient principal de potentialiser les affects négatifs de l'enfant (Omer, 2017), et donc d'influencer de nouveaux comportements d'échappement (Maljaars et al 2014)[27]. Comme l'ont souligné Thomas et al., dès 1968 (cités par Duthu et al., 2008), « un tempérament éprouvant et très sensible à la détresse chez l'enfant entraînerait des problèmes d'ajustement seulement lorsque les parents y répondent par un affrontement énergique ou, à l'inverse, par une capitulation ». En résumé, il est probable qu'un parent plus flexible psychologiquement puisse mieux nourrir les intentionnalités de l'enfant autiste (en ouvrant les voies d'accès à des sources de renforcement en lien avec ses particularités de fonctionnement), tout en l'aidant à mieux gérer ses réponses émotionnelles et donc minimiser les débordements comportementaux aux conséquences délétères. En analyse du comportement, une telle procédure porte le nom de « renforcement différentiel » (Cooper et al., 2020). Cette façon d'envisager les interactions parents/enfants fait ainsi écho au modèle de l'évaluation fonctionnelle. La formalisation de l'évaluation fonctionnelle est l'un des plus grands apports de l'ABA dans le champ de l'autisme

[26] L'extinction consiste à réduire la fréquence d'un comportement précédemment renforcé en retirant la conséquence renforçante (Cooper et al., 2020)

[27] Selon Biglan (2015), les interactions coercitives interindividuelles au sein de la population générale constitueraient le plus important stresseur auquel l'être humain doit faire face.

(Leaf et al., 2016). Cette pratique vise à évaluer la façon dont les comportements d'un individu sont affectés par son contexte en identifiant leurs relations avec des antécédents et des sources de renforcement qui les maintiennent (Peters-Scheffer et Didden, 2020). En pratique clinique, l'évaluation fonctionnelle est surtout utilisée et recommandée par la Haute Autorité de Santé dans la prévention et la gestion des comportements défis des enfants, adolescents (HAS, 2012) et adultes autistes (HAS, 2018). En définitive, les données issues de ce travail de thèse nous invitent à enrichir les pratiques d'interventions issues de la psychologie comportementale, plus particulièrement à travers l'évaluation fonctionnelle des comportements. Ce modèle pourrait d'ailleurs être appliqué à un niveau sociétal, en mettant aussi à contribution les institutions, l'école, et l'ensemble de la communauté sociale. A ce sujet, le programme « Mindfultea » évoqué plus haut s'adresse également aux professionnels et permet de réduire les composantes de leur fatigue émotionnelle (Gandia et al., 2019). Ce programme répond donc aux effets de la prise en charge de l'autisme sur le bien-être des professionnels accompagnant les personnes autistes (Cappe et al., 2015, 2017). Néanmoins, les perceptions négatives à propos l'autisme restent encore un frein important pour construire une telle société inclusive (Sasson et al., 2017).

3. Contributions

Les résultats de cette étude ont permis mieux comprendre la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire, d'appréhender ses déterminants et ainsi de mieux la conceptualiser. Cette étude répond également à une priorité de la recherche en aboutissant à une version validée d'un module de mesure de QdV dédié à l'enfant autiste d'âge préscolaire et directement utilisable conjointement avec le PedsQL 4.0. Au niveau international, une telle mesure n'existait pas encore pour cette population de cette tranche d'âge. Cette mesure donnera la possibilité aux cliniciens soucieux du bien-être des enfants autistes qu'ils accompagnent de développer des pratiques fondées sur les preuves pour améliorer la QdV de ces enfants, mais aussi d'évaluer leur profil d'évolution sur trois dimensions principales (la communication, les relations à l'adule et l'adaptation à leur environnement). Le module, couplé au PedsQL 4.0, permettra aux chercheurs d'étudier l'impact d'interventions précoces sur la QdV, une variable à haute valeur éthique, aujourd'hui considérée comme la cible ultime des interventions en santé. Enfin, toujours dans un cadre de recherche, cet outil modulaire contribuera à mieux identifier les facteurs d'influence de la QdV de ces enfants et ainsi mieux orienter les pratiques. La présente étude a montré que le tempérament de l'enfant autiste pouvait jouer un rôle clé sur son bien-être, au-delà des caractéristiques fondamentales de la condition. Certains auteurs plaident en faveur de la réhabilitation de l'étude du tempérament chez le jeune enfant (Hubin-Gayte, 2007), mais aussi

chez l'enfant autiste (Chetcuti et al., 2019), estimant qu'une mesure du tempérament pourrait fournir une meilleure description de l'hétérogénéité de l'autisme que les critères nosologiques actuels. Cette étude est également l'une des rares à s'intéresser aux variables parentales impliquées dans la QdV de la personne autiste. Les résultats ont montré l'importance de prendre en compte l'impact des caractéristiques des parents sur la QdV des enfants autistes, notamment en observant leur flexibilité psychologique.

4. Limites

Cette étude comporte plusieurs limites dont certaines ont été exposées dans la partie précédente. Nous présenterons ici des limites plus globales. Tout d'abord, l'absence d'un groupe témoin d'enfants au développement typique d'âge préscolaire ne nous permet pas de confirmer la spécificité des déterminants de la QdV des enfants autistes révélés par les résultats de cette thèse. Ensuite, l'élaboration de notre module a été guidée par une méthodologie modulaire nous contraignant à reprendre la formulation de l'échelle générique PedsQL 4.0 qui a servi de base à l'élaboration du module. Par conséquent, nous ne disposions pas d'une marge de manœuvre quant à la présentation et au type de dispositif de réponse aux items. Ainsi, l'intitulé général qui introduit les items de notre échelle prend une tournure négative (« les choses suivantes ont-elles représenté un problème pour votre enfant ? »). Or il aurait pu être intéressant d'amener le parent à identifier les aspects de la QdV de son enfant sur un versant « positif ». C'est ce qui a pu être fait par exemple par Cholewicki et al. (2019), ces auteurs ayant inclu dans leur échelle de QdV adaptée aux enfants autistes d'âge scolaire des items formulés de façon positive (par exemple, « mon enfant aime aller à l'école » ou « mon enfant manifeste du plaisir à mener certaines activités »). Une autre limite de cette thèse renvoie à la question du diagnostic de l'autisme de nos participants. La forme dimensionnelle du diagnostic actuel de l'autisme (TSA) (APA, 2013) présente en effet l'inconvénient de favoriser l'hétérogénéité de notre échantillon recruté sur la base de cette dénomination diagnostique (Mottron et Bzdok, 2020). Par conséquent, il est difficile d'affirmer que le module d'évaluation de la QdV que nous avons élaboré et évalué soit généralisable à l'ensemble des sous-groupes d'autisme. A titre d'exemple, la recherche a montré que les modes de traitement de l'information diffèrent selon que l'enfant autiste présente ou non un retard de parole (Samson, Zeffiro et al., 2015), ce qui pourrait alors impacter les déterminants de la QdV selon ces deux groupes. De même, des données de la littérature suggèrent de différencier les enfants autistes syndromiques des non syndromiques quant à l'évaluation de leur QdV (Bolbocean et al., 2021). Enfin, une critique plus large à ce propos pourrait être adressée pour l'ensemble des troubles du développement tels que décrits dans le DSM-5, ces catégories

présentant des comorbidités et des chevauchements phénotypiques considérables (Morris-Rosendahl et Crocq, 2020).

5. Perspectives de recherche

En réponse aux limites citées plus haut, il serait intéressant de vérifier si la même théorie définitoire de notre module de QdV adapté à l'autisme se retrouve pour d'autres sous-groupes d'enfants autistes d'âge préscolaire. Une première façon d'aborder cette question consisterait à explorer par exemple les déterminants de la QdV d'enfants autistes dits « prototypiques » (Mottron, 2021). En continuité et en cohérence avec ce travail de thèse, des recherches futures pourraient également explorer les déterminants de la QdV d'enfants autistes plus âgés et d'adolescents en s'inspirant de nouvelles méthodes d'entretiens auprès de cette population (Courchesne et al., 2021), en vue d'élaborer des modules de QdV complémentaires au PedsQL 4.0 pour ces tranches d'âge. Des recherches internationales pourraient également envisager des traductions linguistiques du module que nous avons élaboré, avant d'évaluer ses qualités métrologiques auprès d'échantillons d'enfants autistes d'autres cultures. Enfin, les résultats de cette thèse encouragent à évaluer les effets d'une intervention ciblant les compétences d'acceptation et de flexibilité psychologique du parent sur la QdV de l'enfant autiste.

Épilogue

Ce projet de thèse est parti d'une problématique de clinicien confronté à un besoin d'évaluation de ses pratiques. L'activité de recherche est en effet un moyen de donner du sens à sa clinique et de la percevoir comme étant plus « efficace » (Montreuil, 2009). Les résultats de cette recherche nous invitent à reléguer au second plan les tentatives d'évaluation objective de l'autisme pour s'intéresser en priorité à la perception que les acteurs s'en font (Verhoeff, 2015). La subjectivité, ces filtres que sont nos croyances et nos émotions à propos de l'autisme, sont en effet autant de « fantasmes » susceptibles d'avoir un impact significatif sur le bien-être de l'enfant autiste et souligne l'importance d'une approche phénoménologique de la QdV (Leplège et Debout, 2007). La *mindfulness* et les approches thérapeutiques envisagées dans ce manuscrit apparaissent comme des outils utiles pour se défaire de l'influence de ses expériences psychologiques et mieux s'ancrer dans le temps présent, ici et maintenant, pour ainsi favoriser le bien-être de l'enfant autiste. Ce manuscrit prend donc un « goût de spiritualité », compatible avec les principes issus de la science du comportement chers à l'auteur (Hayes, 1984 ; Hayes et al., 2020).

« Oui, le scientifique rationnel se met à citer Bouddha et Rûmi.
Je suis passé du point de vue réductionniste et scientifique
à une vision spirituelle des choses »

(Bruce H. Lipton, 2016, p.26)

CONCLUSION

« *Il est raisonnable de supposer qu'une personne se trouvant dans le meilleur état physique et émotionnel possible, compatible avec son état de santé, a les meilleures chances d'atteindre une QdV élevée, quelle qu'en soit la signification pour l'individu concerné* »
(Leplège et Hunt, 1997, p. 50).

L'importance de la mesure de la QdV en santé n'est plus à démontrer. Dans le champ de l'autisme, cette variable a pris une importance considérable ces dix dernières années pour l'évaluation des interventions, notamment en réaction aux échecs de modification des caractéristiques fondamentales de l'autisme. Cependant, nous manquons encore d'outils de mesure de la QdV adaptés à l'autisme, ce manque étant d'autant plus criant en ce qui concerne les enfants autistes d'âge préscolaire, alors même que l'élaboration d'un outil d'évaluation de leur QdV est une priorité de la recherche.

Ce travail de thèse est un des rares projets consacrés à la construction d'une mesure de QdV adaptée à l'autisme, et le seul aujourd'hui à circonscrire un tel outil aux enfants d'âge préscolaire concernés par cette condition. Les résultats de cette recherche ont permis de mieux comprendre les critères à prendre en compte pour évaluer la QdV des enfants autistes de cette tranche d'âge, tout en confirmant la pertinence d'une mesure adaptée à leur fonctionnement. Cette thèse a permis de montrer également qu'il était possible d'évaluer de façon fiable la QdV de ces enfants à l'aide d'une échelle générique et d'un module adapté à leur fonctionnement. Enfin, nous avons pu montrer qu'il était nécessaire d'aller au-devant des caractéristiques fondamentales de l'autisme pour espérer améliorer le bien-être des jeunes enfants autistes, en soulignant l'importance du rôle joué par leur tempérament et la flexibilité psychologique de leur parent. Une voie indirecte d'amélioration de la QdV des enfants autistes d'âge préscolaire devient alors possible, en proposant à leur parent un soutien émotionnel basé sur l'amélioration de leurs compétences d'acceptation et s'appuyant notamment sur les thérapies cognitives et comportementales dites de « 3ème vague ».

« Si le lion pouvait parler, nous ne le comprendrions pas »
(Ludwig Wittgenstein)

REFERENCES

Aaronson, N.K., Acquadro, C., Alonso, J., Apolone, G., Bucquet, D., Bullinger, M., et al. (1992). International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Quality of Life Research, 1*(5), 349-351.

Abdul-Rasoul, M., AlOtaibi, F., AlMahdi, M. & AlKandari, H. (2012). Reliability and validity of the Arabic version of the PedsQL 4.0 generic ore scales and PedsQL 3.0 diabetes module. *Journal of Diabetes Mellitus, 2*(3), 301-307.

Abulizi, X., Pryor, L., Michel, G., Melchior, M., van der Waerden, J. & on behalf of The EDEN Mother–Child Cohort Study Group (2017). Temperament in infancy and behavioral and emotional problems at age 5.5: The EDEN mother-child cohort. *PLoS ONE 12*(2): e0171971. doi:10.1371/journal.pone.0171971

Amarenco, G., Bayle, B., Lagauche, D., Lapeyre, E. & Sheikh Ismael, S. (2000). Construction et validation des échelles de qualité de vie. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 43*, 263-269.

Amaya-Arias, A.C., Alzate, J.P. & Eslava-Schmalbach, J.H. (2017). Construct and Criterion Validity of the PedsQL 4.0 Instrument (Pediatric Quality of Life Inventory) in Colombia. *International Journal of Preventive Medicine*. DOI: 10.4103/ijpvm.IJPVM_194_16

Amedro, P., Huguet, H., Macioce, V., Dorka, R., Auer, A., Guillaumont, S., … Picot, M.C. (2021). Psychometric validation of the French self and proxy versions of the PedsQL 4.0 generic health-related quality of life questionnaire for 8-12 year-old children. *Health and Quality of Life Outcomes*. https://doi.org/10.1186/s12955-021-01714-y

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Amin, L., Rosenbaum, P., Barr, R., Sung, L., Klaassen, R.J., Dix, D.B. & Klassen, A. (2012). Rasch analysis of the PedsQL: an increased understanding of the properties of a rating scale. *Journal of Clinical Epidemiology, 65*, 1117-1123.

Anagnostou, E., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P., Fombonne, E., Fernandez, B. A., Woodbury-Smith, M.,… Scherer, S. W. (2014). Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. *Canadian Medical Association Journal, 186*(7), 509-519.

Arias, V.B., Gomez, L.E., Moran, M.L., Alcedo, M.A., Monsalve, A. & Fontanil, Y. (2018). Does Quality of Life Differ for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(1), 123-136.

Arnold, L.E., Luna, R.A., Williams, K., Chan, J., Parker, R.A., Wu, Q., … Savidge, T. (2019). Probiotics for Gastrointestinal Symptoms and Quality of Life in Autism: A Placebo-Controlled Pilot Trial. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 29*(9), 659-669.

Asparouhov, T. & Muthén, B. (2009). Exploratory structural equation modeling. *Structural equation modeling, 16*, 397-438.

Auquier, P., Simeoni, M.C. & Robitail, S. (2006). Mesurer la qualité de vie : effet de mode ou véritable critère de jugement ? *Revue neurologique, 162*(4), 508-514.

Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2017). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism, 22*(7), 774-783. https://doi.org/10. 1177/1362361317714988

Azad, G. F., Dillon, E., Feuerstein, J., Kalb, L., Neely, J. & Landa, R. (2020). Quality of Life in School‐Aged Youth Referred to an Autism Specialty Clinic: A Latent Profile Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi.org/10.1007/s10803-019-04353-x

Baars, R.M., Atherton, C.I., Koopman, H.M., Billinger, M., Power, M. & DISABKIDS group (2005). The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*. doi:10.1186/1477-7525-3-70

Barger, B., Moody, E.J., Ledbetter, C., D'Abreu, L., Hepburn, S. & Rosenberg, S.A. (2019). Temperament Similarities and Differences: A Comparison of Factor Structures from the Behavioral Style Questionnaire in Children with and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*, 1749-1762.

Baron-Cohen, S. (2004). The cognitive neuroscience of autism. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 75*, 945-948. doi: 10.1136/jnnp.2003.018713

Barusch, A. S. (2011). New Understanding of Memory Poses Challenges for Retrospective Research**.** *Journal of Gerontological Social Work*, *54*, 751-754.

Bastiaansen, D., Koot, H.M. & Ferdinand, R.F. (2005). Determinants of quality of life in children with psychiatric disorders. *Quality of Life Research, 14*, 1599-1612. http://dx.doi.org/10.1007/s11136-004-7711-2

Beckett M., Da Vanzo, J., Sastry, N., Panis, C. & Peterson, C. (2001). The Quality of Retrospective Data: An Examination of Long-Term Recall in a Developing Country. *The Journal of Human Resources, 36*(3), 593-625. https://doi.org/10.2307/3069631

Beesley, K.B. & Russwurm, L.H. (1989). Social Indicators and Quality of Life Research: Toward Synthesis. *Environments, 20*, 22-39.

Ben-Arieh, A. (2007). *Measuring and monitoring the well-being of young children around the world*. UNESCO.

Berkovits, L., Eisenhower, A. & Blacher, J. (2017). Emotion regulation in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(1), 68-79.

Bernaud, J.L. (2007). *Introduction à la psychométrie*. Paris : Dunod.

Bernier, R. (2012). How do we measure autism severity? https://www.spectrumnews.org/opinion/viewpoint/how-do-we-measure-autism-severity/. Consulté en février 2021.

Bertelli, L., Piva Merli, M., Rossi, M., Lassi, S., Bianco, A. & Colangelo, J. (2013). Quality of life in pharmacological intervention on autism spectrum disorders. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 7*(1), 40-48.

Bevans, K.B., Riley, A.W., Moon, J. & Forrest, C.B. (2010). Conceptual and methodological advances in child-reported outcomes measurement. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 10*(4), 385-96.

Bieleninik, L., Posserud, M. B., Geretsegger, M., Thompson, G., Elefant, C. & Gold, C. (2017). Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183160

Biglan, A. (2015). *The Nurture Effect. How the Science of Human Behavior Can Improve Our Lives and Our World*. New Harbinger Publications.

Billstedt, E., Gillberg, I. C. & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood a population-based study. *Autism, 15*, 7-20. http://dx.doi.org/10.1177/1362361309346066

Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *British Medical Journal, 346*, f167. doi: 10.1136/bmj.f167.

Blanchet, A., Bromberg, M. & Trognon, A. (2009). Données discursives, l'analyse de contenu. Dans S. Ionescu et A. Blanchet (dir.), *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique (*p. 173-206). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Blanchet, A. & Gotman, A. (2010). *L'entretien: L'enquête et ses méthodes*. Paris, France : Amand Colin.

Boeije, H. & Willis, G. (2013). The cognitive interviewing reporting framework (CIRF). *Methodology, 9*(3), 87-95.

Bolbocean, C., Andujar, F.N., McCormack, M., Suter, B. & Holder Jr, J.L. (2021). Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Syndromic Autism and their Caregivers.

Journal of Autism and Developmental Disorders. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05030-8

Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing, 37(3)*, 153-163.

Booth, T. & Hughes, D.J. (2014). Exploratory structural equation modeling of personality data. *Assessment, 21*(3), 260-271.

Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R.L., Wiles, L. & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health and Social Care in the Community, 27*, e143-e157. https://doi-org.sirius.parisdescartes.fr/10.1111/hsc.12691

Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Sandbank, M. & Woynaroski, T.G. (2020). Research Review: Conflicts of Interest (COIs) in autism early intervention research – a meta-analysis of COI influences on intervention effects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. doi:10.1111/jcpp.13249

Bouissac, J. (2002). *Qui j'aurai été… Journal d'un adolescent autiste*. Les éditions d'Alsace.

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Brewin, B.J., Renwick, R. & Schormans, A.F. (2008) Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 23, 242–52.

Broc, G., Carlsberg, M., Cazauvieilh, C, Faury, S. & Loyal, D. (2016). *Stats faciles avec R.* Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Brogger, J., Eagan, T., Eide, G.E., Bakke, P. & Gulsvik, A. (2004). Bias in retrospective studies of trends in asthma incidence. *European Respiratory Journal, 23*, 281-286. DOI: 10.1183/09031936.03.00041103

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

Bruck, London, Landa & Goodman (2007). Autobiographical memory and suggestibility in children with autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology, 19*, 73-95. doi:10.10170S0954579407070058

Brun, P. (2016). L'éducation émotionnelle chez l'enfant avec trouble du spectre autistique : enjeux et perspectives. *Enfance, 1*, 51-65.

Bruni, L. & Porta, P.L. (2007). *Handbook on the Economics of Happiness*. Cheltenham: Edward Elgar.

Burgess, A.F. & Gutstein, S.E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health, 12*(2), 80-86.

Burrows, C.A., Usher, L.V., Schwartz, C.B., Mundy, P.C.,& Henderson, H.A. (2016). Supporting the spectrum hypothesis: Self-reported temperament in children and adolescents with high functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*, 1184-1195.

Buss, A.H. & Plomin, R.A. (1984). *Temperament: early developing personality traits*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Cachia, R.L., Anderson, A. & Moore, D.W. (2016). Mindfulness in Individuals with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review and Narrative Analysis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 3*, 165-178.

Cai, R.Y., Richdale, A.L., Uljarevic, M., Dissanayake, C. & Samson, A.C. (2018). Emotion Regulation in Autism Spectrum Disorder: Where We Are and Where We Need to Go. *Autism Research, 11*, 962-978.

Campbell, N., Ali, F., Finlay, A.Y. & Salek, S.S. (2015). Equivalence of electronic and paper-based patient-reported outcome measures. *Quality of Life Research, 24*(8), 1949-1961.

Campbell, A., Converse, P.E. & Rogers, W.L. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfaction*. New York: Russell-Sage.

Cappe, E., Poirier, N., Boujut, É., 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.

Cappe, E., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French-Canadian parents raising a child with autism and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research, 27*, 955-967. https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4

Cappe, E., Rougé, M.-C. & Boujut, É. (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*, *125-148.*

Carr, S. E. (2014). *Quality of Life in Emerging Adults with Autism Spectrum Disorder*. Virginia Commonwealth University, Theses and Dissertations.

Catalano, D., Holloway, L. & Mpofu, E. (2018). Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical

Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, doi:10.3390/ijerph15020341.

Cermak, S.A., Curtin, C. & Bandini, L.G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Dietetic Association, 110*(2), 238-246.

Chan, L.F.P., Chow, S.M.K. & Lo, S.K. (2005). Preliminary validation of the Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory. *International Journal of Rehabilitation Research, 28*(3), 219-227.

Chan, K.K.S. & Lam, C.B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness, 8*, 984-994. doi:10.1007/s12671-016-0675-9

Chang, L., Schwartz, D., Dodge, K.A. & McBride-Chang, C. (2003). Harsh Parenting in Relation to Child Emotion Regulation and Aggression. *Journal of Family Psychology, 17*(4), 598-606.

Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société, 22*(99), 37-56.

Chapman, A.L., Gratz, K.L. & Brown, M.Z. (2006). Solving the puzzle of deliberate self-harm: the experiential avoidance model. *Behaviour Research and Therapy, 44,* 371-394.

Chetcuti, L., Uljarevic, M., Ellis-Davies, K., Hardan, A.Y., Whitehouse, A.J.O., Hedley, D., …Prior, M.R. (2021). Temperament in individuals with Autism Spectrum Disorder: A systematic review. *Clinical Psychology Review*. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.101984

Chetcuti, L., Uljarevic, M. & Hurdy, K. (2019). Editorial Perspective: Furthering research on temperament in autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry 60*(2), 225-228.

Chezan, L.C., Liu, J., Cholewicki, J., Drasgow, E., Ding, R. & Warman, A. (2021). A Psychometric Evaluation of the Quality of Life for Children with Autism Spectrum Disorder Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05048-y

Chiang, H.M. & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(8), 974-986. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003

Cholewicki, J., Drasgow, E., & Chezan, L.C. (2019). Parental percep- tion of quality of life for children with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 31*, 575-592. https://doi.org/10.1007/s10882-019-09660-w

Chuang, I.C., Tseng, M.H., Lu Lu, 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 Disorder, 8,* 1062-1070.

Clark, B.G., Magill-Evans, J. E. & Koning, C. J. (2015). Youth With Autism Spectrum Disorders: Self- and Proxy-Reported Quality of Life and Adaptive Functioning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 30*(1), 57-64.

Coghill, D., Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E., Sergeant, J. & The ADHD European Guidelines Group. (2009). Practitioner review: Quality of life in child mental health-conceptual challenges and practical choices. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 50*(5), 544-561. doi:10.1111/j.1469-7610.2009.02008.x.

Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences,* 2nd ed., Erlbaum, Hillsdale, NJ.

Colman, I., Kingsbury, M., Garad, Y., Zeng, Y., Naicker, K., Patten, S., … Thompson, A. H. (2016). Consistency in adult reporting of adverse childhood experiences. *Psychological Medicine, 46*(3), 543–549.

Communauté Los Horcones (1992). *B.F. Skinner. Une sélection de citations,* traduction par Esteve Freixa i Baqué, http://esteve.freixa.pagesperso-orange.fr/citations_skinner.pdf

Conijn, J.M., Smits, N. & Hartman, E.E. (2020). Determining at What Age Children Provide Sound Self-Reports: An Illustration of the Validity-Index Approach. *Assessment, 27*(7), 1604-1618.

Conner, C.M., Golt, J., Shaffer, R., Righi, G., Siegel, M. & Mazefsky, C.A. (2021). Emotion Dysregulation is Substantially Elevated in Autism Compared to the General Population: Impact on Psychiatric Services. *Autism Research, 14*, 169-181.

Conner, C.M. & White, S.W. (2014). Stress in mothers of children with autism: Trait mindfulness as a protective factor. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*, 617-624.

Connolly, M.A. & Johnson, J.A. (1999). Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics, 16*(6), 605-25.

Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2020). *Applied behavior analysis (3nd ed.)*. Pearson.

Costa, D.S.J., Mercieca-Bebber, R., Rutherford, C., Tait, M.A. & King, M.T. (2021). How is quality of life defined and assessed in published research? *Quality of Life Research, 30*, 2109-2121. https://doi.org/10.1007/s11136-021-02826-0

Cottenceau, H., Roux, S., Blanc, R., Lenoir, P., Bonnet-Brilhault, F. & Barthélémy, C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Comparison to adolescents with diabetes. *European Child & Adolescent Psychiatry, 21*, 289-296.

Courchesne, V., Nader, A.M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, E. & Soulières, I. (2016). Le profil cognitif au service des apprentissages : optimiser le potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie, 37*(2), 141-173.

Courchesne, V., Tesfaye, R., Mirenda, P., Nicholas, D., Mitchell,W., Singh, I., …Elsabbagh (2021). Autism Voices: A novel method to access first-person perspective of autistic youth. *Autism*. https://doi.org/10.1177/13623613211042128

Crane, L., Adams, F., Harper, G., Welch, J. & Pellicano, E. (2019). 'Something needs to change': Mental health experiences of young autistic adults in England. *Autism, 23*(2), 477-493.

Crowell, J.A., Keluskar, J. & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry, 90*, 21-29. https://doi.org/10.1016/j.comppsych.2018.11.007

Cummins, R.A. (2002). Proxy Responding for Subjective Well-Being: A Review. *International Review of Research in Mental Retardation, 25*, 183-207.

Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 699–706. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x

Dachez, J. (2016). *Envisager l'autisme autrement : une approche psychosociale*. Thèse de doctorat : Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire. Université de Nantes. Vidéo de la soutenance consultée en juin 2018 à cette adresse : https://www.youtube.com/watch?v=AAGI_H6nGro

Dahan-Oliel, N., Shikakao-Thomas, K. & Majnemer, A. (2012). Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the littérature. *Quality of Life Research, 21*(3), 427-439.

Da Paz, N.S., Siegel, B., Coccia, M.A. & Epel, E.S. (2018). Acceptance or despair? Maternal adjustment to having a child diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(6), 1971-1981.

Das, U., Papaneophytou, N. & El-Kour, T. (2020). *Autism 360º*. Elsevier.

Dawson, M. & Fletcher-Watson, S. (2021). Commentary: What conflicts of interest tell us about autism intervention research—a commentary on Bottema-Beutel et al. (2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 62*(1), 16-18. https://doi.org/10.1111/jcpp.13315

de Bruin, E.I., Blom, R., Smit, F.M.A, van Steensel, F.J.A. & Bögels, S.M. (2015). *MYmind*: Mindfulness training for Youngsters with autism spectrum disorders and their parents. *Autism, 19*(8), 906-914.

Delahaye, J., Kovacs, E., Sikora, D., Hall, T. A., Orlich, F., Clemons, T. E., …Kuhlthau, K. (2014). The relationship between Health-Related Quality of Life and sleep problems in

children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorder, 8(3),* 292-303.

De Pauw, D., Sarah, S.W., Mervielde, I., Van Leeuwen, K.G., Clercq, D. & Barbara, J. (2011). How temperament and personality contribute to the maladjustment of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(2), 196–212.

Derguy, C. & Cappe, E. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Paris : Dunod.

Derguy, C., Loyal, D., Devouche, E. & Cappe, E. (2020). Should we use the Parental Stress Index-Short Form in parents of children with ASD? A French validation study. *Research in Developmental Disabilities*. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103716

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), 1-11.

DePape, A. M. & Lindsay, S. (2016). Lived experiences from the perspective of individuals with autism spectrum disorder: A qualitative meta-synthesis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *31*(1), 60-71.

Descamps, C. & Darcheville, J. C. (2009). *Introduction aux neurosciences comportementales*. Paris : Dunod.

Deserno, M. K., Borsboom, D., Begeer, S. & Geurts, H. M. (2017). Multicausal systems ask for multicausal approaches: A network perspective on subjective well-being in individuals with autism spectrum disorder. *Autism, 21(8),* 960-971.

de Vaus, D. (2011). Retrospective Study. In V. Jupp (dir.), *The SAGE Dictionary of Social Research Methods* (p. 269-270). London : SAGE Publications.

Dey, M., Landolt, M. & Mohler-Kuo, M. (2012). Health-related quality of life among children with mental disorders: A system- atic review. *Quality of Life Research, 21*(10), 1797-1814. doi:10. 1007/s11136-012-0109-7.

Dickes, P., Tournois, J., Flieller, A., et Kop, J.L. (1994). *La Psychométrie*. Paris: PUF.

Donnchadha, S.O. (2018). Stress in caregivers of individuals with intellectual or developmental disabilities: A systematic review of mindfulness-based interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*, 181-192.

Doyal, L. & Gough, I. (1991). *A Theory of Need*. Basingstoke: Macmillan.

Drüsedau, L., Schoba, A., Conzelmann, A., Sokolov, A., Hautzinger, M., Renner, T.R. & Barth, G.M. (2021). A structured group intervention (TüTASS) with focus on self-perception and mindfulness for children with autism spectrum disorder, ASD. A

pilot study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*. https://doi.org/10.1007/s00406-021-01281-9

Du, R.Y., Yiu, C.K.Y. & King, N.M. (2020). Health- and oral health-related quality of life among preschool children with autism spectrum disorders. *European Archives of Paediatric Dentistry, 21*, 363-371.

Duan, X., Zhang, S. & Xiao, N. (2012). Reliability and validity of the PedsQL Generic Core Scales 4.0 for Chinese children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 23*, 431-436.

Dutheil, F., Chambres, P., Hufnagel, C., et al. (2015). 'Do Well B.': Design Of WELL Being monitoring systems. A study protocol for the application in autism. *BMJ Open* 2015; 5:e007716.

Duthu, S., Blicharski, T., Bouchet, G. & Bourdet-Loubère, S. (2008). Caractéristiques parentales et représentations du tempérament de l'enfant : influence des traits de personnalité, des symptômes psychiatriques et de l'écologie familiale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 56*, 155-164.

Eger, R. J., & Maridal, J. H., (2015). A statistical meta-analysis of the wellbeing literature. *International Journal of Wellbeing*, *5*(2), 45-74. doi:10.5502/ijw.v5i2.4

Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T. & Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism, 2*(2), 133-141. https://doi.org/10.1177/1362361316630881

Eiser, C. & Jenney, M. (2007). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, *92*(4), 348-50. https://DOI:10.1136/adc.2005.086405

Eldevik, S., Hastings, R.P., Hughes, J.C., Jahr, E., Eikeseth, S. & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 38*(3), 439-450. doi:10.1080/1537441090 2851739.

Emmanouilidou, E., Galli-Tsinopoulou, A., Karavatos, A. & Nousia-Arvanitakis, S. (2008). Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia, 12*(3), 168-175.

Epstein, A., Whitehouse, A., Williams, K., Murphy, N., Leonard, H. Davis, E., …Downs, J. (2019). Parent-observed thematic data on quality of life in children with autism spectrum disorder. *Autism*, *23(1)*, 71-80.

Erez, A.B.-H. & Gal, E. (2020). Quality of life: A universal or a disability specific concept? *Canadian Journal of Occupational Therapy, 87*(1), 4–11. https://doi.org/10.1177/0008417419831552

Factor, R.S., Swain, D.M. & Scarpa, A. (2018). Child Autism Spectrum Disorder Traits and Parenting Stress: The Utility of Using a Physiological Measure of Parental Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 1081-1091.

Falissard, B. (2008). *Mesurer la subjectivité en santé : perspective méthodologique et statistique*. Paris : Masson.

Fekkes, M., Theunissen, N.C.M., Brugman, E., Veen, S., Verrips, E.G.H., Koopman, H.M., ...Verloove-Vanhorick, S.P. (2000). Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children, *Quality of Life Research, 9*, 961-972.

Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51-54. http://dx.doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8

Feldhaus, C. & von Ossietzky, C. (2015). Quality of life - development of an assessment for people with autism. *Psychology Research, 5*(5), 327-337.

Ferrans, C.E., Zerwic, J.J., Wilbur, J.E. & Larson, J.L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal Of Nursing Scholarship, 37*(4), 336-42.

Fisher, R.J. (1993). Social desirability bias and the validity of indirect questioning. *Journal of consumer research, 20*(2), 303-315.

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.

Fletcher-Watson, S., Larsen, K., Salomone, E. & Members of the COST ESSEA Working Groups (2019). What do parents of children with autism expect from participation in research? A community survey about early autism studies. *Autism, 23*(1), 175-186.

Flor, J., Bellando, J., Lopez, M. & Shui, A. (2017). Developmental Functioning and Medical Co-morbidity Profile of Children with Complex and Essential Autism. *Autism Research, 10*, 1344-1352.

Florin, A. (2017). Introduction : Les évaluations de leur qualité de vie par les enfants. *Enfance*, pp 5-11. doi:10.4074/S0013754517001021

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap.* Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Franc, N. & Scappaticci, R. (2019). *Faire face aux crises de colère de l'enfant et de l'adolescent*. Ellipses.

Franchini, M., Zöller, D., Gentaz, E., Glaser, B., Wood de Wilde, H. Kojovic, N.,… Schaer, M. (2018). Early Adaptive Functioning Trajectories in Preschoolers With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Pediatric Psychology, 43*(7), 800-813.

French, L. & Kennedy, E.M.M. (2018). Annual Research Review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 59*(4), 444-456. https:// doi.org/10.1111/jcpp.12828

Frith, U., Happe, F. & Siddons, F. (1994). Autism and theory of mind in everyday life. *Social Development, 3*, 108-124.

Gadow, K.D., Pinsonneault, J.K., Perlman, G. & Sadee, W. (2015). Association of dopamine gene variants, emotion dysregulation and ADHD in autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 1658-1665.

Gandia, H., Gonzalez, M., Valero, M., Vazquez, A., Navarro, M.J., Delvalle, J.M., …Nieto, C. (2019). *MINDFUL-TEA: A Mindfulness Based Intervention 360º. Autism-Europe's 12th International Congress*. Niza (France), 13-15 November 2019. DOI:10.13140/RG.2.2.24037.01766

Garon, N., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Smith, I. M., Brian, J., Roncadin, C., & Roberts, W. (2016). Temperament and its association with autism symptoms in a high-risk population. *Journal of Abnormal Child Psychology, 44*(4), 757-769.

Gasper, D. (2010). Understanding the Diversity of Conceptions of Well-Being and Quality of Life. *Journal of Behavioral and Experimental Economics*, *39*(3), 351-360. https://doi.org/10.1016/j.socec.2009.11.006

Gasman, I., Purper-Ouakil, D., Michel, G., Mouren Siméoni, M.-C., Bouvard, M., Perez- Diaz, F., et al. (2002). Cross-cultural assessment of childhood temperament: a confirmatory factor analysis of the French Emotionnality Activity and Sociability (EAS) Questionnaire. *European Child and Adolescent Psychiatry, 11*(3), 101-107.

Gayral-Taminh, M., Bravi, C., Depond, M., Pourre, F., Maffre, T., Raynaud, J.P. & Grandjean, H. (2005). Auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants de 6 à 12 ans : analyse du concept et élaboration d'un outil prototype. *Santé publique, 17*(1), 35-45.

Gerber, F., Baud, M. A., Giroud, M. & Carminati, G. G. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1654-1665. http://dx.doi.org/10.1007/s10803-008-0547-9

Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traore, M. C., et al. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: Outcomes of challenging behaviour and quality of life. *Journal of*

Intellectual Disability Research, 55, 918–932 http:// dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01455.x

Gerdts, J. & Bernier, R. (2011). The Broader Autism Phenotype and Its Implications on the Etiology and Treatment of Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*. https://doi.org/10.1155/2011/545901

Gheissari, A., Farajzadegan, Z., Heidary, M., Salehi, F., Masaeli, A., Mazrooei, A., …Zandieh, F. (2012). Validation of Persian Version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales in Toddlers and Children. *International Journal of Preventive Medicine, 3*(5), 341-350.

Gilbert, D. (2005). *Stumbling on Happiness.* New York: Vintage.

Gomez, L.E., Moran, M.L., Alcedo, M.A., Arias, V.B. & Verdugo, M.A. (2020). Addressing quality of life of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 59*(5), 393-408. https://doi.org/10. 1352/1934-9556-58.5.393

Gotham, K., Pickles, A. & Lord, C. (2009). Standardizing ADOS Scores for a Measure of Severity in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*, 693-705.

Grandin, T. (1995) *Thinking in Pictures and Other Reports from My Life with Autism*. New York: Doubleday Books.

Hahs, A.D., Dixon, M.R. & Paliliunas, D. (2019). Randomized controlled trial of a brief acceptance and commitment training for parents of individuals diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal of Contextual Behavioral Science, 12*, 154-159.

Haley, S. (1992). *Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) : Development, standardisation and administration manual*. Boston, MA, New England Medical Centre Hospitals.

Harrington, C., Foster, M., Rodger, S., & Ashburner, J. (2014). Engaging young people with autism spectrum disorder in research interviews. *British Journal of Learning Disabilities*, *42*, 153-161. https://doi.org/10.1111/bld.12037

Harrisson, B. & St-Charles, L. (2017). *L'autisme expliqué aux non-autistes*. Montréal: Trécarré.

Hassan, E. (2005). Recall Bias can be a Threat to Retrospective and Prospective Research Designs. *The Internet Journal of Epidemiology, 3*(2). DOI: 10.5580/2732

Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., degli Espinosa, F. & Remington, B. (2005b). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*, 377-391.

Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Degli Espinosa, F., Brown, T. & Remington, B. (2005a). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-

school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 635-644.

Haute Autorité de Santé (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012 03/argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

Haute Autorité de Santé (2017). *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf

Haute Autorité de Santé (2018). *Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_-_argumentaire.pdf

Hayes, S.C. (1984). Making sense of spirituality. *Behaviorism, 12*, 99-110.

Hayes, S.C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavior therapy. *Behavior Therapy, 35*, 639-665.

Hayes, S.C., Follette, V.M. & Linehan, M.M. (2004b). *Mindfulness and Acceptance*. New York: The Guilford Press.

Hayes, S.C, Law, S., Malady, M., Zhu, Z. & Bai, X. (2020). The centrality of sense of self in psychological flexibility processes: What the neurobiological and psychological correlates of psychedelics suggest. *Journal of Contextual Behavioral Science, 15*, 30-38.

Hayes, S.C., Monestès, J.L. & Wilson, D.S. (2018). Evolutionary Principles for Applied Psychology. In S. C. Hayes & S. Hofmann (Eds). *Process based CBT: Core clinical competencies in evidence-based treatment*. Oakland, CA: New Harbinger Publications / Context Press, pp. 179-196.

Hayes, S., Strosahl, K. & Wilson, K. (2016). *Acceptance and Commitment Therapy: The process and practice of mindful change*. New York: Guilford Press.

Hayes, S.C., Strosahl, K.D., Wilson, K.G., Bissett, R.T., Pistorello, J., Toarmino, D. et al., (2004a). Measuring experiential avoidance: A preliminary test of a working model. *The Psychological Record 54*, 553-578.

Hayes, S.C., Villatte, M., Levin, M. & Hildebrandt, M. (2011). Open, aware, and active: Contextual approaches as an emerging trend in the behavioral and cognitive thérapies. *Annual Review of Clinical Psychology, 7*, 141-168.

Hayes, S.A. & Watson, S.L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 629-642.

Hilari, K. & Byng, S. (2009). Health-related quality of life in people with severe aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders, 44*(2), 193-205.

Hoffmann, A.N., Contreras, B.P., Clay, C.J. & Twohig, M.P. (2016). Acceptance and Commitment Therapy for Individuals with Disabilities: A Behavior Analytic Strategy for Addressing Private Events in Challenging Behavior. *Behavior Analysis in Practice, 9*, 14-24.

Holmes, L.A., Zampella, C.J., Clements, C., McCleery, J.P., Maddox, B.B., Parish-Morris, J., … Miller, J.S. (2020). A Lifespan Approach to Patient-Reported Outcomes and Quality of Life for People on the Autism Spectrum. *Autism Research*. DOI: 10.1002/aur.2275

Hollingshead, A.B. (2011). Four Factor Index of Social Status. Dans P. Smith (Ed.), *Yale Journal of Sociology, 8* (p. 21-52). New Haven, USA: The Department of Sociology at Yale University.

Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L., Greenberg, J. S. & Mailick, M. R. (2016). Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report vs. Maternal Reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(4), 1368–1378.

Howell, P. (2008). *Méthodes statistiques en sciences humaines*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Université.

Huang, I.C., Thompson, L.A., Chi, Y.Y., Knapp, C.A., Revicki, D.A., Seid, M. & Shenkman, E.A. (2009). The Linkage between Pediatric Quality of Life and Health Conditions: Establishing Clinically Meaningful Cutoff Scores for the PedsQL. *Value in Health, 12*(5), 773-781.

Hubin-Gayte, M. (2007). Pour une réhabilitation de la notion de tempérament du nourrisson. *Enfance, 59*(4), 314-323.

Hubin-Gayte, M. & Ayissi, L. Sensibiliteé et représentations des mères de nouveaux-nés irritables. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 53*, 8-85.

Hufnagel, C., Chambres, P., Bertrand, P.R. & Dutheil, F. (2017). The Need for Objective Measures of Stress in Autism. *Frontiers in Psychology, 8* (64), 1-4.

Hume, K., Sam, A., Mokrova, I., Reszka, S. & Boyd, B.A. (2019). Facilitating Social Interactions With Peers in Specialized Early Childhood Settings for Young Children With ASD. *School Psychology Review, 48*(2), 123-132.

Humphrey, N. & Lewis, S. (2008). Make me normal: The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, *12*, 23-46.

Hyman, S.L., Levy, S.E., Myers, S.M. & COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics, 145*(1):e20193447

Ikeda, E., Hinckson, E. & Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research, 23*(4), 1069-1085. https://doi.org/10.1007/s11136-013-0591-6

Ikeda, E., Krägeloh, C., Water, T. & Hinckson, E.A. (2016). An Exploratory Study of Self-reported Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability. *Child Indicators Research, 9*, 133-153.

Jahan, M. U., Karim, M. R., Rahman, A. & Akhter, S. (2015). Cognitive Functions and Health Related Quality of Life of Institutional Autism Spectrum Disorder Children in Dhaka city. *Bangladesh Med Res Counc Bull, 41*, 151-159.

Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome - A brief report. *Autism, 10*, 403-414.

Ji, Y., Chen, S., Li, K., Xiao, N., Yang, X., Zheng, S. & Xiao, X. (2011). Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health and Quality of Life Outcomes*. doi:10.1186/1477-7525-9-103

Jivraj, S., Goodman, A., Ploubidis, G.B. & Oliveira, C.D. (2020). Testing Comparability Between Retrospective Life History Data and Prospective Birth Cohort Study Data. *Journals of Gerontology: Social Sciences, 75*(1), 207-217. doi:10.1093/geronb/gbx042

Johnson, C., Aaronson, N., Blazeby, J.M., Bottomley, A., Fayers, P., Koller, M., …Young, T. (2011). *EORTC QUALITY OF LIFE GROUPE. Guidelines for Developing Questionnaire Modules*. EORTC Quality of Life Group.

Jones, E., Brown, J. & Minami, T. (2013). Wellbeing: A Critical Health Domain. *Journal of Health and Productivity, 7*(1), 6-13.

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.

Jones, R.M., Pickles, A. & Lord, C. (2017). Evaluating the quality of peer interactions in children and adolescents with autism with the Penn Interactive Peer Play Scale (PIPPS). *Molecular Autism*. DOI 10.1186/s13229-017-0144-x

Jonsson, U., Alaie, I., Wilteus, A. L., Zander, E., Marschik, P. B., Coghill, et al. (2017). Annual research review: quality of life and childhood mental and behavioral disorders-a critical review of the research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 58*(4), 439-469. https://doi.org/10.1111/jcpp.12645

Jordan, C. J., & Caldwell-Harris, C. L. (2012). Understanding dif- ferences in neurotypical and autism spectrum special inter- ests through internet forums. *Intellectual and Developmental Disabilities, 50*(5), 391-402.

Juvin, J., Sadeg, S., Julien-Sweerts, S. & Zebdi, R. (2021). A Systematic Review: Acceptance and Commitment Therapy for the Parents of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-021-04923-y

Kabat-Zinn, M. & Kabat-Zinn, J. (2012). *Etre parent en pleine conscience*. Editions des Arènes.

Kahneman, D. & Deaton, A. (2010). High income improves evaluation of life but not emotional well-being. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 107*(38), 16489-16493. http://dx.doi.org/10.1073/pnas.1011492107

Kamio, Y., Inada, N. & Koyama, T. (2013). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism, 17*, 15–26. http://dx.doi.org/10.1177/1362361312436848

Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H. & Bachmann, C.J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autistic-spectrum disorder. *Psycho-Social-Medicine, 31*(7). doi: 10.3205/psm000065

Kamp-Becker, I., Schröder, J., Muehlan, H., Remschmidt, H., Becker, K., & Bachmann, C. J. (2011). Health-related quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Zeitschrift für Kinder-und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 39*(2), 123-131. doi:10.1024/1422-4917/a000098

Kapp, S. K. (2018). Social support, well-being, and quality of life among individuals on the autism Spectrum. *Pediatrics, 141* (Supplement 4). https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300N

Karimi, M. & Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: What is the difference? *PharmacoEconomics, 34* (7), 645–649. https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9

Karkhaneh, M., Clark, B., Ospina, M. B., Seida, J. C., Smith, V. & Hartling, L. (2010). Social Stories™ to improve social skills in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism*, *14*, 641-662. https://doi.org/10.1177/1362361310373057

Kashdan, T.B. & Breen, W.E. (2007). Materialism and diminished well-being: Experiential avoidance as a mediating mechanism. *Journal of Social and Clinical Psychology, 26(5)*, 521-539.

Katsiana, A., Strimpakos, N., Ioannis, V., Kapreli, E., Sofologi, M., Bonti, E.,… Stalikas, A. (2020). Health-related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorder and Children with Down Syndrome. *Materia Socio-Medica, 32*(2), 93-98.

Kaufmann, W.E., Kidd, S.A., Andrews, H.F., Budimirovic, D.B., Esler, A., Haas-Givler, B., … Berry-Kravis, E. (2017). Autism Spectrum Disorder in Fragile X Syndrome: Cooccurring Conditions and Current Treatment. *Pediatrics, 139*(3), 194-206. doi:10.1542/peds.2016-1159F

Keenan, M., Dillenburger, K., Rüdiger Röttgers, H., Dounavi, K., Jónsdóttir, S.L., Moderato, P., …Martin, N. (2015). Autism and ABA: The Gulf Between North America and Europe. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 2*, 167-183.

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.

Kessler, R.C. & Mroczek, D.K. (1996). Some methodological issues in the development of the quality of life measures for the evaluation of medical interventions. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 2*, 181-91.

Khanna, K., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D. & Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*, 157-167. doi:10.1016/j.rasd.2013.11.003

KIDSCREEN Group Europe (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires: Quality of Life Questionnaires for Children and Adolescents – Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.

Kim, S.Y. & Bottema-Beutel, K. (2019). A meta regression analysis of quality of life correlates in adults with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders 63*, 23-33.

Kirby, A. V., Dickie, V. A., & Baranek, G. T. (2014). Sensory experiences of children with autism spectrum disorder: In their own words. *Autism, 19*(3), 316-326.

Klassen, A.F., Anthony, S.J., Khan, A., Sung, L. & Klaassen, R. (2011). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Supportive Care in Cancer, 19*(9), 1275-87.

Knüppel, A., Telléus, G.K., Jakobsen, H. & Lauristen, M.B. (2018). Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Results from a nationwide Danish Survey using self-
reports and parental proxy-reports. *Research in Developmental Disabilities 83*, 247-259.

Koot, H.M. & Wallander, J.L. (2001). *Quality of life in child and adolescent*. London/New York: Brunner-Routledge.

Korb, S. (2014). La régulation des émotions. Dans, D. Sander & K.R. Scherer (dir.), *Traité de psychologie des émotions* (p. 261-288). France : Dunod.

Korbut, S., Hedley, D., Chetcuti, L., Sahin, E. & Nuske, H.J. (2020). Temperament predicts challenging behavior in children with autism spectrum disorder at age 5. *Research in Autism Spectrum Disorders, 71*. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101492

Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O. & Aydin, C. (2013). Health Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorder, 7*(2), 213-220.

Kotsou, I. & Heeren, A. (2011). *Pleine conscience et acceptation*. Bruxelles: De Boeck.

Kubba, H., Swan, I.R.C. & Gatehouse, S. (2005). Measuring quality of life in preschool children with sore throats and otitis media using the TAPQOL questionnaire. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 132*, 647-652.

Kuhlthau, K., Kovacs, E., Hall, T., Clemmons, T., Orlich, F., Delahaye, J. et Sikora, D. (2013). Health-related quality of life for children with ASD: Associations with behavioral characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorder, 7*(9), 1035-1042.

Kuhlthau, K.A., McDonnell, E., Coury, D.L., Payakachat, N. & Macklin, E. (2018). Associations of quality of life with health-related characteristics among children with autism. *Autism, 22*(7), 804-813. DOI: 10.1177/1362361317704420

Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J. & Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*, 721-729.

Lai, W.W. & Oei, T.P.S. (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 1*, 207-224.

Lamoureux, E.L., Marella, M., Chang, B., Dirani, M., Kah-Guan, A, Chia, A., … Saw, S.M. (2010). Is the pediatric quality of life inventory valid for use in preschool children with refractive errors? *Optom Vis Sci, 87*(11), 813-822.

Langlois, A. & Anderson, D.E. (2002). Resolving the Quality of Life/Well-being Puzzle: Toward a New Model. Canadian Journal of Regional Science, 25(3), 501-512.

Lasch, K.E., Marquis, P., Vigneux, M., Abetz, L., Arnould, B., Bayliss, M., et al. (2010). PRO development: Rigorous qualita- tive research as the crucial foundation. *Quality of Life Research, 19*, 1087-1096.

Lau, K.M., Chow, S.M.K. & Lo, S.K. (2006). Parents' perception of the quality of life of preschool children at risk or having developmental disabilities. *Quality of Life Research, 15*, 1133-1141.

Leader, G. Dooley, E., Whelan, S., Gilroy, S.P., Chen, J.L., Barton, A.F., … Mannion, A. (2021). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms, Gastrointestinal Symptoms, Sleep Problems, Challenging Behavior, Adaptive Behavior, and Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Developmental Neurorehabilitation*. https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1964005

Leaf, J.B., Leaf, R., McEachin, J., Taubman, M., Ala'i-Rosales, S., Ross, R.K., …Weiss, M.J. (2016). Applied Behavior Analysis is a Science and, Therefore, Progressive. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*, 720-731.

Lee, C.F., Chien, L.Y., Ko, Y.L., Chou, Y.H., Tai, C. J. & Liou, Y.M. (2005). Development and psychometric properties of the Chinese language version of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for preschool children. *International Journal of Nursing Studies, 42*, 457-465. http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnur- stu.2004.08.001

Lee, V., Duku, E., Zwaigenbaum, L., Bennett, T., Szatmari, P., Elsabbagh, M.,… Georgiades, S. (2020). Temperament influences the relationship between symptom severity and adaptive functioning in children with autism spectrum disorder. *Autism, 24*(8), 2057-2070.

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*, 1147-1160.

Leidy, N.K., Revicki, D.A. & Geneste, B. (1999). Recommendations for evaluating the validity of quality of life claims for labeling and promotion. *Value in Health, 2*(2), 113-27.

Leoni, M., Corti, S. & Cavagnola, R. (2015). Third generation behavioural therapy for neurodevelopmental disorders: review and trajectories. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 9(5)*, 265-274.

Leplège, A. & Coste, J. (2001). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie –méthodes et applications*. Paris, France : ESTEM.

Leplège, A. & Debout, C. (2007). Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers, 88*(1), 18-24.

Leplège A. & Hunt S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *Journal of the American Medical Association, 278*, 47-50.

Leplège, A. & Verdier, A. (1995). Méthodologie de traduction et d'adaptation des mesures de qualité de vie liée à la santé. *Pratiques Psychologiques, 2*, 65-73.

Letrilliart, L. & Vanmeerbeek, M. (2011). A la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ? *Exercer, la revue francophone de Médecine Générale, 22*(99), 170-177.

Lewis, C. C., Pantell, R. H. & Kieckhefer, G. M. (1989). Assessment of children's health status: Field test of new approaches. *Medical Care, 27*(3), 54-65. https://doi.org/10.1097/00005650-198903001-00005

Lichtlé, J. & Cappe, E. (2019). Stress, ajustement et qualité de vie des parents : revue de la littérature. Dans, C. Derguy et E. Cappe (dir.), *Famille et trouble du spectre de l'autisme* (p. 125-141). Paris, France : Dunod.

Lichtlé, J., Downes, N., Engelberg, A. & Cappe, E. (2020). The effects of parent training programs on the quality of life and stress levels of parents raising a child with autism spectrum disorder: a systematic review of the littérature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 7*, 242-262. https://doi.org/10.1007/s40489-019-00190-x

Lichtlé, J., Lamore, K., Pedoux, A., Downes, N., Mottron, L. & Cappe, E. (2021). Searching for what really matters : a thematic analysis of quality of life among preschool children on the autism spectrum. *Journal of autism and developmental disorder*s. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05097-3

Limbers, C.A., Heffer, R.W. & Varni, J.W. (2009). Health related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's syndrome utilizing the Peds QL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*, 1529-1541.

Limbers, C.A., Newman, D.A. & Varni, J.W. (2008). Factorial invariance of child self-report across age subgroups: A confirmatory factor analysis of ages 5 to 16 years utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Value in Health, 11*(65), 9-668.

Lindsay, D.S., Wade, K.A., Hunter, M.A., & Read, J.D. (2004). Adults'memories of childhood: Affect, knowing, and remembering. *Memory, 12*(1), 27-43.

Lipton, B.H. (2016). *Biologie des croyances*. Ariane Editions.

Loomes, R., Hull, L. & Mandy, W.P.L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 56*(6), 466-474.

Lopez-Espejo, M.A., Nuñez, A.C., Moscoso, O.C. & Escobar, R.G. (2021). Brief Report:Health-Related Quality of Life in Preschoolers with Autism Spectrum Disorder is Related to Diagnostic Age and Autistic Symptom Severity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-021-04909-w

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook Jr, E., Leventhal, B., DiLavore, P., … Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(3), 205-223.

Lukens, C.T. & Linscheid, T.R. (2008). Development and validation of an inventory to assess mealtime behavior problems in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 342-352.

Lykken, D. T. (1999). *Happiness: What studies on twins show us about nature, nurture, and the happiness set-point*. New York: Golden Books.

MacPhail, C., Khoza, N., Abler, L. & Ranganathan, M. (2016). Process guidelines for establishing Intercoder Reliability in qualitative studies. *Qualitative Research, 16*(2), 198-212. https://doi.org/10.1177/1468794115577012

Magerotte, G. (2013). *Qualité de vie des personnes ayant un handicap : pratiques d'évaluation et d'intervention en autisme et/ou déficience intellectuelle*. Rennes. In F. Bacro (Eds.), La qualité de vie : Approches psychologiques.

Maisel, M.E., Stephenson, K.G., Cox, J.C. & South, M. (2019). Cognitive defusion for reducing distressing thoughts in adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 59*, 34-45.

Maljaars, J., Boonen, H., Lambrechts, G., Van Leeuwen & Noens, I. (2014). Maternal parenting behavior and child behavior problems in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders 44*(3), 501-512.

Mallise, C.A., Lane, A.E., Woolard, A.J., Whalen, O.M., Murphy, V.E., Karayanidis, F. & Campbell, L.E. (2020). The temperament features associated with autism spectrum disorder in childhood: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103711

Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P. & Nicolas, J. (1997). Évaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives de pédiatrie, 4*(12), 1238-1246.

Manificat, S., Dazord, A., Langue, J. & Danjou, G. (1999). Qualité de vie du nourrisson : critères des parents et des professionnels. Elaboration d'un instrument d'évaluation. *Archives de pédiatrie, 6*, 79-86.

Manificat, S., Dazord, A., Langue, J., Danjou, G., Bauche, P., Bovet, F., … Conway, K. (2000). Evaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant : validation d'un questionnaire. Etude multicentrique européenne. *Archives de pédiatrie, 7*, 605-614.

Marsac, J. (2013). Variabilité de la fréquence cardiaque : un marqueur de risque cardiométabolique en santé publique. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine, 1*(197), 175-186.

Marsh, HW, Lüdtke, O., Muthén, B., Asparouhov, T., Morin, A.J.S., Trautwein, U. & Nagengast, B. (2010). A New Look at the Big Five Factor Structure Through Exploratory Structural Equation Modeling. *Psychological Assessment, 22*(3), 471-491.

Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J. & Parr, J.R. (2018). Predictors of Quality of Life for Autistic Adults. *Autism Research, 11*, 1138-1147.

Massad, S.G., Nieto, F.J., Palta, M., Smith, M., Clark, R. & Thabet, A.A. (2011). Health-related quality of life of Palestinian preschoolers in the Gaza Strip: a cross-sectional study. *BMC Public Health, 11*. doi:10.1186/1471-2458-11-253

Matson, J.L. & Williams, L.W. (2013). Differential diagnosis and comorbidity: distinguishing autism from other mental health issues. *Neuropsychiatry, 3*(2), 233-243.

Matza, L.S., Swensen, A.R., Flood, E.M., Secnik, K. & Leidy, N.K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health, 7*(1), 79-92.

Mazefsky, C.A. & White, S.W. (2014). Emotion Regulation: Concepts & Practice in Autism Spectrum Disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 23(1)*, 15-2.

Mazurek, M.O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, *18*(3) 223-232. https://doi: 10.1177/1362361312474121

McConachie, H., Livingstone, N., Morris, C., Beresford, B., Le Couteur, A., Gringras, P. & Parr, J. R. (2018). Parents suggest which indicators of progress and outcomes should be measured in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1041-1051. https:// doi.org/10.1007/s10803-017-3282-2

McConachie, H., Mason, D., Parr, J.R., Garland, D., Wilson, C. & Rodgers, J. (2018). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(5)*, 1596-1611.

McConachie, H., Parr, J. R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I. P. & Williams, K. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism

spectrum disorder. *Health Technology Assessment, 19*(41), 1–538. https://doi.org/10.3310/hta19410

McConachie, H., Wilson, C., Mason, D., Garland, D., Parr, J. R., Rattazzi, A., Rodgers, J., Skevington, S., Uljarevic, M., & Magiati, I. (2020). What is important in measuring quality of life? Reflections by autistic adults in four countries. *Autism in Adulthood, 2*(1), 4–12. https://doi.org/10.1089/aut.2019.0008

McMahan, E. A., & Estes, D. (2011). Hedonic versus eudaimonic conceptions of well-being: Evidence of differential associations with experienced well-being. *Social Indicators Research*, *103,* 93-108.

Mehra, C., Sil, A., Hedderly, T., Kyriakopoulos, M., Lim, M., Turnbull, J., … Absoud, M. (2018). Childhood disintegrative disorder and autism spectrum disorder: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology, 61*, 523-534. DOI: 10.1111/dmcn.14126

Menezes, M. & Mazurek, M.O. (2021). Associations between domains of health-related quality of life and co-occurring emotional and behavioral problems in youth with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 82*. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101740

Meral, B. F. & Fidan, A. (2015). Measuring the impact of feeding covariates on health-related quality of life in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 10*, 124-130.

Mikolajczak, M., Quoidbach, J., Kotsou, I. & Nelis, D. (2020). *Les compétences émotionnelles*. Paris : Dunod.

Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Tavistock Publications.

Missotten, P., Etienne, A. M. & Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive, 12*(4), 14-27.

Mogensen, L. & Mason, J. (2015) The meaning of a label for teenagers negotiating identity: experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness, 37*, 255-269.

Molloy, H. & Vasil, L. (2004) *Asperger Syndrome, Adolescence and Identity: Looking beyond the Label*. London: Jessica Kingsley.

Monestès, J.L. & Baeyens, C. (2016). *L'approche transdiagnostique en psychopathologie*. Dunod.

Monestès, J. L. & Villatte, M. (2011). *La thérapie d'acceptation et d'engagement ACT*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Monestès, J. L., Villatte, M., Mouras, H., Loas, G. & Bond, F.W. (2009). Traduction et validation française du questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ-II). *Revue européenne de psychologie appliquée, 59*, 301-308.

Montreuil, M. (2009). Elaboration et validation d'échelles spécifiques. Dans S. Ionescu et Blanchet (dir.), *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique* (p. 111-141). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Moret, L., Chwalow, J. & Beaudoin-Balleur, C. (1993). Evaluer la qualité de vie : construction d'une échelle. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 41*, 278-86.

Morris, A.S., Silk, J.S., Steinberg, L., Myers, S.S. & Robinson, L.R. (2007). The Role of the Family Context in the Development of Emotion Regulation. *Social Development, 16*(2), 361-388.

Morris-Rosendahl, D.J. & Crocq, M.A. (2020). Neurodevelopmental disorders—the history and future of a diagnostic concept. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 22*(1), 65-72.

Moseley, R.L., Gregory, N.J., Smith, P., Allison, C. & Baron-Cohen, S. (2019). A 'choice', an 'addiction', a way 'out of the lost': exploring self-injury in autistic people without intellectual disability. *Molecular Autism*. doi: 10.1186/s13229-019-0267-3.

Mottron, L. (2016). *L'intervention précoce pour enfants autistes*. Bruxelles : Mardaga.

Mottron, L. (2017). Should we change targets and methods of early intervention in autism, in favor of a strengths-based education? *European Child & Adolescent Psychiatry, 26*(7), 815-825. doi: 10.1007/s00787-017-0955-5

Mottron, L. (2021). A radical change in our autism research strategy is needed: Back to prototypes. Autism Research. DOI: 10.1002/aur.2494

Mottron, L. & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? *Molecular Psychiatry, 25*, 3178–3185. https://doi. org/10.1038/s41380-020-0748-y

Moyal, W.N., Lord, C. & Walkup, J.T. (2014). Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorders: what is known about the effects of pharmacotherapy? *Paediatric Drugs, 16(2),* 123-128.

Nabi, H., Kivimäki, M., Batty, G. D., Shipley, M. J., Britton, A., Brunner, E. J., …Singh-Manoux, A. (2013). Increased risk of coronary heart disease among individuals reporting adverse impact of stress on their health: the Whitehall II prospective cohort study. *European Heart Journal, 34*, 2697-2705.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2013). *Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum*. London: National Institute for Health and Care Excellence.

Nathan, P. C., Furlong, W. & Barr, R. D. (2004). Challenges to the Measurement of Health-Related Quality of Life in Children Receiving Cancer Therapy. *Pediatric Blood and Cancer, 43(3)*, 215-223.

Neuhaus, E., Webb, S.J. & Bernier, R.A. (2019). Linking social motivation with social skill: The role of emotion dysregulation in autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology, 31*, 931-943.

Niemitz, M., Seitz, C.C.M., Oebels, M., Schranz, D., Hövels-Gürich, H., Hofbeck, M., … Goldbeck, L. (2013). The development and validation of a health-related quality of life questionnaire for pre-school children with a chronic heart disease. *Quality of Life Research, 22*, 2877-2888.

Norris, J.E. & Maras, K. (2021). Supporting autistic adults' episodic memory recall in interviews: The role of executive functions, theory of mind, and language abilities. *Autism*. doi: 10.1177/13623613211030772

Norton, P.J. & Paulus, D.J. (2016). Toward an unified treatment for emotional disorders: update on the science and practice. *Behavior Therapy, 47*(6), 854-868.

Nunnally, J.C. & Bernstein, I.R. (1994). *Psychometric theory. 3rd ed.* New York: McGraw-Hill.

Oakley, B.F.M., Tillmann, J., Ahmad, J., Crawley, D., Caceres, A.S.J., Holt, R., …, The EU-AIMS LEAP Group (2021). How do core autism traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project, *Autism*. DOI: 10.1177/1362361320959959

OCDE (2009). *Assurer le bien-être des enfants*. OCDE.

Oishi, S. (2012). *The Psychological Wealth of Nations: Do Happy People Make a Happy Society?* Wiley Blackwell.

Omelańczuk, I. & Pisula, E. (2020). Correlations between temperament and autistic trait measures – Quantitative or qualitative differences between children with and without autism spectrum disorders? *Research in Autism Spectrum Disorders, 76*. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101602

Omer, H. (2017). *La résistance non violente*. De Boeck.

O'Nions, E., Happé, F., Evers, K., Boonen, H. et Noens, I. (2018). How do Parents Manage Irritability, Challenging Behaviour, Non- Compliance and Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders? A Meta-Synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*,1272-1286.

Ostfeld-Etzion, S., Feldman, R., Hirschler-Guttenberg, Y., Laor, N. & Golan, O. (2015). Self-regulated compliance in preschoolers with autism spectrum disorder: The role of temperament and parental disciplinary style. *Autism*. DOI: 10.1177/1362361315615467

Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B. L., & Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 34*(3), 523-540.

Oztürk, O., Erermis, S., Ercan, E. S., Gülen, F., Kabukçu Basai, B., Basai, O, Kose, S., Ozgün Oztürk, F., Alacam, H. & Aydin, C. (2016). Does the quality of life in autism spectrum disorder differ from other chronic disorders and healthy children? *Anadolu Psikiyatri Derg, 17(5)*, 419-426.

Pahnke, J., Lundgren, T., Hursti, T. & Hirvikoski, T. (2014). Outcomes of an acceptance and commitment therapy-based skills training group for students with high-functioning autism spectrum disorder: A quasi-experimental pilot study. *Autism, 18(8)*, 953-964.

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Malakoff : Armand Colin.

Park, N., Peterson, C., & Ruch, W. (2009). Orientations to happiness and life satisfaction in twenty-seven nations. *The Journal of Positive Psychology, 4,* 273-279.

Park, S.H., Song, Y.J.C., Demetriou, E.A., Pepper, K.L., Norton, A., Thomas, E.E.,… Guastella, A.J. (2019). Disability, functioning, and quality of life among treatment-seeking young autistic adults and its relation to depression, anxiety, and stress. *Autism, 23*(7), 1675-1686.

Patrick, D.L. & Deyo, R.A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care, 27*, 217-233.

Payakachat, N., Tilford, J. M., Kuhlthau, K. A., van Exel, N. J., Kovacs, E., Bellando, J. … Brouwer, W.B.F. (2014). Predicting Health Utilities for Children With Autism Spectrum Disorders. *Autism Research, 7*, 649-663.

Persico, A.M., Ricciardello, A., Lamberti, M., Turriziani, L., Cucinotta, F., Brogna, C., …Arango, C. (2021). The pediatric psychopharmacology of autism spectrum disorder: A systematic review - Part I: The past and the present. *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry, 110*. https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2021.110326

Persson, B. (2000). Brief report: A longitudinal study of quality of life and independence among adult men with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(1), 61-66. http://dx.doi.org/10.1023/a:1005464128544

Peters-Scheffer, N. & Didden, R. (2020). Functional analysis methodology in developmental disabilities. In Sturmey, P. (ed.), *Functional analysis in clinical treatment* (2nd ed.), pp. 75-95. San Diego, CA : Academic Press.

Peterson, C., Park, N., & Seligman, M. E. P. (2005). Orientations to happiness and life satisfaction: The full life versus the empty life. *Journal of Happiness Studies, 6,* 25-41.

Pfeiffer, B., Piller, A. Giazzoni-Fialko, T. & Chainani, A. (2016). Meaningful outcomes for enhancing quality of life for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *42(1)*, 90-100.

Philip, C. & Magerotte, G. (2012). L'autisme, une grande cause scolaire. *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation, 60*, 7-10.

Phillips, D. (2006). *Quality of Life*. London: Routledge.

Pickles, A., McCauley, J.B., Pepa, L.A., Huerta, M. & Lord, C. (2020). The adult outcome of children referred for autism: typology and prediction from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. https://doi.org/10.1111/jcpp.13180

Plimley, L.A. (2007) A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities, 35*, 205-213.

Posar, A. & Visconti, P. (2020). Sleep problems in children with autism spectrum disorder. *Pediatric Annals, 49*(6), e278–e282.

Potvin, M.C., Snider, L., Prelock, P.A., Wood-Dauphinee, S. & Kehayia, E. (2013). Health-related quality of life in children with high-functioning autism. *Autism 19*, 14-19.

Power, M., Green, A.M. & WHOQOL-Dis Group (2010). Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research, 19*(4), 571-584.

Preece, D. & Jordan, R. (2009). Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities, 38*, 10-20.

Provenzani, U., Fusar-Poli, L., Brondino, N., Damiani, S., Vercesi, M., Meyer, N., Rocchetti, M., & Politi, P. (2019). What are we targeting when we treat autism spectrum disorder? A systematic review of 406 clinical trials. *Autism, 89*. https:// doi.org/10.1177/1362361319854641

Puder, J., Pinto, A.M., Bonvin, A., Bodenman, P., Munsch, S., Kriemler, S. & Marques-Vidal, P. (2013). Health-related quality of life in migrant preschool children. *BMC Public Health, 13*. doi:10.1186/1471-2458-13-384

Quan, P., Yu, L., Yang, Z., Lei, P., Wan, C. & Chen, Y. (2018). Development and validation of quality of life instruments for chronic diseases-Chronic gastritis version 2 (QLICD-CG V2.0). *PLoS ONE*. https://doi.org/10.1371/journal. pone.0206280

Raat, H., Landgraf, J.M., Oostenbrink, R., Moll, H.A. & Essink-Bot, M. L. (2007). Reliability and validity of the infant and toddler quality of life questionnaire (ITQOL) in a general population and respiratory disease sample. *Quality of Life Research: An International*

Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation, 16(3), 445-460. http://dx.doi.org/10.1007/s11136-006-9134-8

Rahman, K.K.M. & Subashini, M.M. (2021). A Deep Neural Network-Based Model for Screening Autism Spectrum Disorder Using the Quantitative Checklist for Autism in Toddlers (QCHAT). *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05141-2

Rao, P., Beidel, D., & Murray, M. (2008). Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: A review and recommendations. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(2), 353-361. doi:10. 1007/s10803-007-0402-4

Rat, A.C. (2007). *AMIQUAL (OAKHQOL) : échelle de qualité de vie pour les patients atteints d'arthrose de hanche et de genou développement, validité et applications*. Université Henri Poincaré - Nancy 1.

Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing health-rela- ted quality of life in chronically ill children with German KINDL: First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research, 7*, 399-407.

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., … European Kidscreen Group (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 5*, 353-364.

Ravens-Sieberer, U., Kaman, A., Erhart, M., Devine, J., Schlack, R. & Otto, C. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on quality of life and mental health in children and adolescents in Germany. *European Child & Adolescent Psychiatry*. https://doi.org/10.1007/s00787-021-01726-5

Ravens-Sieberer, U., Karow, A., Barthel, D. & Klasen, F. (2014). How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 16*(2), 147-158.

Reboul-Marty, J. & Launois, R. (1995). Les Indicateurs de Qualité de Vie : processus de Mesure et Validation. *Cardioscopies, 33*, 635-637.

Reed, P. & Osborne, L.A. (2019). Reaction to diagnosis and subsequent health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism, 23*(6), 1442-1448.

Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E. & Boyd, B. A. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260. pub3

Reinfjell, T., Diseth, T.H., Veenstra, M. & Vikan, A. (2006). Measuring health-related quality of life in young adolescents: reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health and Quality Life Outcomes*. doi:10.1186/1477-7525-4-61

Renty, J. & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism, 10*, 511–524. doi:10.1177/1362361306066604

Reyes, N., Walsh, C., Soke, N. & Hepburn, S. (2019). Changes in temperament over time in young children with autism spectrum disorder and other developmental delays: a follow-up comparison study. *Journal of Intellectual Disability Research, 63*(10), 1248-1261.

Richieri, R., Boyer, L., Reine, G., Loundou, A.D., Simeoni, M.C., Auquier, P. & Lançon, C. (2011). Validation française d'un questionnaire de qualite de vie des aidants naturels de patients schizophrènes. *L'Encéphale, 37*, 425-432.

Robertson, S.M. (2010). Neurodiversity, Quality of Life, and Autistic Adults: Shifting Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges. *Disability Studies Quarterly, 30(1)*, 1-21.

Robeyns, I. (2016). Conceptualising well-being for autistic persons. *Journal of Medical Ethics, 42*, 383-390.

Robitail, S., Ravens-Sieberer, U., Simeoni, M., Rajmil, L., Bruil, J., Power, M. & the KIDSCREEN Group. (2007). Testing the structural and cross-cultural validity of the KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Quality of Life Research, 16*, 1335-1345. doi:10.1007/s11136-007-9241-1.

Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. *Archives de pédiatrie, 7*(2), 230-232.

Rodary, C., Pezet-Langevin, V. & Kalifa, C. (2001). Qualité de vie chez l'enfant : qu'est-ce qu'un bon outil d'évaluation ? *Archives de pédiatrie, 8*, 744-750.

Rødgaard, E.M., Jensen, K., Vergnes, J.N., Soulières, I. & Mottron, L. (2019). Temporal changes in effect sizes of studies comparing individuals with and without autism: a meta-analysis. *JAMA Psychiatry, 76*, 1124-32. doi:10.1001/jamapsychiatry.2019.1956.

Roizen, M., Rodriguez, S., Bauer, G., Medin, G., Bevilacqua, S., Varni, J.W. & Dussel, V. (2008). Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0 generic core scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health and Quality of Life Outcomes*. doi:10.1186/1477-7525-6-59

Romelaer, P. (2005). L'entretien de recherche. Dans P. Roussel et F. Wacheux (dir.), *Management des ressources humaines (*p. 101-137). Paris, France : De Boeck Supérieur.

Rouland, J.F., Denis, P., Béchetoille, A., Rigeade, M.C., Brouquet, Y., Arnould, … Sellem, E. (2002). Création d'un questionnaire spécifique évaluant la qualité de vie chez les patients glaucomateux : la génération des items. *J Fr. Ophtalmol., 25*(8), 785-794.

Rouxel, G., Briec, J., Juhel, J. & Le Maner-Idrissi, G. (2013). Analyse de la structure factorielle du questionnaire de tempérament EAS (version parents) auprès de deux échantillons d'enfants âgés de deux à cinq ans et de six à neuf ans. *Revue européenne de psychologie appliquée, 63*, 173-183.

Rubenstein, E. & Chawla, D. (2018). Broader autism phenotype in parents of children with autism: a systematic review of percentage estimates. *Journal of child and family studies*, *27*(6), 1705-1720.

Saggers, B., Hwang, Y.S. & Mercer, L. (2011). Your Voice Counts: Listening to the Voice of High School Students With Autism Spectrum Disorder. *Australasian Journal of Special Education, 35*(2), 173-190.

Saldaña, D., Alvarez, R.M., Lobaton, S., Lopez, A.M., Moreno, M. & Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism, 13*(3), 303-316.

Salvador-Carulla, L., Lucas, R., Ayoso-Mateos, J. & Miret, M. (2014). Use of the terms Wellbeing and QoL in health sciences: A conceptual framework. *The European Journal of Psychiatry, 28*(1), 50-56.

Samson, A.C., Hardan, A.Y., Podell, R.W., Phillips, J.M. & Gross, J.J. (2015). Emotion regulation in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Autism Research, 8*, 9-18.

Samson, F., Zeffiro, T.A., Doyon, J., Benali, H. & Mottron, L. (2015). Speech acquisition predicts regions of enhanced cortical response to auditory stimulation in autism spectrum individuals. *Journal of Psychiatric Research, 68*, 285-292. http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychires.2015.05.011

Samuel, P.S., Rillotta, F. & Brown, I. (2012). Review: the development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 1-16.

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dun- ham, K., Feldman, J. I., ...Woynaroski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychological Bulletin, 146*(1), 1-29. https://doi.org/ 10.1037/bul0000215

Sasson, N.J., Faso, D.J. Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D.P. & Grossman, R.B. (2017). Neurotypical Peers are Less Willing to Interact with Those with Autism based on Thin Slice Judgments. *Scientific Reports, 7*. DOI: 10.1038/srep40700

Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15*, 116-127. doi:10.1177/108835760001500207

Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 203–216.

Schiltz, H.K., McVey, A.J., Brooke, M., Dolan, B.K., Willar, K.S., Pleiss, S. & Vaughan, V.H. (2018). Examining the links between challenging behaviors in youth with ASD and parental stress, mental health, and involvement: Applying an adaptation of the family stress model to families of youth with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1169-1180.

Schneider, S. M. (2012). *The Science of Consequences : How They Affect Genes, Change the Brain, and Impact Our World*. New York : Prometheus Books.

Seligman, M. (2003). *Authentic Happiness*. London: Nicholas Brealey.

Schepers, S. A., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Huisman, J., Verhaak, C. M., Grootenhuis, M. A. & Haverman, L. (2017). Health related quality of life in Dutch infants, toddlers, and young children. *Health and Quality of Life Outcomes*. https://doi.org/10. 1186/s12955-017-0654-4

Schoormans, D., Mulder, B. J., van Melle, J. P., Pieper, P. G., van Dijk, A. P., Sieswersa, G. T., et al. (2014). Illness perceptions of adults with congenital heart disease and their predictive value for quality of life two years later. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 13*(1), 86-94. doi: 10.1177/1474515113481908

Septans, A.L. (2014). *Méthodologie pour l'évaluation de la qualité de vie adaptée à la fin de vie des patients atteints d'un cancer*. Université de Franche-Comté.

Sheldrick, R.C., Neger, E., Shipman, D. & Perrin, E. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research, 21*(1), 53-57.

Shipman, D.L., Shelrick, R. & Perrin, E.C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 32*(2), 85-89.

Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L. & Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics, 130*(2), 91-97.

Singh, N.N., Lancioni, G.E., Winton, A.S.W., Fisher, B.C., Wahler, R.G., McAleavey, …Sabaawi, M. (2006). Mindful Parenting Decreases Aggression, Noncompliance, and Self-Injury in Children With Autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 14(3)*, 169-177.

Skinner, B. F. (1972). *Par delà la liberté et la dignité*. Paris : Robert Laffont.

Sloan, E., Hall, K., Moulding, R., Bryce, S., Mildred, H. & Staiger, P.K. (2017). Emotion regulation as a transdiagnostic treatment construct across anxiety, dépression, substance, eating and borderline personality disorders: A systematic review. *Clinical Psychology Review, 57*, 141-163.

Soulas, T. & Brédart, A. (2012). « I. Qualité de vie et santé », in Serge Sultan et al., *Psychologie de la santé*, Presses Universitaires de France « Licence », p. 17-40.

Spieth, L.E. & Harris, C.V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(2),175-93.

Sprangers, M.A.G., Bjordal, A.C.K., Groenvold, M. & Aaronson, N.K. for the EORTC Study Group on Quality of Life (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules. *Quality of Life Research, 2*(4), 287-295.

Sprangers, M.A.G., Cull, A., Groenvold, M., Bjordal, A.C.K., Blazeby, J. & Aaronson, N.K. for the EORTC Study Group on Quality of Life (1998). The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview. *Quality of Life Research, 7*, 291-300.

Stafford, L. (2017). "What about my voice": Emancipating the voices of children with disabilities through participant-centred methods. *Children's Geographies*, *15*, 600-613. https://doi.org/10.1080/14733285.2017.1295134

Statham, J. & Chase, E. (2010). *Childhood Wellbeing: a brief overview*. Institute of Educator University of London.

Steger, M. F., Kashdan, T. B. & Oishi, S. (2008). Being good by doing good: Daily eudaimonic activity and well-being. *Journal of Research in Personality, 42,* 22-42.

Stein, R.E.K. & Jessop, D.J. (1990). Functional Status II(R). A measure of child health status. *Medical Care, 28*, 1041-1055.

Stokes, M.A., Kornienko, L., Scheeren, A.M., Koot, H.M. & Begeer, S. (2016). A comparison of children and adolescent's self-report and parental report of the PedsQL among those with and without autism spectrum disorder. *Quality of Life Research, 26*(3), 611-624.

Streiner, D.L. & Norman, G.R. (2008). *Health measurement scales. A practical guide to their development and use. Fourth edition*. Oxford University Press.

Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Bennett, T. A., Bryson, S., Fombonne, E., ... Thompson, A. (2015). Developmental trajectories of symptom severity and adaptative functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry, 72*(3), 2014-2463.

Tabachnick, B.G. & Fidell, L.S. (2013). *Using multivariate statistics* (6th ed). Boston, Massachusetts: Pearson Education.

Tavernor, L., Barron, E., Rogers, J. & McConachie (2013). Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child: care, health and development, 39*(4), 592-601.

Taylor, J. L. (2017). When is a good outcome *actually* good? *Autism*, *21(8)*, 918-919.

Teachman, G. & Gibson, B. E. (2013). Children and youth with disabilities: Innovative methods for single qualitative interviews. *Qualitative Health Research*, *23*, 264-274.

Tesfaye, R., Courchesne, V., Yusuf, A, Savion-Lemieux, T., Singh, L., 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, 23(8)*,1882-1896.

Tessier, S., Vuillemin, A., Lemelle, J.L. & Briançon, S. (2009). Propriétés psychométriques du questionnaire générique français « Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0» (PedsQLTM 4.0). *Revue européenne de psychologie appliquée, 59*, 291-300.

The WHOQOL group (1994). Development of the WHOQOL: rationale and current status. *International Journal of Mental Health, 23*, 24-56.

Tilford, J.M., Payakachat, N., Kovacs, E., Pyne, J.M., Brouwer, W., Nick, T.G. & Kuhlthau, K.A. (2012). Preference-based health-related quality-of-life outcomes in children with autism spectrum disorders: A comparison of generic instruments. *Pharmacoeconomics, 30*, 661-679.

Ting, V. & Weiss, J.A. (2017). Emotion Regulation and Parent Co-Regulation in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*, 680-689.

Tolman, A.W. & Kurtz, M.M. (2012). Neurocognitive predictors of objective and subjective quality of life in individuals with schozphrenia: a meta-analytic investigation. *Schizophrenia Bulletin, 38*, 304-315.

Totsika, V., Felce, D., Kerr, M. & Hastings, R.P. (2010) Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 1171-1178.

Turner, R.R., Quittner, A.L., Parasuraman, B.M., Kallich, J.D. & Cleeland, C.S. (2007). Patient-Reported Outcomes: Instrument Development and Selection Issues. *Value in Health, 10(2)*, 86-93.

Ullman, M.T. & Pullman, M.Y. (2015). A compensatory role for declarative memory in neurodevelopmental disorders. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 51*, 205-222. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2015.01.008

Uneri, O.S., Agaoglu, B., Coskun, A. & Memik, N.C. (2008). Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2- to 4-year-old and 5- to 7-year-old Turkish children. *Quality of Life Research, 26*, 307-315.

UNICEF (1989). La convention relative aux droits de l'enfant. https://www.unicef.fr/sites/default/files/convention-des-droits-de-lenfant.pdf. Consulté en janvier 2018.

UNICEF (2016). *Equité entre les enfants. Tableau de classement des inégalités de bien-être entre les enfants des pays riches*. Bilan Innocenti 13, Centre de recherche de l'Unicef – Innocenti, Florence.

Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M. & Varni, J.W. (2003). The Pediatric Quality of Life Inventory in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology, 18*, 141-148.

Van Heijst, B.F.C. & Geurts, H.M. (2015) Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism, 19*, 158-167.

van Steensel, F. J., Bogels, S. M., & Dirksen, C. D. (2012). Anxiety and quality of life: Clinically anxious children with and without autism spectrum disorders compared. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 41*(6), 731-738.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F. & Jones, K.L. (2003b). The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 Diabetes. *Diabetes Care 26*, 631-637.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L. & Olson, N. (2004). The PedsQL™ in Pediatric Asthma: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine, 27*(3), 297-318.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Seid, M. & Skarr, D. (2003a). The PedsQL™ as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability, and Validity. *Ambulatory Pediatrics, 3*, 329-341.

Varni, J.W., Curtis, B.H., Abetz, L.N., Lasch, K.E., Piault, E.C. & Zeytoonjian, A.A. (2013). Content validity of the PedsQL™ 3.2 Diabetes Module in newly diagnosed patients with type 1 diabetes mellitus ages 8-45. *Quality of Life Research, 22*, 2169-2181.

Varni, J.W., Delamater, A.M., Hood, K.K., Raymond, J.K., Chang, N.T., Driscoll, K.A., …Wilson, D.P. (2018). PedsQL 3.2 Diabetes Module for children, adolescents, and young adults: reliability and validity in type 1 diabetes. *Diabetes Care, 41*, 2064-2071.

Varni, J.W., Delamater, A.M., Hood, K.K., Raymond, J.K., Chang, N.T., Driscoll, K.A., …Wilson, D.P. (2019). Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 3.2 Diabetes Module for youth with Type 2 diabetes: reliability and validity. *Diabetic Medicine, 36*, 465-472.

Varni, J.W. & Limbers, C.A. (2008). The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in young adults: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Quality of Life Research, 17*, 105-114.

Varni, J.W. & Limbers, C.A. (2009). The Pediatric Quality of Life Inventory: Measuring Pediatric Health-Related Quality of Life from the Perspective of Children and Their Parents. *Pediatric Clinics of North America, 56*, 843-863.

Varni, J.W., Limbers, C. & Burwinkle, T. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*(1), 1-13.

Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T., Brown, J. & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in Pediatric Rheumatology. Reliability, Validity, and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis & Rheumatism, 46*(3), 714-725.

Varni, J.W., Seid, M. & Kurtin, P.S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care, 39*, 800-812.

Varni, J.W., Seid, M. & Rode, C.A. (1999). The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care, 37*(2), 126-139.

Veatch, O.J., Pendergast, J.S., Allen, M.J., et al. (2015). Genetic variation in melatonin pathway enzymes in children with autism spectrum disorder and comorbid sleep onset delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(1), 100-110.

Veenhoven, R. (2010). Greater happiness for a greater number: Is that possible and desirable? *Journal of Happiness Studies, 11*, 605-629. DOI 10.007/s10902-010-9204-z

Verhoeff, B. (2015). Fundamental challenges for autism research: the science–practice gap, demarcating autism and the unsuccessful search for the neurobiological basis of autism. *Medicine, Health Care and Philosophy, 18*(3), 443-447.

Vermeersch, S. & Fombonne, E. (1997). Le « Child Behavior Checklist » : résultats préliminaires de la standardisation de la version française. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 10*(45), 615-620.

Viecili, M.A. & Weiss, J.A. (2015). Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory With Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 120*(4), 289-301.

Viera, A.J. & Garrett, J.M. (2005). Understanding interobserver agreement: the kappa statistic. *Family Medicine 37*(5), 360-363.

Volkmar, F. R. & Cohen, D. J. (1985). The experience of infantile autism: A first-person account by Tony W. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *15*, 47–54.

Von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory*. New York: George Braziller.

Von Rueden, U., Gosch, A., Rajmil, L., Bisegger, C. & Ravens-Sieberer, U. (2006). Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: Results from a European study. *Journal of Epidemiology and Community Health, 60*, 130-135. http://dx.doi.org/10.1136/jech.2005.039792

Wainer, A. L., Hepburn, S. & McMahon Griffith, E. (2017). Remembering parents in parent-mediated early intervention: An approach to examining impact on parents and families. *Autism, 21(1)*, 5-17.

Weissberg-Benchell, J., Zielinski, T.E., Rodgers, S., Greenley, R.N., Askenazi, S.L., Goldstein, S.L….Varni, J.W. (2010). Pediatric Health-Related Quality of Life: Feasibility, Reliability and Validity of the PedsQL™ Transplant Module. *American Journal of Transplantation, 10*, 1686-1694.

Wen, Z., Cheng, T.L., Li, G., Sun, S.B., Yu, S.Y., Zhang, Y, … Qiu, Z. (2017). Identification of autism-related MECP2 mutations by whole-exome sequencing and functional validation. *Molecular Autism*. DOI 10.1186/s13229-017-0157-5

Wheeler, A.C., Miller, S., Wylie, A. & Edwards, A. (2018). Mindfulness and Acceptance as Potential Protective Factors for Mothers of Children With Fragile X Syndrome. *Frontiers in Public Health*, doi: 10.3389/fpubh.2018.00316.

Whittingham, K. (2014). Parents of Children with Disabilities, Mindfulness and Acceptance: a Review and a Call for Research. *Mindfulness, 5*, 704-709.

Willey, L. H. (1999). *Pretending to be normal: Living with asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.

Williams, K.E., Ciarrochi, J. & Heaven, P.C. (2012). Inflexible parents, inflexible kids: A 6-year longitudinal study of parenting style and the development of psychological flexibility in adolescents. *Journal of Youth and Adolescence, 41*(8), 1053-1066.

Williams, Z.J. & Gotham, K.O. (2021). Assessing general and autism-relevant quality of life in autistic adults: A psychometric investigation using item response theory. *Autism research.* https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.1002/aur.2519

Wilson, B.J., Berg, J.L., Zurawski, M.E. & King, K.A. (2013). Autism and externalizing behaviors: Buffering effects of parental emotion coaching. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*, 767-776. http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2013.02.005

Wilson, K.G. & Dufrene, T. (2015). *La pleine conscience en thérapie. Une approche de la Mindfulness basée sur l'ACT*. De Boeck.

Wodka, E.L., Mathy, P. & Kalb, L. (2013). *Predictors of phrase and fluent speech in children with autism and severe language delay. Pediatrics, 131*(4), 1128-1134.

Wong, C. K., Lam , C. L., Wan , Y. F. & Rowen, D. (2013). Predicting SF-6D from the European Organization for Treatment and Research of Cancer Quality of Life Questionnaire Scores in Patients with Colorectal Cancer. *Value in Health, 16*(2), 373- 384.

World Health Organization (1946). *Constitution*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2002). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. http:l/www3.who.int/icflicftemplate.cfm. In: Geneva. WHO.

Yang, Y., Xu, L., Yu, Z., Huang, H. & Yang, L. (2019). Clinical and genetic analysis of ZTTK syndrome caused by *SON* heterozygous mutation c.394C>T. *Molecular Genetics & Genomic Medicine, 7*. https://doi.org/10.1002/mgg3.953

Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T. & Simonoff, E. (2018). The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 3393-3415.

Zarri, L. (2007). *Happiness, morality and game theory*. University of Verona, Department of Economics.

Zukauskas, P. R., Silton, N. & Baptista, F. (2009). Temporality and Asperger's syndrome. *Journal of Phenomenological Psychology*, *40*(1), 85–106. doi:10.1163/156916209X427990

Zwir, I., Arnedo, J., Del-Val, C., Pulkki-Raback, L., Konte, B., Yang, S.S.,… Cloninger, C.R. (2018). Uncovering the complex genetics of human temperament. *Molecular Psychiatry, 25*, 2275-2294. https://doi.org/10.1038/s41380-018-0264-5

PORTEFOLIO DU CANDIDAT

Cette partie du travail de 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 »* (Arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat, 2016).

FORMATIONS ACADEMIQUES

2022 **Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaires** « Pratique de la méditation de pleine conscience », Université Paris 8

2017-2021 **Doctorat** en psychologie
Université de Paris - ED 261 3CH « Cognition, Comportements, Conduites Humaines »
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - EA4057)
Thème de la thèse : *« Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire »*
Sous la direction d'Emilie Cappe, codirection de Laurent Mottron.

2013 **Diplôme Universitaire** « Analyse du Comportement Appliquée aux Troubles du Développement et du Comportement », Université Lille 3

2010 **Master** « Psychologie de l'enfance et de l'adolescence », Université Paris 8

2002 **Diplôme de technicien du cinéma**, Arts Filmiques (Nantes)

1999 **Baccalauréat Général**, série scientifique

EXPERIENCES CLINIQUES

ADELI 75-93 3521 9 / SIRET 74997048900052
Inscrit au RN des psychothérapeutes P848

2010- **Accompagnement** enfants, adolescents, adultes autistes en institutions et milieux ordinaires dont écoles et dispositifs d'inclusion scolaire

Supervisions de professionnels accompagnant des personnes autistes et jeunes profils ITEP présentant des troubles du comportement (exp : *Adapei 44*, *33*, *17*, *40* et *42*, *APED*, *APEI*, *Ligue Havraise*, *Mutuelle La Mayotte*, etc.)

Guidances parentales

Psychothérapies (population tout venant en cabinet et *via* téléconsultations)
Animation d'ateliers ACT en entreprises (clients : *La Poste*, *TF1, France Télévisions*)

Psychologue salarié dans un Service d'aide aux victimes d'infractions pénales

ADAVIP 92 (Hauts-de-Seine)

Psychologue salarié en **IME** (Associations *Autisme 93* et *APEC*)

Animateur d'un groupe d'adultes autistes et avec troubles psychiques. Association *Éclaireuses Éclaireurs de France* (Orléans).

FORMATIONS PROFESSIONNELLES

2021 Atelier « **Darwin comme superviseur clinique - Maîtriser les processus évolutionnistes de la psychothérapie processuelle** », J-L Monestès (2j)

2020 « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée » (**programme psychoéducatif à destination des parents**) - EDI Formations (2j)

Les particularités du **traitement de l'information sensorielle** dans l'autisme - EDI Formations (3j)

2019 Atelier Intensif ACT « **Désespoir créatif** », J-L Monestès - ADOCC (2j)

Atelier Intensif ACT « **Utiliser la force des valeurs** », J-L Monestès (2j)

2018 Atelier « **Thérapie d'Acceptation et d'Engagement** » (ACT) : adaptabilité et flexibilité psychologiques, J-L Monestès (2j)

Mooc « **Understanding Autism** » - University of Kent (4 weeks)

2016 Atelier « implanter un **programme de formation aux habiletés parentales** pour les parents d'enfants avec un TSA ». Université de Strasbourg (1j)

2015 Journée d'information **fonctionnement sensori-moteur et mental** des personnes TSA. *Animées par Stef Bonnaud et Céline Jaret LeDerf* (1j)

2013 **PECS** - Pyramid (2j)

FORMATIONS DU DOCTORANT

(25 jours effectués - sont exclues les formations professionnelles)

Année Civile	Intitulé de la formation	Heures comptabilisées	Jours comptabilisés
2021	Analyses en clusters sous RStudio	3:00	0.5 Jours
2021	Soutenir sa thèse avec aisance	18:00	3.0 Jours
2021	Statistiques: analyse de données	12:00	2.0 Jours
2020	Lecture rapide et efficace	18:00	3.0 Jours
2019	Le système de recherche en France et l'évaluation scientifique : acteurs et interactions	03:00	0.5 Jours
2019	Prévention et premiers secours	12:00	2.0 Jours
2018	Module C : Ethique et recherche	06:00	1.0 Jours
2018	Mieux gérer son temps et s'organiser	06:00	1.0 Jours

Année Civile	Intitulé de la formation	Heures comptabilisées	Jours comptabilisés
2018	Ressources documentaires et panorama des revues scientifiques en psychologie	06:00	1.0 Jours
2018	Open access, open data et données de la recherche : quel intérêt pour un jeune chercheur publiant ?	03:00	0.5 Jours
2017	Journée d'accueil de l'ED - D1	03:00	0.5 Jours

PUBLICATIONS ET PRODUCTIONS SCIENTIFIQUES

Articles publiés dans des revues indexées d'audience internationale

Lichtlé, J., Lamore, K., Pedoux, A., Downes, N., Mottron, L. & Cappe, E.(2021). Searching for what really matters : a thematic analysis of quality of life among preschool children on the autism spectrum. *Journal of autism and developmental disorder*s. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05097-3

Downes, N., **Lichtlé, J.**, Lamore, K., Orêve, M.J. & Cappe, E. (2020). Couples' Experiences of Parenting a Child After an Autism Diagnosis: A Qualitative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5

Decroocq, C., Soulas, T., **Lichtlé, J.**, Sankey, C., Engelberg, A. & Cappe, E. (2020). Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*. doi: 10.1177/1362361319899766

Lichtlé, J., Downes, N., Engelberg, A. & Cappe, E. (2019). The effects of parent training programs on the quality of life and stress levels of parents raising a child with autism spectrum disorder: a systematic review of the littérature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 7*, 242-262. https://doi.org/10.1007/s40489-019-00190-x

Articles en préparation pour une soumission dans une revue indexée d'audience internationale

Lichtlé, J., Devouche, E., Mottron, L., Cappe, E. Validation psychométrique du questionnaire de qualité de vie générique PedsQL 4.0 pour enfants français âgés de 2 à 4 ans

Lichtlé, J., Devouche, E., Mottron, L., Cappe, E. A psychometric evaluation of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Autism Module for preschool autistic children

Lichtlé, J., Mottron, L., Cappe, E. Predictors of the quality of life in preschool autistic children

Contributions à un ouvrage collectif

Lichtlé, J. et Cappe, E. (2019). Stress, ajustement et qualité de vie des parents : revue de la littérature. Dans, C. Derguy et E. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 125-141). Paris, France : Dunod.

Cappe, E., **Lichtlé, J.** et Sankey, C. (2019). Le programme "Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée !". Présentation d'une étude visant à évaluer le

processus d'implantation du programme et ses effets auprès de parents français. Dans, C. Derguy et E. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 318-331). Paris, France : Dunod.

Communications orales ou affichées

Lichtlé, J., Lamore, K., Pedoux, A., Mottron, L. & Cappe, E. (2021). *La qualité de vie des enfants autistes d'âge préscolaire*. Communication orale présentée au 11ème Congrès de l'Association Francophone de psychologie de la Santé (AFPSA 2021), France.

Downes, N., **Lichtlé, J.**, Lamore, K., Speranza, M., Orêve, M-J., & Cappe, É. (2020, 6-8 juillet). *L'expérience des couples suite à l'annonce d'un diagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme* [communication orale]. 11ème congrès de l'AFPSA, Symposium sur Communication et ajustement individuel ou dyadique suite au diagnostic d'une maladie ou d'un trouble, Paris, France (annulée à cause de la situation sanitaire liée à la Covid-19).

Ostrolenk, A, **Lichtlé, J.** et Mottron, L. (2018, mars). *Utiliser l'intérêt pour le matériel écrit pour favoriser les apprentissages en autisme*. Communication présentée au Congrès de la Société Québécoise pour la Recherche en Psychologie (SQRP 2018), Québec, Canada.

Rapports scientifiques

Cappe, E., **Lichtlé, J.** & Sankey, C. (2019). Évaluation des effets d'un programme psycho-éducatif destiné à des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (59 p.). Rapport final pour l'Institut de Recherche en Santé Publique (GIS-IReSP).

Révision d'articles scientifiques

Courchesne, V., Tesfaye, R., Mirenda, P., Nicholas, D., Mitchell,W., Singh, I., …Elsabbagh (2021). Autism Voices: A novel method to access first-person perspective of autistic youth. *Autism*. https://doi.org/10.1177/13623613211042128

COLLOQUES

2019 **Cultiver la flexibilité des enfants et des adolescents : apports des approches cognitives et comportementales**, 16ème colloque APPCC

2019 *En tant qu'intervenant* : « **La place de la science du comportement dans les interventions en autisme** ». *Cultiver la flexibilité des enfants et des adolescents : apports des approches cognitives et comportementales*, 16ème colloque APPCC

2018 Colloque **Le Comportementalisme est un Humanisme**, 15ème colloque APPCC

2013 Journée scientifique **TDAH et TSA**, *Maison de la Chimie*

2010 **Journée d'étude IRTS** : les approches éducatives et thérapeutiques dans la prise en charge des enfants et adolescents autistes

ACTIVITES D'ENSEIGNEMENT ET DE FORMATION

2018- **Enseignant** vacataire à l'Université de Paris : ABA / Autisme et outils

numériques (TD et CM Master UE GNUM)

2019-2021 **Encadrement** de deux stagiaires psychologues

Formateur (déclaration d'activité enregistrée sous le numéro 11788444178 auprès du préfet de région d'Ile-de-France)

2016- Formateur libéral (organismes de formation EDI, LearnEnjoy, CERF)

ACTIVITES DE VULGARISATION SCIENTIFIQUE

*Articles magazine « **Sur le spectre** » : magazine du groupe de recherche en neurosciences de l'autisme de Montréal*

n°5 : RBP en autisme (printemps 2018)
n°6 : Qualité de vie des adultes autistes (hiver 2018)
n°7 : Le concept de neurodiversité au service de la recherche (printemps 2019, avec P. Crosbie et J. Cumin)
n°8 : Qualité de vie des enfants autistes : état des lieux (automne 2019)

Blog « *Dans vos têtes* », pour le site d'information de **France Info** *(depuis déc. 2012)*
330 publications sur toutes thématiques en lien avec la psychologie (+ 1,4 millions de vues)

Chaîne Youtube « *Dans vos têtes* », proposant des vidéos de vulgarisation de la psychologie (depuis juin 2020)
https://www.youtube.com/watch?v=uzc2o5yDVJ4

Consultant presse et web
le Figaro / *marie france* / *planet.fr* / slate.fr / *Polp* / *Tous pareils ou presque !*

DANS UNE PRECEDENTE VIE…

En tant qu'intermittent du spectacle : Cadreur, monteur et réalisateur sur des projets de cinéma, vidéo-clips, publicités, documentaires, captations, etc. (2003 à 2009)

ANNEXES

ANNEXE 1 : Avis CERCES

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Comité d'éthique pour les recherches comportementales et en santé (CERCES)

Présidente: Jacqueline Fagard

N° 2018 - 27

PROTOCOLE : Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) d'âge préscolaire.

Noms du/ des chercheur(s) : Jérome Lichtlé

Email pour la correspondance : jeromelichtle@gmail.com

Cc emilie.cappe@parisdescartes.fr

Labo / Service: Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé EA 4057
Institut de Psychologie, Boulogne Billancourt.

Évalué à la séance du 06/03/2018

AVIS : Favorable

N°CER : 2018 – 27

L'avis du CERCES n'exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de respecter la réglementation « Informatique et libertés » (CNIL) : par exemple de vous assurer de la sécurité des données, et du respect des formalités préalables prévues par la loi. Pour cela, vous pouvez solliciter les conseils du Correspondant informatique et libertés (CIL) ou du service juridique de votre université ou de votre organisme de recherche.

Jacqueline Fagard

email : ceres_parisdescartes@services.cnrs.fr jacqueline.fagard@gmail.com valerie.serval@parisdescartes.fr

Version 18/12/2017

ANNEXE 2 : Déclaration de conformité CNIL

CNIL.
COMMISSION NATIONALE INFORMATIQUE & LIBERTÉS

Référence CNIL :
2219644 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-001

reçue le 12 octobre 2020

Monsieur JEROME LICHTLE
UNIVERSITE DE PARIS
85 BD SAINT GERMAIN
75006 PARIS 6

ORGANISME DÉCLARANT

Nom :	UNIVERSITE DE PARIS	**N° SIREN/SIRET :**	130025737 00011
Service :		**Code NAF ou APE :**	
Adresse :	85 BD SAINT GERMAIN	**Tél. :**	
CP :	75006	**Fax. :**	
Ville :	PARIS 6		

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 13 octobre 2020

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : https://www.cnil.fr/donnees-personnelles

ANNEXE 3 : Correspondance avec H. McConachie (e-mail 23/06/17)

Dear Jerome

I am delighted that you are planning to create or adapt a measure of quality of life for preschool children on the autism spectrum. In our MeASURe review (McConachie et al 2015 HTA Journal) this was one of our primary recommendations.

However, I cannot imagine that the WHOQoL-BREF (and WHOQoL-DIS) are the place to start since they are directed at adults who can self-report. For example play is important to children and does not appear in these tools. We have just submitted papers for publication on the data (most of it) that we presented at IMFAR in San Francisco, so I'm afraid I'm not willing to send the slides to you at present.

We did some consultation with parents and children about the PedsQL and KIDSCREEN which you may have seen (attached). I suggest this is the place to start, with consultations and asking children about what mattered to them when they were younger. Our approach with WHOQoL is not to adapt but instead to find out which items are open to misinterpretation (through quantitative and qualitative methods) and then to develop some add-on items for additional issues of importance. I think overall this is a preferable approach, so you can still compare the ASD samples with typically developing children on part of the measure. In your case I assume parents will be doing the reporting on their children's QoL so understanding the response scales will not be an issue (as it was for some children in the Tavernor et al study).

Best wishes
Helen
Professor Helen McConachie
Professor of Child Clinical Psychology
Institute of Health and Society
Newcastle University
Sir James Spence Institute 3rd floor
Royal Victoria Infirmary
Newcastle upon Tyne NE1 4LP
Tel +44 191 282 1396
Email helen.mcconachie@ncl.ac.uk
(Development & Disability research group PA Jane Tilbrook 0191 282 5966)

ANNEXE 4 : Guide de l'interviewer

La phrase d'entame et nos modes d'intervention seront les mêmes pour tous les entretiens afin de minimiser les risques de variation (Romelear, 2005).

Formulation de la consigne de départ

« Dîtes-moi quels sont les critères / éléments qui ont été importants pour que votre vie soit satisfaisante lorsque vous aviez moins de 6 ans » / « qu'est-ce qui n'était pas satisfaisant dans votre vie lorsque vous aviez moins de 6 ans » (pour les adultes autistes) et « lorsque tu avais moins de 6 ans, qu'est-ce qui faisait que ta vie était satisfaisante ou n'était pas satisfaisante ? » (pour les adolescents autistes).

Si nous constatons que les personnes ont des difficultés, nous pouvons préciser « Si vous avez des difficultés à vous remémorer comment était votre vie avant l'âge de 6 ans, ça n'est pas grave, pensez simplement à votre enfance en général ».

Liste des catégories d'intérêt spécifiques à l'autisme (qui n'apparaissent pas dans le pedsQL) sur lesquelles nous sommes susceptibles d'effectuer les relances

- intérêts particuliers : accès aux activités d'intérêt / développement de compétences en lien avec les intérêts
- inclusion : acceptation de la différence / niveau de connaissance en autisme des différents services d'accueil
- soutien : partenaires sociaux / services professionnels
- particularités sensorielles
- prévisibilité de l'emploi du temps

Notes sur les reformulations et les relances, le recentrage

Nous pouvons utiliser plusieurs formes de relances et de reformulations, en veillant à intervenir sans introduire de biais dans la mesure du possible (Blanchet et Gotman, 2010 ; Romelear, 2005) :

- La relance par des « Oui... » pour marquer l'empathie tout en respectant l'impératif de non-directivité,
- la reformulation-résumé de ce que le répondant vient de dire dans nos propres termes pour vérifier notre bonne compréhension de ce que le répondant veut dire ou pour clore un sujet ou pour préciser un point de son discours jusqu'au moment où une catégorie est couvert de façon complète,
- la relance pour approfondissement d'un élément qui a été mentionné spontanément par le répondant sans être approfondi, qui porte sur une catégorie de notre guide de l'interviewer ou sur une catégorie intéressante mais n'est pas dans notre guide (permet donc de lancer une nouvelle catégorie). La question est dans ce cas formulée en reprenant le vocabulaire et les termes mêmes avec lesquels le répondant s'est exprimé (l'idée est ici d'être le moins directif possible, et d'éviter de « polluer l'entretien » en confrontant le répondant avec le vocabulaire du chercheur, voire même ses valeurs, ses préférences et ses jugements),
- le recentrage : si le répondant s'éloigne du sujet, nous rappelons la phrase d'entame pour « recentrer » l'entretien sur le sujet de la recherche. Pour être sûr que le répondant s'éloigne du sujet, nous pouvons lui demander quel lien il voit entre ce qu'il dit et le thème de l'entretien tel qu'il a été fixé dans la phrase d'entame,

- la reformulation en écho : répéter la dernière phrase du répondant en terminant sur un ton suspensif, de façon à inviter implicitement le répondant à continuer et donc relancer l'entretien et maintenir sa dynamique de façon neutre,
- la reformulation inversée, sorte de « test de robustesse » de la déclaration du répondant,
- la relance par contraste sémantique (par ex. vous *vs* les autres, ici *vs* ailleurs, maintenant *vs* avant *vs* à l'avenir ; ce qu'on a constaté *vs* ce qu'on attendait),
- la relance évaluative, du type « Est-ce que vous appréciez…? »

Les réitérations (reformulation-résumé) présentent l'avantage de relancer vigoureusement les discours d'opinion caractéristiques des thèmes non extensionnels (Blanchet et Gotman, 2010). Elles sont donc particulièrement bien adaptées aux thématiques abstraites comme la QdV. De plus, les relances constituent les intervenions les plus efficaces pour soutenir la production discursive de l'interviewé, contrairement aux contradictions et consignes qui peuvent entraîner des ruptures de linéarité du discours (Blanchet et Gotman, 2010). Enfin, nous veillons à distribuer nos questions à dose homéopathique (trop d'interrogations perturbe le déroulement de l'entretien). Les questions ont seulement pour fonction d'appeler une catégorie amorcée par l'interviewé (Blanchet et Gotman, 2010).

Avec les recentrages, la phrase d'entame sont nos seules interventions qui soient directives (Romelear, 2005). La phrase d'entame doit être exprimée dans le langage du répondant. Elle doit être simple, amener le répondant à un discours utile pour la recherche et ne doit pas être menaçante. Rq : après la phrase d'entame il n'est pas rare qu'il y ait une phase de « mise en place » : le répondant s'assure qu'il comprend bien la phrase d'entame et ce qui est attendu de lui (Romelear, 2005).

ANNEXE 5 :
Lettres d'informations relatives aux entretiens semi-directifs, à destination des adolescents, de leurs parents, et des adultes autistes

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire

Remarque : cette lettre d'information sera lue à haute voix par l'examinateur.

Je suis étudiant en Psychologie. Je m'intéresse à mieux comprendre le bien-être des enfants autistes qui ont moins de 6 ans.

Cette recherche implique que tu répondes à des questions sur les domaines de ton quotidien que tu penses être importants pour ton bien-être, et plus particulièrement quand tu étais enfant. Cet entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone. Cet entretien d'une heure environ se déroulera à l'Université Paris Descartes à Boulogne-Billancourt (92), ou chez toi ou bien par appels téléphoniques ou vidéophoniques.

Toutes tes réponses sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude (à savoir l'équipe de recherche) et ne seront ni montrées ni dites à quiconque d'autre. L'entretien sera enregistré sur format audio puis entièrement retranscrit. Pour participer à l'étude, nous devons avoir l'accord de l'un de tes parents. Ton anonymat sera respecté.

En participant à cette recherche, tu pourras exprimer tes besoins et tes préoccupations concernant ton bien-être quand tu étais enfant. Ta participation permettra d'aider les enfants autistes.

Tu peux refuser de participer à cette recherche. Si tu acceptes d'y participer, tu pourras ensuite arrêter à n'importe quel moment, sans donner de raison.

Tu pourras me poser toutes les questions que tu veux à propos de la recherche pendant que tu réponds aux questions, ou après en m'envoyant un e-mail (jeromelichtle@gmail.com).

Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Je suis étudiant en doctorat de Psychologie à l'Université Paris Descartes afin de préparer une thèse. Dans le cadre de ce travail de recherche, je m'intéresse à développer et évaluer une échelle mesurant la qualité de vie des enfants autistes d'âge préscolaire. Je réalise cette étude sous la direction d'Emilie CAPPE, maître de conférences HDR à l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes et membre du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - EA 4057).

But de l'étude :

Les principaux objectifs de cette recherche sont d'élaborer une échelle de mesure de la qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire, d'en évaluer ses qualités psychométriques, et d'explorer les facteurs pouvant influencer la qualité de vie.

Votre participation :

D'un point de vue pratique, cette recherche implique que votre enfant accepte de répondre à un entretien de recherche portant sur les domaines de son quotidien qu'il estime être importants pour sa qualité de vie, et plus particulièrement lorsqu'il était enfant. Cet entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone numérique puis retranscrit et analysé *via* le logiciel informatique NVivo. Cet entretien d'une heure environ se déroulera au sein de l'Université Paris Descartes à Boulogne-Billancourt (92), ou à votre domicile ou bien à distance par appels téléphoniques ou vidéophoniques en fonction de vos disponibilités et lors d'une période libre.

Confidentialité et anonymat :

Cette recherche est confidentielle et anonyme : toutes les réponses données par votre enfant sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude (à savoir l'équipe de recherche) et ne seront ni montrées ni dites à quiconque d'autre. Par ailleurs, à des fins d'analyse, l'entretien sera enregistré sur format audio puis entièrement retranscrit. Un numéro d'étude (code qui comprendra un numéro et les initiales de votre enfant) vous sera attribué et la partie nominative nécessaire à la gestion de l'étude ne sera pas saisie lors de l'informatisation des données. Pour que

votre enfant participe à l'étude, nous devons recueillir votre accord en tant que tuteur légal.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une communication scientifique, mais votre anonymat sera bien entendu respecté.

Enjeux de la recherche :

En participant à cette recherche, votre enfant pourra faire entendre ses besoins et ses préoccupations concernant sa qualité de vie subjective dans l'enfance. L'intérêt porté au vécu des enfants autistes est récent et encore restreint. Ainsi, sa participation permettra de faire avancer l'état des connaissances de la communauté scientifique dans ce domaine.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte aucun préjudice.

Votre participation et celle de votre enfant à cette recherche sont volontaires, vous et votre enfant pouvez donc refuser d'y participer. Si vous et votre enfant acceptez d'y participer, vous pourrez ensuite y mettre un terme à n'importe quel moment, et cela sans donner de raison.

Compte-rendu des résultats :

Vous et votre enfant aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir les conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée et publiée. Il vous faudra pour cela adresser une demande par écrit à Jérôme Lichtlé (*jeromelichtle@gmail.com*).

Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Je suis étudiant en doctorat de Psychologie à l'Université Paris Descartes afin de préparer une thèse. Dans le cadre de ce travail de recherche, je m'intéresse à développer et évaluer une échelle mesurant la qualité de vie des enfants autistes d'âge préscolaire. Je réalise cette étude sous la direction d'Emilie CAPPE, maître de conférences HDR à l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes et membre du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - EA 4057).

But de l'étude :

Les principaux objectifs de cette recherche sont d'élaborer une échelle de mesure de la qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire, d'en évaluer ses qualités psychométriques, et d'explorer les facteurs pouvant influencer la qualité de vie.

Votre participation :

D'un point de vue pratique, cette recherche implique que vous répondiez à un entretien de recherche portant sur les domaines de votre quotidien que vous estimez être importants pour votre qualité de vie, et plus particulièrement lorsque vous étiez enfants. Cet entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone numérique puis retranscrit et analysé *via* le logiciel informatique NVivo. Cet entretien d'une heure environ se déroulera au sein de l'Université Paris Descartes à Boulogne-Billancourt (92), ou à votre domicile ou bien à distance par appels téléphoniques ou vidéophoniques en fonction de vos disponibilités et lors d'une période libre.

Confidentialité et anonymat :

Cette recherche est confidentielle et anonyme : toutes vos réponses sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude (à savoir l'équipe de recherche) et ne seront ni montrées ni dites à quiconque d'autre. Par ailleurs, à des fins d'analyse, l'entretien sera enregistré sur format audio puis entièrement retranscrit. Un numéro d'étude (code qui comprendra un numéro et vos initiales) vous sera attribué et la partie nominative nécessaire à la gestion de l'étude ne sera pas saisie lors de l'informatisation des données. Pour participer à l'étude, nous devons recueillir votre accord.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une communication scientifique, mais votre anonymat sera bien entendu respecté.

Enjeux de la recherche :
En participant à cette recherche, vous pourrez faire entendre vos besoins et vos préoccupations concernant votre qualité de vie subjective dans l'enfance. L'intérêt porté au vécu des enfants autistes est récent et encore restreint. Ainsi, votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances de la communauté scientifique dans ce domaine. Cette connaissance est un préalable nécessaire aux actions à prendre pour mieux aider et soutenir les enfants autistes.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte aucun préjudice.

Votre participation à cette recherche est volontaire, vous pouvez donc refuser d'y participer. Si vous acceptez d'y participer, vous pourrez ensuite y mettre un terme à n'importe quel moment, et cela sans donner de raison.

Compte-rendu des résultats :
Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir les conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée et publiée. Il vous faudra pour cela adresser une demande par écrit à Jérôme Lichtlé (*jeromelichtle@gmail.com*).

ANNEXE 6 :
Formulaires de consentement relatifs aux entretiens semi-directifs, à destination des parents des adolescents participants et des adultes autistes

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire

Formulaire de Consentement

En signant ci-dessous, vous acceptez que votre enfant participe à cette recherche.

Votre signature indique que :

1. Vous avez compris les informations concernant l'objectif de cette recherche, la participation de votre enfant, ainsi que les contraintes éventuelles liées à cette étude et vous consentez librement à ce que votre enfant y participiez.
2. Le deuxième parent ne s'oppose pas à la participation de l'enfant.
3. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Vous et votre enfant conservez tous vos droits garantis par la loi et vous êtes libre à tout moment d'interrompre votre participation et la sienne en m'informant simplement de votre décision.
4. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, sachant que ces données seront strictement anonymes et confidentielles. Vous n'autorisez leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche (à savoir l'équipe de recherche).
5. Vous et votre enfant avez reçu un résumé écrit des explications sous la forme d'une lettre d'information et vous en avez pris connaissance.
6. Vous et votre enfant avez obtenu toutes les réponses souhaitées aux questions que vous désiriez poser.

Si vous ou votre enfant avez des questions concernant cette participation ou si vous ou votre enfant souhaitez faire des commentaires après qu'on se soit rencontré(e)s, n'hésitez pas à me contacter

- par téléphone au : 06 72 83 12 57
- ou par email : jeromelichtle@gmail.com

Je me tiens à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

Je soussigné(e) (nom et prénom en lettres scriptes)

_____

consent librement et de façon éclairée à la participation de mon enfant à cette étude

(nom et prénom en lettres scriptes)

_____

Adresse postale du participant

_____

N° de téléphone et adresse e-mail du participant

_____

Votre signature *Date*

Nom et prénom en lettres scriptes de l'étudiant responsable du recueil des données

_____

Signature de l'étudiant *Date*

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire

Formulaire de Consentement

En signant ci-dessous, vous acceptez de participer à cette recherche.

Votre signature indique que :

1. Vous avez compris les informations concernant l'objectif de cette recherche, votre participation, ainsi que les contraintes éventuelles liées à cette étude et vous consentez librement à y participer.
2. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Vous conservez tous vos droits garantis par la loi et vous êtes libre à tout moment d'interrompre votre participation en m'informant simplement de votre décision.
3. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, sachant que ces données seront strictement anonymes et confidentielles. Vous n'autorisez leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche (à savoir l'équipe de recherche).
4. Vous avez reçu un résumé écrit des explications sous la forme d'une lettre d'information et vous en avez pris connaissance.
5. Vous avez obtenu toutes les réponses souhaitées aux questions que vous désiriez poser.

Si vous avez des questions concernant cette participation ou si vous souhaitez faire des commentaires après qu'on se soit rencontré(e)s, n'hésitez pas à me contacter

- par téléphone au : 06 72 83 12 57
- ou par email : jeromelichtle@gmail.com

Je me tiens à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

Je soussigné(e) (nom et prénom en lettres scriptes)

_____

consent librement et de façon éclairée à participer à cette étude

Adresse postale du participant

_____

N° de téléphone et adresse e-mail du participant

_____

Votre signature *Date*

Nom et prénom en lettres scriptes de l'étudiant responsable du recueil des données

_____

Signature de l'étudiant *Date*

ANNEXE 7 :
Lettre d'information et formulaire de consentement à destination des experts

PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris

Développement d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire

Madame, Monsieur,

Je suis étudiant en doctorat de Psychologie à l'Université de Paris. Je m'intéresse à développer et évaluer une échelle mesurant la qualité de vie des enfants autistes d'âge préscolaire. Je réalise cette étude sous la direction d'Emilie CAPPE, maître de conférences HDR à l'Institut de Psychologie de l'Université de Paris et membre du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - UR4057).

But de l'étude :

Les principaux objectifs de cette recherche sont d'élaborer une échelle de mesure de la qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire, d'en évaluer ses qualités psychométriques, et d'explorer les facteurs pouvant influencer la qualité de vie. L'échelle finale devra être remplie par le parent (échelle d'hétéro-évaluation de la qualité de vie de l'enfant). Il s'agira d'une échelle dite « modulaire », c'est-à-dire composée d'un outil générique déjà existant (le PedsQL), ainsi qu'un module complémentaire constitué d'items spécifiques à la condition autistique. Ces items ont été élaborés d'après une analyse thématique d'entretiens menés auprès de personnes autistes.

Votre participation :

D'un point de vue pratique, cette recherche implique que vous évaluiez les 44 items du module complémentaire. L'évaluation suit la méthode Delphi* en deux tours. Lors du premier tour, vous lisez les items et devez répondre à la question : "Quel est le niveau d'importance de cet item ?" *via* une échelle de Likert. Puis vous devez répondre par "oui" ou par "non" à la question : "Cet item est-il clairement formulé ?". Vous pouvez également faire des suggestions de reformulation pour chaque item. Enfin, vous pourrez donner vos impressions générales en répondant à ces questions : "Avez-vous l'impression que des items se répètent ? Si oui, lesquels ?". Souhaitez-vous suggérer d'autres items qui ne sont pas abordés dans la liste et qui vous semblent importants ?".
Au second tour, il vous est présenté les items issus du premier tour modifiés à la lumière

---

* *Cette méthode implique plusieurs experts consultés individuellement. Son objectif est de sélectionner les items pertinents, d'améliorer leur clarté et de dégager un consensus.*

de vos commentaires. Vous devez alors répondre une fois de plus aux mêmes questions.
La liste des items vous sera transmise par e-mail pour le tour 1. Cette liste sera présentée à la suite du PedsQL générique afin de replacer les nouveaux items dans leur contexte. Le questionnaire d'évaluation sera adjoint à l'échelle. Il vous sera possible d'y répondre électroniquement ou de façon manuscrite et de renvoyer les résultats par e-mail. Après analyse de vos réponses au premier tour, vous recevrez la nouvelle liste d'items pour le tour 2.
Il vous est également demandé de ne pas diffuser le questionnaire.

Confidentialité et anonymat :
Cette recherche est confidentielle et anonyme : toutes vos réponses sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude (à savoir l'équipe de recherche) et ne seront ni montrées ni dites à quiconque d'autre. Par ailleurs, un numéro d'étude vous sera attribué et la partie nominative nécessaire à la gestion de l'étude ne sera pas saisie lors de l'informatisation des données. Pour participer à l'étude, nous devons recueillir votre accord, ainsi que quelques informations socio-démographiques : statut professionnel, activité et ancienneté. Si vous êtes une personne autiste, nous vous demanderons également de préciser le mode d'obtention de votre diagnostic.
Les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une communication scientifique, mais votre anonymat sera bien entendu respecté.

Enjeux de la recherche :
En participant à cette recherche, vous contribuerez à améliorer la validité du contenu de cette future échelle d'évaluation. L'intérêt porté au vécu des enfants autistes est récent et encore restreint. Ainsi, votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances de la communauté scientifique dans ce domaine. Cette connaissance est un préalable nécessaire aux actions à prendre pour mieux aider et soutenir les enfants autistes.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte aucun préjudice. Votre participation à cette recherche est volontaire, vous pouvez donc refuser d'y participer. Si vous acceptez d'y participer, vous pourrez ensuite y mettre un terme à n'importe quel moment, et cela sans donner de raison.

Compte-rendu des résultats :
Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir les conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée et publiée. Il vous faudra pour cela adresser une demande par écrit à Jérôme Lichtlé (*jeromelichtle@gmail.com*).

PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris

Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire

Formulaire de Consentement

En signant ci-dessous, vous acceptez de participer à cette recherche.

Votre signature indique que :

1. Vous avez compris les informations concernant l'objectif de cette recherche, votre participation, ainsi que les contraintes éventuelles liées à cette étude et vous consentez librement à y participer.
2. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Vous conservez tous vos droits garantis par la loi et vous êtes libre à tout moment d'interrompre votre participation en m'informant simplement de votre décision.
3. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, sachant que ces données seront strictement anonymes et confidentielles. Vous n'autorisez leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche (à savoir l'équipe de recherche).
4. Vous avez reçu un résumé écrit des explications sous la forme d'une lettre d'information et vous en avez pris connaissance.
5. Vous avez obtenu toutes les réponses souhaitées aux questions que vous désiriez poser.
6. Vous vous engagez à ne pas diffuser le questionnaire.

Si vous avez des questions concernant cette participation ou si vous souhaitez faire des commentaires après qu'on se soit rencontré(e)s, n'hésitez pas à me contacter

- par téléphone au : 06 72 83 12 57
- ou par email : jeromelichtle@gmail.com

Je me tiens à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

Je soussigné(e) (nom et prénom)

_____

consens librement et de façon éclairée à participer à cette étude

N° de téléphone et adresse e-mail du participant

_____

Statut professionnel (ex : psychologue, éducateur spécialisé, thérapeute, etc.)

_____

En quoi consiste votre activité principale ?

_____

Depuis combien d'années exercez-vous ?

_____

Si vous êtes une personne autiste, est-ce un médecin exerçant en libéral qui a posé le diagnostic, ou un centre expert, ou autre ?

_____

Votre signature *Date*

Nom et prénom de l'étudiant responsable du recueil des données

_____

Signature de l'étudiant *Date*

ANNEXE 8 :
Licence d'utilisation du PedsQL 4.0 délivrée par « Mapi Research Trust »

Mapi Research Trust

SPECIAL TERMS

These User License Agreement Special Terms ("Special Terms") are issued between Mapi Research Trust ("MRT") and JEROME LICHTLE ("User").

These Special Terms are in addition to any and all previous Special Terms under the User License Agreement General Terms.

These Special Terms include the terms and conditions of the User License Agreement General Terms, which are hereby incorporated by this reference as though the same was set forth in its entirety and shall be effective as of the Special Terms Effective Date set forth herein.

All capitalized terms which are not defined herein shall have the same meanings as set forth in the User License Agreement General Terms.

These Special Terms, including all attachments and the User License Agreement General Terms contain the entire understanding of the Parties with respect to the subject matter herein and supersedes all previous agreements and undertakings with respect thereto. If the terms and conditions of these Special Terms or any attachment conflict with the terms and conditions of the User License Agreement General Terms, the terms and conditions of the User License Agreement General Terms will control, unless these Special Terms specifically acknowledge the conflict and expressly states that the conflicting term or provision found in these Special Terms control for these Special Terms only. These Special Terms may be modified only by written agreement signed by the Parties.

1. **User information**

User name	JEROME LICHTLE
Category of User	University
User address	71 Avenue Edouard Vaillant Boulogne-Billancourt 92100 France
User VAT number	
User email	jeromelichtle@gmail.com
User phone	
Billing Address	71 Avenue Edouard Vaillant Boulogne-Billancourt 92100 France

2. **General information**

Effective Date	Date of acceptance of these Special Terms by the User
Expiration Date ("Term")	Upon completion of the Stated Purpose
Name of User's contact in charge of the request	JEROME LICHTLE

3. **Identification of the COA**

© Mapi Research Trust, 2020. The unauthorized modification, reproduction and use of any portion of this document is prohibited.

Name of the COA	PedsQL™ - Pediatric Quality of Life Inventory™
Author	Varni JW
Copyright Holder	Varni James W, PhD
Copyright notice	Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Bibliographic reference	List of references for each PedsQL™ module
Modules/versions needed	PedsQL™ Family Information Form

4. **Context of use of the COA**

The User undertakes to use the COA solely in the context of the Stated Purpose as defined hereafter.

4.1 Stated Purpose

Other project

Title	Projet de thèse universitaire : "Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme d'âge préscolaire"
Disease or condition	Trouble du spectre de l'autisme
Planned Term*	Start: 07/2017; End: 11/2021

© Mapi Research Trust, 2020. The unauthorized modification, reproduction and use of any portion of this document is prohibited.

ANNEXE 9 : Questionnaire Delphi pour experts (tour 1)

PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris

Développement d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire
-
Questionnaire Delphi pour experts

Ce document est divisé en trois parties :

1 - L'échelle PedsQL générique (pages 2 et 3). Celle-ci vous est présentée à titre informatif.

2 - Les 44 items du module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire (pages 4 à 10). Ces items spécifiques ont été élaborés d'après une analyse d'entretiens menés auprès d'adultes autistes au sujet de ce qu'ils estimaient être important pour leur qualité de vie durant leur enfance. Ces items ont été rédigés dans le même format que ceux du PedsQL. Ce sont ces items que vous allez évaluer. Pour chaque item, il vous ai demandé de répondre à ces deux questions :

(1) Selon vous, quel est le niveau d'importance de cet item ?
(2) Selon vous, cet item est-il clairement formulé ?

Vous pouvez cocher la réponse de votre choix.

Si vous le souhaitez, vous pouvez également proposer une reformulation pour chaque item.

3 - Trois questions au sujet de votre impression générale (page 11). Vous pouvez y répondre dans le rectangle prévu à cet effet.

PedsQL™

Questionnaire sur la qualité de vie en pédiatrie

Version 4.0

RAPPORT PARENTS pour les **TRES JEUNES ENFANTS** (**2 à 4** ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**.
Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours des **7 derniers jours** en entourant :

0 si ce n'est **jamais** un problème
1 si ce n'est **presque jamais** un problème
2 si c'est **parfois** un problème
3 si c'est **souvent** un problème
4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

SOUS LICENCE
NE PEUT PAS ETRE UTILISE SANS PERMISSION

Reproduction interdite sans autorisation

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
Tous droits réservé

*Au cours des 7 derniers jours, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LA CAPACITÉ PHYSIQUE *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Marcher	0	1	2	3	4
2. Courir	0	1	2	3	4
3. Participer à des jeux actifs ou faire de l'exercice	0	1	2	3	4
4. Soulever un objet lourd	0	1	2	3	4
5. Prendre un bain/une douche	0	1	2	3	4
6. Aider à ramasser ses jouets	0	1	2	3	4
7. Ressentir des douleurs	0	1	2	3	4
8. Manquer d'énergie	0	1	2	3	4

L'ÉTAT ÉMOTIONNEL *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Se sentir triste	0	1	2	3	4
3. Etre en colère	0	1	2	3	4
4. Avoir du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. S'inquiéter	0	1	2	3	4

SOUS LICENCE
NE PEUT PAS ETRE UTILISE SANS PERMISSION

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Jouer avec d'autres enfants	0	1	2	3	4
2. Les autres enfants ne veulent pas être son ami(e)	0	1	2	3	4
3. Les autres enfants se moquent de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres enfants de son âge peuvent faire	0	1	2	3	4
5. Suivre le rythme des autres enfants quand il/elle joue avec eux	0	1	2	3	4

Veuillez compléter cette section si votre enfant va à l'école, à la crèche ou à la garderie

LA COLLECTIVITE *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Faire les mêmes activités que les autres à l'école/la crèche/la garderie	0	1	2	3	4
2. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'il/elle ne se sent pas bien	0	1	2	3	4
3. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'on l'emmène chez le médecin ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

Module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire

Première banque d'items pour méthode Delphi

LES ACTIVITES ET LES CENTRES D'INTERET *(problèmes avec...)*					
1. Avoir accès aux activités qu'il/elle aime	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
2. Consacrer du temps à ses activités favorites	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
3. Faire une crise pour jouer aux activités qu'il/elle aime	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
4. Les activités qu'il/elle aime sont trop prenantes	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
5. Accepter de partager ses activités favorites	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
6. Trouver des enfants avec qui partager ses activités favorites	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
7. Trouver des adultes avec qui partager ses activités favorites	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
8. Les autres ne comprennent pas ses centres d'intérêt	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

LA COMMUNICATION *(problèmes avec...)*					
9. Exprimer ses émotions	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
10. Comprendre ce qu'on lui demande	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
11. Comprendre ce qu'on attend de lui/d'elle	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
12. Comprendre le comportement des autres	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
13. Se faire comprendre	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
14. Ne pas se sentir écouté(e)	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

LES INTERACTIONS SOCIALES *(problèmes avec...)*					
15. Etre seul(e)	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
16. Etre sollicité(e) par les autres enfants	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	

Eventuelle suggestion de reformulation :					
17. Les autres enfants le/la rejettent	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
18. Les autres enfants ne respectent pas ses différences	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
19. Les autres enfants lui imposent des règles	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
20. Etre sollicité(e) par les adultes	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
21. Les adultes le/la rejette	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
22. Les adultes ne respectent pas ses différences	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
23. Les adultes manquent de bienveillance envers lui/elle	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
24. Les adultes lui imposent des règles	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

25. Les adultes ne soutiennent pas ses particularités	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
26. Les adultes manquent de patience	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
27. Les adultes ne veulent pas s'occuper de lui/d'elle	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
28. Les adultes ne sont pas proches de lui/d'elle	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
29. Les adultes ne sont pas gentils avec lui/elle	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
30. Ne pas être accepté(e) tel qu'il/elle est	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

LES PARTICULARITES SENSORIELLES ***(problèmes avec…)***					
31. Etre sensible aux lumières	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
32. Etre sensible aux mouvements des autres personnes	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

33. Etre touché physiquement par les autres personnes	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
34. Etre sensible aux odeurs	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
35. Etre sensible aux bruits	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
36. Etre sensible aux voix des autres personnes	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
37. N'accepte pas de manger certains aliments	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

LES HABITUDES ET LA PREVISIBILITE (***problèmes avec...***)					
38. Changer ses habitudes ou ses rituels	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
39. Ne pas pouvoir répéter certains comportements	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
40. Aller dans de nouveaux lieux	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

41. Rencontrer de nouvelles personnes	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
42. Ne pas pouvoir anticiper les imprévus	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
43. Faire une activité imprévue	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
44. Ne pas faire ce qui a été prévu	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

Avez-vous l'impression que des items se répètent ?

OUI ☐ NON ☐

Si oui, lesquels ?

Souhaitez-vous suggérer d'autres items en lien avec la qualité de vie qui ne sont pas abordés dans cette liste et qui vous semblent importants ?

ANNEXE 10 : Questionnaire Delphi pour experts (tour 2)

PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris

Développement d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire
-
Questionnaire Delphi pour experts / TOUR 2

Ce document est divisé en trois parties :

1 - L'échelle PedsQL générique (pages 2 et 3). Celle-ci vous est présentée à nouveau à titre informatif.

2 - Les 41 items du module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire (pages 4 à 9). Par rapport au tour 1, vous constaterez que certains items ont été éliminés car ils étaient redondants. Concernant les 41 items de la présente liste :

- Certains ont atteint le seuil de consensus pour le niveau d'importance et la formulation. Ceux-ci n'ont donc pas à être réévalués.

- Certains n'ont pas été reformulés car ils ont atteint le seuil de consensus pour la formulation. Par contre, ils n'ont pas atteint le seuil de consensus pour le niveau d'importance. Il vous est donc demandé de vous prononcer à nouveau sur ces items, tout en étant informé de l'opinion de l'ensemble du groupe d'experts au tour 1.

- Certains ont été reformulés. Il vous est demandé de vous prononcer sur ces items.

- Enfin, cinq nouveaux items que vous avez suggérés ont été ajoutés à la liste. Vous devez vous prononcer également sur ces nouveaux items.

Pour chaque item à évaluer, il vous est demandé à nouveau de répondre à ces deux questions :

(1) Selon vous, quel est le niveau d'importance de cet item ?
(2) Selon vous, cet item est-il clairement formulé ?

Vous pouvez cocher la réponse de votre choix.

Si vous le souhaitez, vous pouvez également proposer une reformulation pour chaque item.

3 - Deux questions au sujet de votre impression générale (page 10).

Pour rappel, ce travail de recherche consiste à élaborer une échelle d'hétéro-évaluation de la qualité de vie de jeunes enfants autistes, échelle qui sera remplie par le parent. Il s'agira donc d'évaluer la qualité de vie de l'enfant perçue par le parent.

PedsQL™

Questionnaire sur la qualité de vie en pédiatrie

Version 4.0

RAPPORT PARENTS pour les **TRES JEUNES ENFANTS** (**2 à 4** ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**.
Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours des **7 derniers jours** en entourant :

0 si ce n'est **jamais** un problème
1 si ce n'est **presque jamais** un problème
2 si c'est **parfois** un problème
3 si c'est **souvent** un problème
4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

SOUS LICENCE

NE PEUT PAS ETRE UTILISE SANS PERMISSION

Reproduction interdite sans autorisation

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
Tous droits réservé

*Au cours des 7 derniers jours, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LA CAPACITÉ PHYSIQUE *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Marcher	0	1	2	3	4
2. Courir	0	1	2	3	4
3. Participer à des jeux actifs ou faire de l'exercice	0	1	2	3	4
4. Soulever un objet lourd	0	1	2	3	4
5. Prendre un bain/une douche	0	1	2	3	4
6. Aider à ramasser ses jouets	0	1	2	3	4
7. Ressentir des douleurs	0	1	2	3	4
8. Manquer d'énergie	0	1	2	3	4

SOUS LICENCE

L'ÉTAT ÉMOTIONNEL *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Se sentir triste	0	1	2	3	4
3. Etre en colère	0	1	2	3	4
4. Avoir du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. S'inquiéter	0	1	2	3	4

NE PEUT PAS ETRE UTILISE SANS PERMISSION

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Jouer avec d'autres enfants	0	1	2	3	4
2. Les autres enfants ne veulent pas être son ami(e)	0	1	2	3	4
3. Les autres enfants se moquent de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres enfants de son âge peuvent faire	0	1	2	3	4
5. Suivre le rythme des autres enfants quand il/elle joue avec eux	0	1	2	3	4

Veuillez compléter cette section si votre enfant va à l'école, à la crèche ou à la garderie

LA COLLECTIVITE *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Faire les mêmes activités que les autres à l'école/la crèche/la garderie	0	1	2	3	4
2. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'il/elle ne se sent pas bien	0	1	2	3	4
3. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'on l'emmène chez le médecin ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

Module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire

Première banque d'items pour méthode Delphi – TOUR 2

LES ACTIVITES ET LES CENTRES D'INTERET *(problèmes avec...)*					
Items non reformulés pour lesquels vous devez vous prononcer à nouveau connaissant l'opinion du groupe au tour 1					
1. Consacrer du temps à ses activités favorites	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1 (15% ne se sont pas prononcés)	*0%*	*8%*	*0%*	*54%*	*23%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
2. Trouver des enfants avec qui partager ses activités favorites	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1	*0%*	*8%*	*46%*	*31%*	*15%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
3. Trouver des adultes avec qui partager ses activités favorites	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1	*0%*	*8%*	*46%*	*46%*	*0%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
4. Les autres ne comprennent pas ses centres d'intérêt	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1	*8%*	*8%*	*15%*	*31%*	*38%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
Items reformulés pour lesquels vous devez vous prononcer					
5. Ne pas avoir accès à ses activités favorites	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
6. Gérer sa frustration quand il/elle ne peut pas accéder à ses activités favorites	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
7. Ses activités favorites prennent de la place dans le quotidien	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					

Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
8. Partager ses intérêts avec ses proches	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

LA COMMUNICATION ***(problèmes avec...)***					
Items ayant atteint le seuil de consensus pour le niveau d'importance et la formulation. Ils n'ont pas à être réévalués.					
9. Exprimer ses émotions					
10. Comprendre ce qu'on lui demande					
11. Se faire comprendre					
Items reformulés pour lesquels vous devez vous prononcer					
12. Comprendre les attentes implicites d'une situation	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
Nouveaux items pour lesquels vous devez vous prononcer					
13. Exprimer une douleur	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

LES INTERACTIONS SOCIALES ***(problèmes avec...)***					
Items ayant atteint le seuil de consensus pour le niveau d'importance et la formulation. Ils n'ont pas à être réévalués.					
14. Les autres enfants le/la rejettent					
15. Les adultes le/la rejettent					
16. Les adultes manquent de bienveillance envers lui/elle					
Items non reformulés pour lesquels vous devez vous prononcer à nouveau connaissant l'opinion du groupe au tour 1					
17. Etre sollicité(e) par les autres enfants	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1 (8% ne se sont pas prononcés)	*0%*	*8%*	*8%*	*54%*	*22%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

18. Etre sollicité(e) par les adultes	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1	*0%*	*15%*	*8%*	*46%*	*31%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
19. Les adultes manquent de patience	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1	*0%*	*0%*	*24%*	*38%*	*38%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
20. Les adultes ne veulent pas s'occuper de lui/d'elle	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1 (8% ne se sont pas prononcés)	*0%*	*0%*	*15%*	*31%*	*46%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
21. Les adultes ne sont pas proches de lui/d'elle	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1 (15% ne se sont pas prononcés)	*0%*	*23%*	*23%*	*31%*	*8%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
Items reformulés pour lesquels vous devez vous prononcer					
22. Vouloir être seul(e)	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
23. Les autres enfants ne respectent pas ses différences autistiques	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
24. Les adultes ne respectent pas ses différences autistiques	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

25. Obéir aux consignes de l'adulte	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
26. Les adultes ne s'ajustent pas à ses besoins spécifiques	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
Nouveaux items pour lesquels vous devez vous prononcer					
27. Trouver du réconfort auprès d'une personne	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

LES PARTICULARITES SENSORIELLES ***(problèmes avec...)***					
Items ayant atteint le seuil de consensus pour le niveau d'importance et la formulation. Ils n'ont pas à être réévalués.					
28. Etre sensible aux lumières					
29. Etre sensible aux mouvements des autres personnes					
30. Etre touché physiquement par les autres personnes					
31. Etre sensible aux odeurs					
32. Etre sensible aux bruits					
Items non reformulés pour lesquels vous devez vous prononcer à nouveau connaissant l'opinion du groupe au tour 1					
33. Etre sensible à la voix des autres personnes	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Opinions du groupe au tour 1	*8%*	*8%*	*15%*	*23%*	*46%*
Nouvelle évaluation du niveau d'importance de cet item					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
Items reformulés pour lesquels vous devez vous prononcer					
34. Avoir des particularités alimentaires	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

Nouveaux items pour lesquels vous devez vous prononcer					
35. Porter certains vêtements	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
36. Ne pas pouvoir satisfaire ses besoins sensoriels	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

LES HABITUDES ET LA PREVISIBILITE (*problèmes avec...*)					
Items ayant atteint le seuil de consensus pour le niveau d'importance et la formulation. Ils n'ont pas à être réévalués.					
37. Changer ses habitudes ou ses rituels					
38. Aller dans de nouveaux lieux					
39. Rencontrer de nouvelles personnes					
Items reformulés pour lesquels vous devez vous prononcer					
40. Etre confronté à un imprévu	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					
Nouveaux items pour lesquels vous devez vous prononcer					
41. Faire une activité nouvelle	pas important	un peu important	modérément important	très important	extrêmement important
Quel est le niveau d'importance de cet item ?					
Cet item est-il clairement formulé ?	OUI ☐			NON ☐	
Eventuelle suggestion de reformulation :					

Avez-vous l'impression que des items se répètent ?

OUI ☐ NON ☐

Si oui, lesquels ?

ANNEXE 11 :
Lettre d'information et formulaire de consentement à destination des parents pour le pré-test

PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris

Développement d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes âgés de moins de 6 ans

Madame, Monsieur,

Je suis étudiant en doctorat de Psychologie à l'Université de Paris. Je m'intéresse à développer et évaluer une échelle mesurant la qualité de vie des enfants autistes d'âge préscolaire (c'est-à-dire âgés de moins de 6 ans). Je réalise cette étude sous la direction d'Emilie CAPPE, maître de conférences HDR à l'Institut de Psychologie de l'Université de Paris et membre du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - UR4057).

But de l'étude :
Les principaux objectifs de cette recherche sont d'élaborer une échelle de mesure de la qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire, d'en évaluer ses qualités psychométriques (c'est-à-dire de vérifier que l'échelle évalue bien ce qu'elle est censée évaluer), et d'explorer les facteurs pouvant influencer la qualité de vie. L'échelle finale devra être remplie par le parent. Il s'agira d'une échelle dite « modulaire », c'est-à-dire composée d'un outil générique déjà existant (le « PedsQL »), ainsi que d'un module complémentaire constitué d'items spécifiques à la condition autistique. Ces items ont été élaborés d'après une analyse d'entretiens menés auprès de personnes autistes.

Votre participation :
Il s'agit de donner votre avis sur une première version de cet outil d'évaluation de la qualité de vie des enfants autistes. D'un point de vue pratique, cela implique que vous remplissiez l'échelle de qualité de vie (à la fois l'échelle générale « PedsQL », ainsi que le module spécifique). Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse. Le temps de passation est chronométré (environ 10 minutes). Nous vous demandons ensuite votre impression générale vis-à-vis des items du module spécifique : (1) sont-ils clairs, faciles à comprendre ? (2) Y a-t-il des questions pour lesquelles il est difficile de répondre (ou agaçantes, contrariantes ou déroutantes), et si vous avez des commentaires à faire à propos de ces items. Ces questions générales peuvent ensuite être complétées par l'approfondissement de certains items du module. (3) Le concept de base est-il interprété correctement ? C'est-à-dire vérifier qu'il n'y a aucune formulation ambiguë qui rendrait plusieurs interprétations possibles. Toutes vos réponses sont notées par écrit

par l'expérimentateur sur un guide d'entretien. Pour éviter tout désagrément lié à la situation sanitaire actuelle, les entretiens se dérouleront à distance par appels vidéophoniques.

Il vous est également demandé de ne pas diffuser le questionnaire.

Confidentialité et anonymat :
Cette recherche est confidentielle et anonyme : toutes vos réponses sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude (à savoir l'équipe de recherche) et ne seront ni montrées ni dites à quiconque d'autre. Par ailleurs, un numéro d'étude vous sera attribué et la partie nominative nécessaire à la gestion de l'étude ne sera pas saisie lors de l'informatisation des données. Pour participer à l'étude, nous devons recueillir votre accord, ainsi que quelques informations socio-démographiques : âge, niveau d'étude, situation familiale, âge et genre de votre enfant, date et mode d'obtention du diagnostic, troubles associés ou autres informations complémentaires au diagnostic (sévérité et niveau de langage par ex.), fratrie.
Les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une communication scientifique, mais votre anonymat sera bien entendu respecté.

Enjeux de la recherche :
En participant à cette recherche, vous contribuerez à améliorer la validité de cette future échelle d'évaluation. L'intérêt porté au vécu des enfants autistes est récent et encore restreint. Ainsi, votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances scientifiques dans ce domaine.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte aucun préjudice. Votre participation à cette recherche est volontaire, vous pouvez donc refuser d'y participer. Si vous acceptez d'y participer, vous pourrez ensuite y mettre un terme à n'importe quel moment, et cela sans donner de raison.

Compte-rendu des résultats :
Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir les conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée et publiée. Il vous faudra pour cela adresser une demande par écrit à Jérôme Lichtlé (*jeromelichtle@gmail.com*).

PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris

Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes âgés de moins de 6 ans

Formulaire de Consentement

En signant ci-dessous, vous acceptez de participer à cette recherche.

Votre signature indique que :

1. Vous avez compris les informations concernant l'objectif de cette recherche, votre participation, ainsi que les contraintes éventuelles liées à cette étude et vous consentez librement à y participer.
2. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Vous conservez tous vos droits garantis par la loi et vous êtes libre à tout moment d'interrompre votre participation en m'informant simplement de votre décision.
3. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, sachant que ces données seront strictement anonymes et confidentielles. Vous n'autorisez leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche (à savoir l'équipe de recherche).
4. Vous avez reçu un résumé écrit des explications sous la forme d'une lettre d'information et vous en avez pris connaissance.
5. Vous avez obtenu toutes les réponses souhaitées aux questions que vous désiriez poser.
6. Vous vous engagez à ne pas diffuser le questionnaire.

Si vous avez des questions concernant cette participation ou si vous souhaitez faire des commentaires, n'hésitez pas à me contacter

par téléphone au 06 72 83 12 57, ou par email : jeromelichtle@gmail.com

Je me tiens à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

Je soussigné(e) (nom et prénom)

_____

consens librement et de façon éclairée à participer à cette étude

Votre n° de téléphone et votre adresse e-mail

_____

Votre âge et votre situation familiale

_____

Votre niveau d'étude

_____

L'âge et le genre de votre enfant

_____

Date et mode d'obtention du diagnostic de votre enfant

_____

Troubles associés ou autres informations complémentaires au diagnostic (sévérité et niveau de langage par ex.)

_____

Fratrie (nombre et âge des frères et sœurs de votre enfant)

_____

Votre signature *Date*

Nom et prénom de l'étudiant responsable du recueil des données

_____

Signature de l'étudiant *Date*

ANNEXE 12 :
Questionnaire à destination des parents pour le pré-test
(versions « très jeunes enfants » 2 à 4 ans et « jeunes enfants » 5 à 7 ans)

PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris

Développement d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire
-
Questionnaire pré-test

Ce document est divisé en deux parties :

1 - L'échelle PedsQL générique (pages 2 et 3).

2 - Les 28 items du module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire (pages 4 à 6).

PedsQL™

Questionnaire sur la qualité de vie en pédiatrie

Version 4.0

RAPPORT PARENTS pour les **TRES JEUNES ENFANTS** (**2 à 4** ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**.
Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

0 si ce n'est **jamais** un problème
1 si ce n'est **presque jamais** un problème
2 si c'est **parfois** un problème
3 si c'est **souvent** un problème
4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

SOUS LICENCE

NE PEUT PAS ETRE UTILISE SANS PERMISSION

Reproduction interdite sans autorisation

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
Tous droits réservé

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

CAPACITÉ PHYSIQUE ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Marcher	0	1	2	3	4
2. Courir	0	1	2	3	4
3. Participer à des jeux actifs ou faire de l'exercice	0	1	2	3	4
4. Soulever un objet lourd	0	1	2	3	4
5. Prendre un bain/une douche	0	1	2	3	4
6. Aider à ramasser ses jouets	0	1	2	3	4
7. Ressentir des douleurs	0	1	2	3	4
8. Manquer d'énergie	0	1	2	3	4

ÉTAT ÉMOTIONNEL ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Se sentir triste	0	1	2	3	4
3. Etre en colère	0	1	2	3	4
4. Avoir du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. S'inquiéter	0	1	2	3	4

SOUS LICENCE
NE PEUT PAS ETRE UTILISE SANS PERMISSION

RELATIONS AVEC LES AUTRES ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Jouer avec d'autres enfants	0	1	2	3	4
2. Les autres enfants ne veulent pas jouer avec lui/elle	0	1	2	3	4
3. Les autres enfants se moquent de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres enfants de son âge peuvent faire	0	1	2	3	4
5. Suivre le rythme des autres enfants quand il/elle joue avec eux	0	1	2	3	4

Veuillez compléter cette section si votre enfant va à l'école, à la crèche ou à la garderie

COLLECTIVITE ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Faire les mêmes activités que les autres à l'école/la crèche/la garderie	0	1	2	3	4
2. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'il/elle ne se sent pas bien	0	1	2	3	4
3. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'on l'emmène chez le médecin ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

Module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire

Items pour le pré-test

RAPPORT PARENTS pour les **TRES JEUNES ENFANTS** (**2 à 4** ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**.
Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

0 si ce n'est **jamais** un problème
1 si ce n'est **presque jamais** un problème
2 si c'est **parfois** un problème
3 si c'est **souvent** un problème
4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES ACTIVITES ET LES CENTRES D'INTERET ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Consacrer du temps à ses activités favorites	0	1	2	3	4
2. Ne pas avoir accès à ses activités favorites	0	1	2	3	4
3. Gérer sa frustration quand il/elle ne peut pas accéder à ses activités favorites	0	1	2	3	4
4. Ses activités favorites prennent de la place dans le quotidien	0	1	2	3	4

LA COMMUNICATION ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Comprendre ce qu'on lui demande	0	1	2	3	4
2. Se faire comprendre	0	1	2	3	4
3. Exprimer une douleur	0	1	2	3	4
4. Exprimer ses émotions	0	1	2	3	4

LES INTERACTIONS SOCIALES ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Les autres enfants le/la rejettent	0	1	2	3	4
2. Les adultes le/la rejettent	0	1	2	3	4
3. Les adultes manquent de bienveillance envers lui/elle	0	1	2	3	4
4. Etre sollicité(e) par les adultes	0	1	2	3	4
5. Les adultes manquent de patience	0	1	2	3	4
6. Les adultes ne veulent pas s'occuper de lui/d'elle	0	1	2	3	4
7. Les adultes ne s'ajustent pas à ses besoins spécifiques	0	1	2	3	4
8. Trouver du réconfort auprès d'une personne	0	1	2	3	4

LES PARTICULARITES SENSORIELLES ***(problèmes avec…)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Etre sensible aux lumières	0	1	2	3	4
2. Etre sensible aux mouvements des autres personnes	0	1	2	3	4
3. Etre touché physiquement par les autres personnes	0	1	2	3	4
4. Etre sensible aux odeurs	0	1	2	3	4
5. Etre sensible aux bruits	0	1	2	3	4
6. Avoir des particularités alimentaires	0	1	2	3	4
7. Ne pas pouvoir satisfaire ses besoins sensoriels	0	1	2	3	4

6

LES HABITUDES ET LA PREVISIBILITE ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Changer ses habitudes ou ses rituels	0	1	2	3	4
2. Aller dans de nouveaux lieux	0	1	2	3	4
3. Rencontrer de nouvelles personnes	0	1	2	3	4
4. Etre confronté à un imprévu	0	1	2	3	4
5. Faire une activité nouvelle	0	1	2	3	4

PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris

Développement d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants autistes d'âge préscolaire
-
Questionnaire pré-test

Ce document est divisé en deux parties :

1 - L'échelle PedsQL générique (pages 2 et 3).

2 - Les 28 items du module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire (pages 4 à 6).

PedsQL™

Questionnaire sur la qualité de vie en pédiatrie

Version 4.0

RAPPORT PARENTS pour les **JEUNES ENFANTS** (**5 à 7** ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**.
Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

0 si ce n'est **jamais** un problème
1 si ce n'est **presque jamais** un problème
2 si c'est **parfois** un problème
3 si c'est **souvent** un problème
4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

SOUS LICENCE

NE PEUT PAS ETRE UTILISE SANS PERMISSION

Reproduction interdite sans autorisation

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
Tous droits réservé

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LA CAPACITÉ PHYSIQUE *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Marcher plus loin qu'un pâté de maisons (100m)	0	1	2	3	4
2. Courir	0	1	2	3	4
3. Faire du sport ou de l'exercice	0	1	2	3	4
4. Soulever un objet lourd	0	1	2	3	4
5. Prendre un bain ou une douche tout(e) seul(e)	0	1	2	3	4
6. Aider dans la maison, comme ramasser ses jouets	0	1	2	3	4
7. Ressentir des douleurs	0	1	2	3	4
8. Manquer d'énergie	0	1	2	3	4

L'ÉTAT ÉMOTIONNEL *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Se sentir triste ou déprimé(e)	0	1	2	3	4
3. Etre en colère ou énervé(e)	0	1	2	3	4
4. Avoir du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. S'inquiéter de ce qui va lui arriver	0	1	2	3	4

SOUS LICENCE
NE PEUT PAS ETRE UTILISE SANS PERMISSION

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. S'entendre avec les autres enfants	0	1	2	3	4
2. Les autres enfants ne veulent pas être son ami(e)	0	1	2	3	4
3. Les autres enfants se moquent de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres enfants de son âge peuvent faire	0	1	2	3	4
5. Suivre le rythme des autres enfants quand il/elle joue avec eux	0	1	2	3	4

L'ÉCOLE *(problèmes avec...)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Être attentif(-ive) en classe	0	1	2	3	4
2. Oublier des choses	0	1	2	3	4
3. Réussir à faire toutes les activités à l'école	0	1	2	3	4
4. Manquer l'école parce qu'il/elle ne se sent pas bien	0	1	2	3	4
5. Manquer l'école parce qu'on l'emmène chez le médecin ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

Module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire

Items pour le pré-test

RAPPORT PARENTS pour les **JEUNES ENFANTS** (**5 à 7** ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**.
Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

0 si ce n'est **jamais** un problème
1 si ce n'est **presque jamais** un problème
2 si c'est **parfois** un problème
3 si c'est **souvent** un problème
4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES ACTIVITES ET LES CENTRES D'INTERET ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Consacrer du temps à ses activités favorites	0	1	2	3	4
2. Ne pas avoir accès à ses activités favorites	0	1	2	3	4
3. Gérer sa frustration quand il/elle ne peut pas accéder à ses activités favorites	0	1	2	3	4
4. Ses activités favorites prennent de la place dans le quotidien	0	1	2	3	4

LA COMMUNICATION ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Comprendre ce qu'on lui demande	0	1	2	3	4
2. Se faire comprendre	0	1	2	3	4
3. Exprimer une douleur	0	1	2	3	4
4. Exprimer ses émotions	0	1	2	3	4

LES INTERACTIONS SOCIALES ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Les autres enfants le/la rejettent	0	1	2	3	4
2. Les adultes le/la rejettent	0	1	2	3	4
3. Les adultes manquent de bienveillance envers lui/elle	0	1	2	3	4
4. Etre sollicité(e) par les adultes	0	1	2	3	4
5. Les adultes manquent de patience	0	1	2	3	4
6. Les adultes ne veulent pas s'occuper de lui/d'elle	0	1	2	3	4
7. Les adultes ne s'ajustent pas à ses besoins spécifiques	0	1	2	3	4
8. Trouver du réconfort auprès d'une personne	0	1	2	3	4

LES PARTICULARITES SENSORIELLES ***(problèmes avec…)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Etre sensible aux lumières	0	1	2	3	4
2. Etre sensible aux mouvements des autres personnes	0	1	2	3	4
3. Etre touché physiquement par les autres personnes	0	1	2	3	4
4. Etre sensible aux odeurs	0	1	2	3	4
5. Etre sensible aux bruits	0	1	2	3	4
6. Avoir des particularités alimentaires	0	1	2	3	4
7. Ne pas pouvoir satisfaire ses besoins sensoriels	0	1	2	3	4

6

LES HABITUDES ET LA PREVISIBILITE ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Changer ses habitudes ou ses rituels	0	1	2	3	4
2. Aller dans de nouveaux lieux	0	1	2	3	4
3. Rencontrer de nouvelles personnes	0	1	2	3	4
4. Etre confronté à un imprévu	0	1	2	3	4
5. Faire une activité nouvelle	0	1	2	3	4

ANNEXE 13 :
Lignes directrices pour la passation du PedsQL téléchargées sur le site www.pedsql.org

PedsQL™ Administration Guidelines℠

The following guidelines are intended for use by individuals trained in the administration of standardized questionnaires. The PedsQL™ administrator is crucial in developing rapport with the respondents, emphasizing the importance of the questionnaire, addressing concerns, and ensuring that the PedsQL™ is completed accurately and confidentially.

General Protocol

1. Create a procedure for assigning identification numbers that will allow for parent/child comparisons as well as comparisons of baseline/follow-up data.
2. If feasible, the PedsQL™ should be completed *before* the respondents complete any other health data forms and *before* they see their physician or healthcare provider.
3. The parent/child should first complete the PedsQL™ Generic Core Scales and then complete any additional PedsQL™ Module.
4. Parents, Children (8-12) and Teens (13-18) may self-administer the PedsQL™ after introductory instructions from the administrator. If the administrator determines that the child or teen is unable to self-administer the PedsQL™ (e.g., due to illness, fatigue, reading difficulties), the PedsQL™ should be read aloud to the child or teen. For the Young Child (5-7), the PedsQL™ should be administered by reading the instructions and each item to the young child word for word. At the beginning of each subscale repeat the recall interval instructions (one month or 7 days) to remind the young child to respond only for that specific recall interval. Use the separate page with the three faces response choices to help the young child understand how to answer. When reading items aloud to a child, intonation should be kept neutral to avoid suggesting an answer.
5. If a child has difficulty understanding the age-appropriate PedsQL™, the preceding age group version may be administered to the child (e.g., administering the Young Child (5-7) Self-Report version with the three faces response choices to an 8 year old). However, if a child presents with severe cognitive impairments (as determined by the administrator), the PedsQL™ may not be appropriate for that child. In such cases, only the Parent-Proxy Report should be administered to the child's parent.
6. The parent and child must complete the questionnaires *independently* of one another. Discourage the parent, child, or other family members from consulting with one another during the completion of the questionnaire. Let them know that they can feel free to discuss their answers following completion of the questionnaires, but that it is important to get both the parent's and the child's *individual* perspectives. If you are administering the questionnaire to the child, the child should be facing away from the parent.
7. If the child or parent has a question about what an item means or how they should answer it, do not interpret the question for them. Repeat the item to them verbatim. Ask them to answer the item according to what *they think the question means*. If they have trouble deciding on an answer, ask them to choose the response that comes closest to how they feel. The child and/or the parent has the option of not answering a question if they truly do not understand the question.
8. If a parent/child asks you to interpret the responses, tell her/him that you are not trained to interpret or provide a score for the answers given. If the PedsQL™ is being used for a clinical study, let the parent/child know that their answers will be combined with other participants' answers and analyzed as a group rather than as individual respondents.
9. Document all reasons for refusals and non-completions of the PedsQL™.

Copyright © 1998 JW Varni, PhD. All rights reserved.

Administering the PedsQL™

1. The following scripts have been developed as a guide to introduce the PedsQL™ to the child and his/her parent(s). Modify the language to a style that is most appropriate for you and the respondent.

   For the child:

   The PedsQL™ asks you questions about how you feel and what you think about your health. It is not a test, and there are no right or wrong answers. It takes about 5 minutes to complete. If you have any questions, please let me know.

   For the parent:

   The PedsQL™ is a questionnaire that assesses health-related quality of life in children and adolescents. It contains questions about your child's physical, emotional, social, and school functioning ***in the past one month (****or for the Acute version****, in the past 7 days)****.*

   The PedsQL™ is brief and typically takes less than 5 minutes to complete. It is not a test, and there are no right or wrong answers. Please be sure to read the instructions carefully and choose the response that is the closest to how you truly feel. Please do not compare your answers with your child's responses. We are interested in your and your child's ***individual*** *perspectives. However, feel free to discuss the questionnaire with your child* ***after*** *you have both completed it and returned it to me. If you have any questions, please let me know.*

2. Provide the respondent with a pen or pencil and a solid writing surface. If a table is not available, the participant should be provided with an item such as a clipboard. Remain nearby should questions or concerns arise.
3. When the parent/child returns the PedsQL™, look it over and check to see that all answers have been completed. Verify that no item has more than one response. If any responses are incomplete, illegible, or there are multiple responses for an item, please ask the parent or child to indicate their response.
4. Ask the participants if they had any difficulties completing the questionnaire or if they have any other comments regarding the questionnaire. Document any important feedback.
5. Thank the parent and child for taking the time to complete the questionnaire. If the study design involves following up with these respondents, let them know that they may be asked to complete the PedsQL™ again at another time. Indicate when they can expect to be contacted again if known.

Copyright © 1998 JW Varni, PhD. All rights reserved.

ANNEXE 14 : Guide d'entretien utilisé lors du pré-test

Guide d'entretien pré-test

Temps de passation :

Impression générale vis-à-vis des items du module spécifique :

(1) sont-ils clairs, faciles à comprendre ?

(2) Y a-t-il des questions pour lesquelles il est difficile de répondre (ou agaçantes, contrariantes ou déroutantes), et éventuels commentaires à propos de ces questions :

Eventuel approfondissement de certains items du module :

(3) Le concept de base est-il interprété correctement ? (Y a-t-il des formulations ambiguës qui rendraient plusieurs interprétations possibles ?)

ANNEXE 15 : Module actualisé à l'issue du pré-test

Module complémentaire spécifique à l'enfant autiste d'âge préscolaire

RAPPORT PARENTS pour les **TRES JEUNES ENFANTS**

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**.
Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

0 si ce n'est **jamais** un problème
1 si ce n'est **presque jamais** un problème
2 si c'est **parfois** un problème
3 si c'est **souvent** un problème
4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES ACTIVITES ET LES CENTRES D'INTERET ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Pouvoir consacrer du temps à ses activités favorites	0	1	2	3	4
2. Ne pas avoir accès à ses activités favorites	0	1	2	3	4
3. Faire des activités différentes de ses activités favorites	0	1	2	3	4

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LA COMMUNICATION ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Comprendre ce qu'on lui demande	0	1	2	3	4
2. Se faire comprendre	0	1	2	3	4
3. Exprimer une douleur	0	1	2	3	4
4. Exprimer ses émotions	0	1	2	3	4

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES INTERACTIONS SOCIALES ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Les autres enfants ne s'intéressent pas à lui/elle	0	1	2	3	4
2. Les adultes interagissent peu avec lui/elle	0	1	2	3	4
3. Les adultes manquent de bienveillance envers lui/elle	0	1	2	3	4
4. Etre sollicité(e) par les adultes	0	1	2	3	4
5. Les adultes manquent de patience	0	1	2	3	4
6. Les adultes ne savent pas s'occuper de lui/d'elle	0	1	2	3	4
7. Les adultes ne s'ajustent pas à ses besoins spécifiques	0	1	2	3	4
8. Trouver du réconfort auprès d'une personne	0	1	2	3	4

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES PARTICULARITES SENSORIELLES ***(problèmes avec…)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Etre sensible aux lumières	0	1	2	3	4
2. Etre sensible aux mouvements des autres personnes	0	1	2	3	4
3. Etre touché physiquement par les autres personnes	0	1	2	3	4
4. Etre sensible aux odeurs	0	1	2	3	4
5. Etre sensible aux bruits	0	1	2	3	4
6. Avoir des particularités alimentaires	0	1	2	3	4
7. Ne pas pouvoir satisfaire ses besoins sensoriels	0	1	2	3	4

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES HABITUDES ET LA PREVISIBILITE ***(problèmes avec...)***	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Changer ses habitudes ou ses rituels	0	1	2	3	4
2. Aller dans de nouveaux lieux	0	1	2	3	4
3. Rencontrer de nouvelles personnes	0	1	2	3	4
4. Etre confronté à un imprévu	0	1	2	3	4
5. Faire une activité nouvelle	0	1	2	3	4

ANNEXE 16 :
Questionnaire en ligne pour l'étude de validation du PedsQL 4.0

Etude de la qualité de vie chez les enfants âgés de moins de 5 ans Sortir et effacer vos réponses

Etude de la qualité de vie chez les enfants âgés de moins de 5 ans

Bonjour,

Ce questionnaire est un questionnaire en ligne, une connexion à internet est donc nécessaire pendant toute sa durée. Pour préserver la confidentialité de vos réponses, le questionnaire ne peut pas être sauvegardé, il doit nécessairement être passé en une seule fois. Nous vous conseillons également de ne pas laisser les pages trop longtemps inactives, au risque de perdre les données. Ce questionnaire est anonyme. L'enregistrement de vos réponses ne contient aucune information permettant de vous identifier.

Prévoyez une quinzaine de minutes pour remplir ce questionnaire. Pour avancer dans le questionnaire, vous devrez toujours cliquer sur le bouton "Suivant" qui se situe tout en bas de la page.

NOTE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Je suis étudiant en doctorat de Psychologie à l'Université de Paris, sous la direction d'Emilie CAPPE, professeur à l'Institut de Psychologie de l'Université de Paris et membre du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - UR4057). Je m'intéresse à l'évaluation de la qualité de vie des enfants autistes et des enfants au développement "typique".

But de l'étude : Les principaux objectifs de cette recherche sont d'élaborer un questionnaire évaluant la qualité de vie spécifique aux jeunes enfants autistes et d'en évaluer ses qualités psychométriques (c'est-à-dire de vérifier que le questionnaire évalue bien ce qu'il est censé évaluer). Il s'agit d'un questionnaire dit « modulaire », c'est-à-dire composé d'un questionnaire générique déjà existant (le « PedsQL »), ainsi que d'un module complémentaire constitué de questions spécifiques à l'autisme. **Pour évaluer cet outil, nous devons vérifier que le questionnaire générique américain traduit en français (le « PedsQL ») conserve ses qualités psychométriques lorsqu'il est complété par une population de parents français d'enfants qui ne sont pas autistes**.

D'un point de vue pratique, votre participation implique que vous remplissiez deux questionnaires :

1. L'échelle de qualité de vie « PedsQL » : il s'agit d'indiquer comment vous percevez la qualité de vie de votre enfant pour chacun des 21 items du questionnaire. Les instructions sont présentées en première page du questionnaire. Néanmoins vous pouvez me contacter si vous rencontrez des difficultés pour le remplir. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse. Le temps de passation est d'environ 10 minutes.

2. Une échelle analogique permettant d'évaluer le niveau de qualité de vie de votre enfant dans quatre domaines. Le temps de passation est d'environ 3 minutes.

Confidentialité et anonymat : Cette recherche est confidentielle et anonyme : toutes vos réponses sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude (à savoir l'équipe de recherche) et ne seront ni montrées ni dites à quiconque d'autre. Pour participer à l'étude, nous devons recueillir votre accord, ainsi que quelques informations socio-démographiques : votre situation familiale, niveau d'étude et profession, la date de naissance et le genre de votre enfant, ainsi que le nombre et l'âge de ses frères et sœurs.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une communication scientifique, mais votre anonymat sera bien entendu respecté.

Enjeux de la recherche : En participant à cette recherche, vous contribuerez à améliorer la validité de cette future échelle d'évaluation. L'intérêt porté au vécu des enfants autistes est récent et encore restreint. Ainsi, votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances scientifiques dans ce domaine.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte aucun préjudice. Néanmoins, certains items pourraient vous rappeler des situations désagréables que vous avez déjà vécues, mais ils sont nécessaires pour évaluer le plus précisément possible la qualité de vie de votre enfant. Si vous ressentez la moindre gêne en répondant aux items, vous pouvez me le signaler. Votre participation à cette recherche est volontaire, vous pouvez donc refuser d'y participer. Si vous acceptez d'y participer, vous pourrez ensuite y mettre un terme à n'importe quel moment, et cela sans donner de raison.

Compte-rendu des résultats : Vous aurez la possibilité d'obtenir les conclusions de cette étude, une fois celle-ci terminée et publiée. Il vous faudra pour cela m'adresser une demande :

M. Jérôme Lichtlé

Courriel : jeromelichtle@gmail.com

Tel. : 06-72-83-12-57

Si vous avez des questions concernant cette participation, si vous souhaitez faire des commentaires, ou si vous rencontrez des difficultés pour remplir ce questionnaire n'hésitez pas à me contacter.

Remarque sur la protection de la vie privée
Ce questionnaire est anonyme.
L'enregistrement de vos réponses à ce questionnaire ne contient aucune information permettant de vous identifier, à moins que l'une des questions ne vous le demande explicitement. Si vous avez utilisé un code pour accéder à ce questionnaire, soyez assuré qu'aucune information concernant ce code ne peut être enregistrée avec vos réponses. Il est géré sur une base séparée où il sera uniquement indiqué que vous avez (ou non) finalisé ce questionnaire. Il n'existe pas de moyen pour faire correspondre votre code à vos réponses sur ce questionnaire.

Suivant

Etude de la qualité de vie chez les enfants âgés de moins de 5 ans

Sortir et effacer vos réponses

0%

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

J'accepte librement de participer à l'étude « Etude de la qualité de vie chez les enfants âgés de moins de 5 ans » organisée par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé et qui m'est proposée par le chercheur correspondant Jérôme Lichtlé.

- J'ai compris les informations concernant l'objectif de cette recherche, ainsi que les contraintes éventuelles liées à cette étude.
- Je suis libre à tout moment d'interrompre ma participation en informant simplement le chercheur correspondant de ma décision.
- J'accepte que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, sachant que ces données seront strictement anonymes et confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche (à savoir l'équipe de recherche).
- J'ai pris connaissance de la note d'information.
- J'ai obtenu les réponses souhaitées aux questions que je désirais poser.

* Je donne mon consentement :

Cochez la ou les réponses

- [ ] oui
- [ ] non

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie chez les enfants âgés de moins de 5 ans

Sortir et effacer vos réponses

20%

Merci d'avoir accepté de participer à cette étude !

Voici d'abord deux questions destinées à vérifier que vous répondez à l'ensemble des critères d'inclusion de l'étude :

* Avez-vous un enfant ayant un développement « typique » (c'est-à-dire sans handicap / trouble du développement) et âgé entre 2 et 4 ans et 11 mois ?

Oui | Non

* Vous parlez et comprenez assez bien le français pour répondre à un questionnaire :

Oui | Non

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie chez les enfants âgés de moins de 5 ans

Sortir et effacer vos réponses

40%

L'étude commence !

Questionnaire sur la qualité de vie en pédiatrie

Remarque préliminaire : répondez spontanément aux questions, il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses. Merci.

Voici une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**. Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** :

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

CAPACITÉ PHYSIQUE

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un problème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Marcher	○	○	○	○	○	●
2. Courir	○	○	○	○	○	●
3. Participer à des jeux actifs ou faire de l'exercice	○	○	○	○	○	●
4. Soulever un objet lourd	○	○	○	○	○	●
5. Prendre un bain/une douche	○	○	○	○	○	●
6. Aider à ramasser ses jouets	○	○	○	○	○	●
7. Ressentir des douleurs	○	○	○	○	○	●
8. Manquer d'énergie	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

ÉTAT ÉMOTIONNEL

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un problème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Avoir peur	○	○	○	○	○	●
2. Se sentir triste	○	○	○	○	○	●
3. Etre en colère	○	○	○	○	○	●
4. Avoir du mal à dormir	○	○	○	○	○	●
5. S'inquiéter	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

RELATIONS AVEC LES AUTRES

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un pro-blème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Jouer avec d'autres enfants	○	○	○	○	○	●
2. Les autres enfants ne veulent pas jouer avec lui/elle	○	○	○	○	○	●
3. Les autres enfants se moquent de lui/d'elle	○	○	○	○	○	●
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres enfants de son âge peuvent faire	○	○	○	○	○	●
5. Suivre le rythme des autres enfants quand il/elle joue avec eux	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

COLLECTIVITÉ

**Veuillez compléter cette section si votre enfant va à l'école, à la crèche ou à la garderie*

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un pro-blème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Faire les mêmes activités que les autres à l'école/la crèche/la garderie	○	○	○	○	○	●
2. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'il/elle ne se sent pas bien	○	○	○	○	○	●
3. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'on l'emmène chez le médecin ou à l'hôpital	○	○	○	○	○	●

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie chez les enfants âgés de moins de 5 ans

Sortir et effacer vos réponses

60%

Echelle analogique du niveau de qualité de vie

Pour chacun des domaines présentés ci-dessous, merci d'évaluer comment vous percevez la qualité de vie de votre enfant au cours du **mois dernier**. Il vous suffit de cocher le chiffre qui correspond le mieux à votre impression, sur une échelle allant de 1 à 5 :

	1. très mauvaise qualité de vie	2. mauvaise qualité de vie	3. qualité de vie moyenne	4. bonne qualité de vie	5. très bonne qualité de vie	Sans réponse
Pour le mois écoulé, comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant ses capacités physiques ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant son état émotionnel ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant ses relations avec les autres ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant sa vie en collectivité (à compléter si votre enfant va à l'école, à la crèche ou à la garderie) ?	○	○	○	○	○	●

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie chez les enfants âgés de moins de 5 ans

Sortir et effacer vos réponses

80%

Informations générales vous concernant et concernant votre enfant

Pour finir, nous avons besoins de recueillir vos réponses à ces questions plus générales vous concernant et concernant votre enfant :

* Quel âge avez-vous ?

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

* Quel est votre lien avec l'enfant ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Mère, belle-mère, mère adoptive
- [ ] Père, beau-père, père adoptif

* Date de naissance de votre enfant (jour/mois/année) :

Format : jj/mm/aaaa

* Sexe de l'enfant :

♀ Féminin | ♂ Masculin

État civil de la mère :

Cochez la ou les réponses

- [ ] Célibataire
- [ ] Mariée
- [ ] Séparée
- [ ] En concubinage
- [ ] Divorcée
- [ ] Veuve

État civil du père :

Cochez la ou les réponses

- [ ] Célibataire
- [ ] Marié
- [ ] Séparé
- [ ] En concubinage
- [ ] Divorcé
- [ ] Veuf

Plus haut niveau d'éducation atteint pour la mère :

Cochez la ou les réponses

- [ ] 6e ou moins
- [ ] 5e ou 4e
- [ ] 3e à terminale
- [ ] Niveau baccalauréat
- [ ] Niveau Bac + 1 ou Bac + 2
- [ ] Niveau Bac + 3
- [ ] Niveau Bac + 4 ou supérieur

Plus haut niveau d'éducation atteint pour le père :

Cochez la ou les réponses

- [ ] 6e ou moins
- [ ] 5e ou 4e
- [ ] 3e à terminale
- [ ] Niveau baccalauréat
- [ ] Niveau Bac + 1 ou Bac + 2
- [ ] Niveau Bac + 3
- [ ] Niveau Bac + 4 ou supérieur

Profession ou intitulé du poste de la mère :

Profession ou intitulé du poste du père :

Si votre enfant à des frères et sœurs, merci d'indiquer leurs âges et sexes :

	Age (années / mois)	Sexe (F / G)
1.		
2.		
3.		
4.		

* Au cours du mois dernier, un événement a-t-il empêché votre enfant de faire ses activités habituelles ?

Oui Non

Si au cours du mois dernier un évènement a empêché votre enfant de faire ses activités habituelles, merci d'indiquer lequel :

*
Quel est le numéro de votre département de résidence ?

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Précédent Envoyer

ANNEXE 17 :
Questionnaire en ligne pour l'étude de validation du module spécifique et pour l'étude des facteurs d'influence de la QdV

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Sortir et effacer vos réponses

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Bonjour,

Ce questionnaire est un questionnaire en ligne, une connexion à internet est donc nécessaire pendant toute sa durée. Pour préserver la confidentialité de vos réponses, le questionnaire ne peut pas être sauvegardé, il doit nécessairement être passé en une seule fois. Nous vous conseillons également de ne pas laisser les pages trop longtemps inactives, au risque de perdre les données.

Prévoyez un temps compris entre 45 minutes et 1 heure.

Pour avancer dans le questionnaire, vous devrez toujours cliquer sur le bouton "Suivant" qui se situe tout en bas de la page.

NOTE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Je suis étudiant en doctorat de Psychologie à l'Université de Paris. Je m'intéresse à développer et évaluer une échelle mesurant la qualité de vie des enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) âgés de moins de 6 ans. Je réalise cette étude sous la direction d'Emilie CAPPE, professeur à l'Institut de Psychologie de l'Université de Paris et membre du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - UR4057).

But de l'étude : Les principaux objectifs de cette recherche sont d'élaborer une échelle de mesure de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un TSA âgés de moins de 6 ans, de vérifier que l'échelle évalue bien ce qu'elle est censée évaluer, et d'explorer les facteurs pouvant influencer la qualité de vie. Il s'agit d'une échelle dite « modulaire », c'est-à-dire composée d'un outil générique déjà existant (le « PedsQL »), ainsi que d'un module complémentaire constitué d'items spécifiques au TSA. Ces items ont été élaborés à partir d'entretiens menés auprès de personnes autistes.

D'un point de vue pratique, votre participation implique que vous remplissiez plusieurs questionnaires :

L'échelle de qualité de vie (à la fois l'échelle générale « PedsQL », ainsi que le module complémentaire spécifique au TSA) : il s'agit d'indiquer comment vous percevez la qualité de vie de votre enfant pour chacun des items du PedsQL et du module complémentaire. Le temps de passation est d'environ 15 minutes.

Une échelle analogique permettant d'évaluer le niveau de qualité de vie de votre enfant dans neuf domaines. Le temps de passation est d'environ 5 minutes.

Le questionnaire « Émotivité, Activité et Sociabilité » (EAS), qui évalue le tempérament de votre enfant. Le temps de passation est d'environ 10 minutes.

Le questionnaire « acceptation et action », qui évalue votre capacité à poursuivre vos actions malgré la présence d'expériences psychologiques difficiles. Le temps de passation est d'environ 10 minutes.

Confidentialité et anonymat : Cette recherche est confidentielle et anonyme : toutes vos réponses sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude (à savoir l'équipe de recherche) et ne seront ni montrées, ni dites à quiconque d'autre. Pour participer à l'étude, nous devons recueillir votre accord, ainsi que des informations vous concernant et concernant votre enfant : votre âge, situation familiale, niveau d'étude, profession et état de santé. La date de naissance et le genre de votre enfant, sa fratrie. La date et le mode d'obtention du diagnostic, les éventuels problèmes de santé et traitements de votre enfant, ainsi que des informations concernant le sommeil, l'alimentation, la prise en charge, les loisirs et la scolarité de votre enfant.

Enfin, nous recueillerons certaines informations complémentaires au diagnostic si disponibles : niveau de sévérité de l'autisme proposé par les critères du DSM-5 (niveaux 1, 2 ou 3) ou fourni par l'ADOS ou la CARS ; affect social et comportements restreints et répétitifs (résultats à l'ADOS) ; sous-test « comportement adaptatif » du « rapport de l'éducateur » du PEP-3. Ces dernières informations pourront être transmises soit par l'intermédiaire des professionnels ayant réalisé le bilan diagnostic (avec votre accord), soit par vous directement.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une communication scientifique, mais votre anonymat sera bien entendu respecté.

Enjeux de la recherche : En participant à cette recherche, vous contribuerez à améliorer la validité de cette future échelle d'évaluation. L'intérêt porté au vécu des enfants ayant un TSA est récent et encore restreint. Ainsi, votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances scientifiques dans ce domaine.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte aucun préjudice. Néanmoins, certains items pourraient vous rappeler des situations désagréables que vous avez déjà vécues, mais ils sont nécessaires pour évaluer le plus précisément possible la qualité de vie de votre enfant. Si vous ressentez la moindre gêne en répondant aux items, vous pouvez me le signaler. Votre participation à cette recherche est volontaire, vous pouvez donc refuser d'y participer. Si vous acceptez d'y participer, vous pourrez ensuite y mettre un terme à n'importe quel moment, et cela sans donner de raison.

Compte-rendu des résultats : Vous aurez la possibilité d'obtenir les conclusions de cette étude, une fois celle-ci terminée et publiée. Il vous faudra pour cela m'adresser une demande :

M. Jérôme Lichtlé

Courriel : jeromelichtle@gmail.com

Tel. : 06-72-83-12-57

Si vous avez des questions concernant cette participation, si vous souhaitez faire des commentaires, ou si vous rencontrez des difficultés pour remplir ce questionnaire n'hésitez pas à me contacter par téléphone au 06-72-83-12-57, ou par email : jeromelichtle@gmail.com.

Remarque sur la protection de la vie privée
Ce questionnaire est anonyme.
L'enregistrement de vos réponses à ce questionnaire ne contient aucune information permettant de vous identifier, à moins que l'une des questions ne vous le demande explicitement. Si vous avez utilisé un code pour accéder à ce questionnaire, soyez assuré qu'aucune information concernant ce code ne peut être enregistrée avec vos réponses. Il est géré sur une base séparée où il sera uniquement indiqué que vous avez (ou non) finalisé ce questionnaire. Il n'existe pas de moyen pour faire correspondre votre code à vos réponses sur ce questionnaire.

Suivant

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Sortir et effacer vos réponses

0%

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

J'accepte librement de participer à l'étude « Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire » organisée par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé et qui m'est proposée par le chercheur correspondant Jérôme Lichtlé.

- J'ai compris les informations concernant l'objectif de cette recherche, ainsi que les contraintes éventuelles liées à cette étude.
- Je suis libre à tout moment d'interrompre ma participation en informant simplement le chercheur correspondant de ma décision.
- J'accepte que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, sachant que ces données seront strictement anonymes et confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche (à savoir l'équipe de recherche).
- J'ai pris connaissance de la note d'information.
- J'ai obtenu les réponses souhaitées aux questions que je désirais poser.

* Je donne mon consentement :

Cochez la ou les réponses

- [ ] oui
- [ ] non

* Ecrivez ici votre "code de participant" qui vous a été communiqué par le chercheur correspondant Jérôme Lichtlé :

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Sortir et effacer vos réponses

12%

Merci d'avoir accepté de participer à cette étude !

Voici d'abord deux questions destinées à vérifier que vous répondez à l'ensemble des critères d'inclusion de l'étude :

* Avez-vous un enfant ayant reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et âgé de moins de 6 ans ?

Oui Non

* Vous parlez et comprenez assez bien le français pour répondre à un questionnaire :

Oui Non

Précédent Suivant

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Sortir et effacer vos réponses

25%

L'étude commence !

Questionnaire sur la qualité de vie en pédiatrie

Remarque préliminaire : répondez spontanément aux questions, il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses. Merci.

Voici une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**. Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** :

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

CAPACITÉ PHYSIQUE

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un problème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Marcher	○	○	○	○	○	●
2. Courir	○	○	○	○	○	●
3. Participer à des jeux actifs ou faire de l'exercice	○	○	○	○	○	●
4. Soulever un objet lourd	○	○	○	○	○	●
5. Prendre un bain/une douche	○	○	○	○	○	●
6. Aider à ramasser ses jouets	○	○	○	○	○	●
7. Ressentir des douleurs	○	○	○	○	○	●
8. Manquer d'énergie	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

ÉTAT ÉMOTIONNEL

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un problème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Avoir peur	○	○	○	○	○	●
2. Se sentir triste	○	○	○	○	○	●
3. Etre en colère	○	○	○	○	○	●
4. Avoir du mal à dormir	○	○	○	○	○	●
5. S'inquiéter	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

RELATIONS AVEC LES AUTRES

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un pro-blème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Jouer avec d'autres enfants	○	○	○	○	○	●
2. Les autres enfants ne veulent pas jouer avec lui/elle	○	○	○	○	○	●
3. Les autres enfants se moquent de lui/d'elle	○	○	○	○	○	●
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres enfants de son âge peuvent faire	○	○	○	○	○	●
5. Suivre le rythme des autres enfants quand il/elle joue avec eux	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

COLLECTIVITÉ

**Veuillez compléter cette section si votre enfant va à l'école, à la crèche ou à la garderie*

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un pro-blème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Faire les mêmes activités que les autres à l'école/la crèche/la garderie	○	○	○	○	○	●
2. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'il/elle ne se sent pas bien	○	○	○	○	○	●
3. Ne pas aller à l'école/la crèche/la garderie parce qu'on l'emmène chez le médecin ou à l'hôpital	○	○	○	○	○	●

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Sortir et effacer vos réponses

37%

Module complémentaire spécifique à l'enfant ayant un TSA

Voici une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**. Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** :

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES ACTIVITÉS ET LES CENTRES D'INTÉRET

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un problème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Pouvoir consacrer du temps à ses activités favorites	○	○	○	○	○	●
2. Ne pas avoir accès à ses activités favorites	○	○	○	○	○	●
3. Faire des activités différentes de ses activités favorites	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LA COMMUNICATION

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un problème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Comprendre ce qu'on lui demande	○	○	○	○	○	●
2. Se faire comprendre	○	○	○	○	○	●
3. Exprimer une douleur	○	○	○	○	○	●
4. Exprimer ses émotions	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES INTERACTIONS SOCIALES

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un problème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Les autres enfants ne s'intéressent pas à lui/elle	○	○	○	○	○	●
2. Les adultes interagissent peu avec lui/elle	○	○	○	○	○	●
3. Les adultes manquent de bienveillance envers lui/elle	○	○	○	○	○	●
4. Etre sollicité(e) par les adultes	○	○	○	○	○	●
5. Les adultes manquent de patience	○	○	○	○	○	●
6. Les adultes ne savent pas s'occuper de lui/d'elle	○	○	○	○	○	●
7. Les adultes ne s'ajustent pas à ses besoins spécifiques	○	○	○	○	○	●
8. Trouver du réconfort auprès d'une personne	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES PARTICULARITÉS SENSORIELLES

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un problème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Etre sensible aux lumières	○	○	○	○	○	●
2. Etre sensible aux mouvements des autres personnes	○	○	○	○	○	●
3. Etre touché physiquement par les autres personnes	○	○	○	○	○	●
4. Etre sensible aux odeurs	○	○	○	○	○	●
5. Etre sensible aux bruits	○	○	○	○	○	●
6. Avoir des particularités alimentaires	○	○	○	○	○	●
7. Ne pas pouvoir satisfaire ses besoins sensoriels	○	○	○	○	○	●

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LES HABITUDES ET LA PRÉVISIBILITLÉ

	Jamais un problème	Presque jamais un problème	Parfois un problème	Souvent un problème	Presque toujours un problème	Sans réponse
1. Changer ses habitudes ou ses rituels	○	○	○	○	○	●
2. Aller dans de nouveaux lieux	○	○	○	○	○	●
3. Rencontrer de nouvelles personnes	○	○	○	○	○	●
4. Etre confronté à un imprévu	○	○	○	○	○	●
5. Faire une activité nouvelle	○	○	○	○	○	●

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Sortir et effacer vos réponses

50%

Echelle analogique du niveau de qualité de vie

Pour chacun des domaines présentés ci-dessous, merci d'évaluer comment vous percevez la qualité de vie de votre enfant au cours du **mois dernier**. Il vous suffit de cocher le chiffre qui correspond le mieux à votre impression, sur une échelle allant de 1 à 5 :

	1. très mauvaise qualité de vie	2. mauvaise qualité de vie	3. qualité de vie moyenne	4. bonne qualité de vie	5. très bonne qualité de vie	Sans réponse
Pour le mois écoulé, comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant ses capacités physiques ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant son état émotionnel ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant ses relations avec les autres ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant sa vie en collectivité (à compléter si votre enfant va à l'école, à la crèche ou à la garderie) ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant ses activités et centres d'intérêt ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant sa communication ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant ses interactions sociales ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant ses particularités sensorielles ?	○	○	○	○	○	●
Comment jugez-vous la qualité de vie de votre enfant concernant ses habitudes et la prévisibilité ?	○	○	○	○	○	●

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Sortir et effacer vos réponses

62%

Questionnaire « Emotivité, Activité et Sociabilité »

Evaluez chacun des énoncés ci-dessous pour indiquer comment votre enfant est habituellement :

*

	1. Pas du tout	2. Un peu	3. Modérément	4. Souvent	5. Enormément
1. Mon enfant est plutôt timide					
2. Mon enfant pleure facilement					
3. Mon enfant aime être avec les autres					
4. Mon enfant court du matin au soir					
5. Mon enfant préfère jouer avec d'autres enfants plutôt que seul(e)					
6. Mon enfant est plutôt sensible					
7. D'habitude mon enfant se déplace lentement					
8. Mon enfant se fait facilement des amis					
9. Dès le réveil, mon enfant a plein d'énergie					
10. Mon enfant préfère la compagnie des autres, plus qu'autre chose					
11. Il arrive souvent à mon enfant de s'énerver pour un rien et de pleurer					
12. Mon enfant aime beaucoup être en groupe					
13. Mon enfant a plein d'énergie					
14. Il faut beaucoup de temps à mon enfant pour s'habituer à des personnes qu'il(elle) ne connait pas					
15. Mon enfant est facilement énervé(e)					
16. Mon enfant a plutôt tendance à rester seul(e)					
17. Mon enfant préfère les jeux calmes, sans mouvement, aux activités physiques					
18. Si mon enfant est seul(e), il(elle) se sent à l'écart					
19. Si mon enfant est contrarié(e), il(elle) réagit vivement					
20. Mon enfant est à l'aise avec des personnes qu'il(elle) ne connait pas					

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Sortir et effacer vos réponses

75%

Questionnaire « Acceptation et action »

Attention *: cette fois-ci, ce questionnaire ne concerne plus votre enfant, mais il* ***vous*** *concerne directement.*

Voici une liste d'affirmations. Merci de cocher le chiffre qui correspond le mieux à votre réponse :

*

	1. jamais vrai	2. très rarement vrai	3. rarement vrai	4. parfois vrai	5. souvent vrai	6. presque toujours vrai	7. toujours vrai
1. Si j'ai un souvenir désagréable, je le laisse venir	○	○	○	○	○	○	○
2. Mes expériences et mes souvenirs douloureux me gênent pour conduire ma vie comme il me tiendrait à cœur de le faire	○	○	○	○	○	○	○
3. J'ai peur de mes émotions	○	○	○	○	○	○	○
4. J'ai peur de ne pas être capable de contrôler mes inquiétudes et mes émotions	○	○	○	○	○	○	○
5. Mes souvenirs douloureux m'empêchent de m'épanouir dans la vie	○	○	○	○	○	○	○
6. J'ai le contrôle de ma vie	○	○	○	○	○	○	○
7. Les émotions sont une source de problème dans ma vie	○	○	○	○	○	○	○
8. J'ai l'impression que la plupart des gens gèrent leur vie mieux que moi	○	○	○	○	○	○	○
9. Mes soucis m'empêchent de réussir	○	○	○	○	○	○	○
10. Mes pensées et mes émotions ne m'empêchent pas de vivre ma vie comme je le veux	○	○	○	○	○	○	○

Précédent

Suivant

Etude de la qualité de vie spécifique aux enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'âge préscolaire

Sortir et effacer vos réponses

87%

Informations générales vous concernant et concernant votre enfant

Pour finir, nous avons besoins de recueillir vos réponses à ces questions plus générales vous concernant et concernant votre enfant :

* Quel âge avez-vous ?

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

* Quel est votre lien avec l'enfant ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Mère, belle-mère, mère adoptive
- [ ] Père, beau-père, père adoptif

* Date de naissance de votre enfant (jour/mois/année) :

Format : jj/mm/aaaa

* Sexe de l'enfant :

♀ Féminin | ♂ Masculin

État civil de la mère :

Cochez la ou les réponses

- [ ] Célibataire
- [ ] Mariée
- [ ] Séparée
- [ ] En concubinage
- [ ] Divorcée
- [ ] Veuve

État civil du père :

Cochez la ou les réponses

- [ ] Célibataire
- [ ] Marié
- [ ] Séparé
- [ ] En concubinage
- [ ] Divorcé
- [ ] Veuf

Plus haut niveau d'éducation atteint pour la mère :

Cochez la ou les réponses

- [ ] 6e ou moins
- [ ] 5e ou 4e
- [ ] 3e à terminale
- [ ] Niveau baccalauréat
- [ ] Niveau Bac + 1 ou Bac + 2
- [ ] Niveau Bac + 3
- [ ] Niveau Bac + 4 ou supérieur

Plus haut niveau d'éducation atteint pour le père :

Cochez la ou les réponses

- [ ] 6e ou moins
- [ ] 5e ou 4e
- [ ] 3e à terminale
- [ ] Niveau baccalauréat
- [ ] Niveau Bac + 1 ou Bac + 2
- [ ] Niveau Bac + 3
- [ ] Niveau Bac + 4 ou supérieur

Profession ou intitulé du poste de la mère :

Profession ou intitulé du poste du père :

Si vous avez des problèmes de santé ou un handicap, indiquez le(s)quel(s) ci-dessous :

* Diagnostic de votre enfant indiqué par le médecin (ex : Trouble du Spectre de l'Autisme TSA) :

* Date du diagnostic de votre enfant (mois et année) :

* Qui a établi le diagnostic ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Médecin libéral
- [ ] Equipe pluridisciplinaire (CMP, CAMSP, etc.)
- [ ] Centre expert (CREDAT, PEDIATED, DIPEA, Hôpital Debré, etc.)

Si votre enfant prend régulièrement un traitement médicamenteux, merci d'indiquer le(s)quel(s) et pour quelles raisons :

* Actuellement, le(s)quel(s) de ces suivis spécialisés est mis en place ? :

Cochez la ou les réponses

- [ ] Orthophonie
- [ ] Psychomotricité
- [ ] Intervention éducative à domicile
- [ ] Guidance parentale
- [ ] Groupe thérapeutique
- [ ] Autre :

*
Votre enfant va-t-il à la crèche ou la garderie ?

Oui | Non

*
Si votre enfant est scolarisé, quel type de classe fréquente-t-il ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Mon enfant n'est pas scolarisé
- [ ] Classe ordinaire
- [ ] Classe spécialisée (ULIS, UEMA…)
- [ ] Autre :

Si votre enfant est scolarisé, combien d'heures par semaine fréquente-t-il son établissement ?

Si votre enfant est scolarisé, bénéficie-t-il d'un accompagnement scolaire ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Non
- [ ] Oui, à temps plein
- [ ] Oui, à temps partiel

Si votre enfant n'est pas scolarisé ou qu'il ne va pas à la crèche, de quelle prise en charge bénéficie-t-il ? (ex : Hôpital de jour, centre de prise en charge précoce, etc.) :

*
Votre enfant est-il inscrit dans un club de sports / centre de loisirs, musique ... ?

Oui | Non

Si votre enfant à des frères et sœurs, merci d'indiquer leur âge, sexe et si ils ont un diagnostic de TSA :

	Age (années / mois)	Sexe (F / G)	Diagnostic TSA (oui / non)
1.			
2.			
3.			
4.			

*
Au cours du mois dernier, votre enfant a-t-il eu du mal à s'endormir ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Rarement
- [ ] Quelques fois
- [ ] Souvent

*
Au cours du mois dernier, est-il arrivé à votre enfant de se réveiller la nuit ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Rarement
- [ ] Quelques fois
- [ ] Souvent

*
Au cours du mois dernier, votre enfant a-t-il eu régulièrement ces symptômes ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Vomissements
- [ ] Diarrhée
- [ ] Constipation
- [ ] Reflux
- [ ] Douleurs à l'estomac
- [ ] Mon enfant n'a pas eu ces symptômes régulièrement

*
Votre enfant est-il épileptique ?

Oui | Non

Si votre enfant a une maladie ou des problèmes médicaux chroniques, merci d'indiquer le(s)quel(s) :

*
Votre enfant accepte-t-il de manger des aliments variés ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Jamais
- [ ] Rarement
- [ ] Occasionnellement
- [ ] Souvent
- [ ] Toujours

*
Quel est le numéro de votre département de résidence ?

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Précédent | Envoyer

ANNEXE 18 :
Module actualisé à l'issue de l'étude psychométrique

Module d'évaluation de la qualité de vie adapté à l'enfant autiste d'âge préscolaire

RAPPORT PARENTS pour les **ENFANTS ENTRE 2 ET 6 ANS**

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**.
Veuillez indiquer **si ces choses ont été un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

0 si ce n'est **jamais** un problème
1 si ce n'est **presque jamais** un problème
2 si c'est **parfois** un problème
3 si c'est **souvent** un problème
4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

A. COMMUNICATION *(problèmes avec...)*	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
1. Comprendre ce qu'on lui demande	0	1	2	3	4
2. Se faire comprendre	0	1	2	3	4
3. Exprimer une douleur	0	1	2	3	4
4. Exprimer ses émotions	0	1	2	3	4

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

B. RELATIONS A L'ADULTE *(problèmes avec...)*	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
5. Les adultes interagissent peu avec lui/elle	0	1	2	3	4
6. Les adultes manquent de bienveillance envers lui/elle	0	1	2	3	4
7. Etre sollicité(e) par les adultes	0	1	2	3	4
8. Les adultes manquent de patience	0	1	2	3	4
9. Les adultes ne savent pas s'occuper de lui/d'elle	0	1	2	3	4
10. Les adultes ne s'ajustent pas à ses besoins spécifiques	0	1	2	3	4
11. Trouver du réconfort auprès d'une personne	0	1	2	3	4

*Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

C. ADAPTATION A L'ENVIRONNEMENT *(problèmes avec...)*	**Jamais**	**Presque jamais**	**Parfois**	**Souvent**	**Presque toujours**
12. Ne pas avoir accès à ses activités favorites	0	1	2	3	4
13. Etre sensible aux lumières	0	1	2	3	4
14. Etre sensible aux mouvements des autres personnes	0	1	2	3	4
15. Etre touché physiquement par les autres personnes	0	1	2	3	4
16. Etre sensible aux odeurs	0	1	2	3	4
17. Etre sensible aux bruits	0	1	2	3	4
18. Avoir des particularités alimentaires	0	1	2	3	4
19. Ne pas pouvoir satisfaire ses besoins sensoriels	0	1	2	3	4
20. Changer ses habitudes ou ses rituels	0	1	2	3	4
21. Aller dans de nouveaux lieux	0	1	2	3	4
22. Rencontrer de nouvelles personnes	0	1	2	3	4
23. Etre confronté à un imprévu	0	1	2	3	4
24. Faire une activité nouvelle	0	1	2	3	4

ANNEXE 19 :
Revue systématique d'études mesurant les effets de programmes parentaux sur le stress et la QdV des parents d'enfants autistes

Author's personal copy

Review Journal of Autism and Developmental Disorders (2020) 7:242–262
https://doi.org/10.1007/s40489-019-00190-x

REVIEW PAPER

The Effects of Parent Training Programs on the Quality of Life and Stress Levels of Parents Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review of the Literature

Jérôme Lichtlé[1] · Naomi Downes[1] · Aaron Engelberg[1] · Emilie Cappe[1]

Received: 12 April 2019 / Accepted: 5 November 2019 / Published online: 10 December 2019
© Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2019

Abstract
Parents of children with autism spectrum disorder (ASD) risk higher levels of stress and a lower quality of life compared to parents of typically developing children. Few parent training programs focus on parenting outcomes, and few authors evaluate the implementation fidelity of their program. A systematic review was conducted to target studies assessing the effects of group training programs on the stress levels or quality of life of parents of children with ASD as well as the implementation fidelity. A total of 12 studies were identified. Findings suggest that mindfulness could be a promising parent training tool to improve the well-being of parents of children with ASD.

Keywords Autism · Parent training · Implementation · Fidelity · Quality of life · Stress

Autism spectrum disorder (ASD) is now considered a neurodevelopmental disorder that is characterized by both difficulties in communication and social interactions and equally by restricted/repetitive interests, behaviors, and activities, including sensory sensitivities (American Psychiatric Association 2013). The prevalence of ASD in the world today is estimated to affect 6 in every 1000 children, and the care of people with ASD is a major public health issue (Bearss et al. 2015a, 2015b). Approximately 70% of people with ASD also present at least one other characteristic or associated disorder: neurodevelopmental, medical, genetic, or psychiatric conditions (NICE 2013). Certain activities of daily life of people with ASD can equally be affected, such as eating, toilet training, or sleep (NICE 2013). In addition, other domains of daily life can also be negatively impacted, such as social participation, financial independence, academic success (Robertson 2010), professional success, and personal relationships (Mazurek 2014). These can have major repercussions, not only on themselves but also on their family, although not all people with ASD encounter such difficulties (NICE 2013).

✉ Emilie Cappe
emilie.cappe@parisdescartes.fr

[1] LPPS, Université de Paris, Boulogne-Billancourt F-92100, France

Quality of Life and Stress of Parents of Children with ASD

Today, it is well demonstrated that parents of children with ASD present significantly higher levels of stress when compared to parents of typically developing children [see Bonis 2016 for a review and Hayes and Watson 2013 for a meta-analysis] or present other developmental disorders, as seen, for example, among parents of children with Down syndrome (NICE 2013), other mental disorders such as mood disorders, or chronic illnesses (Barroso et al. 2017). It has equally been shown that the stress experienced by parents impacts, in turn, their conjugal relations, as well as their capacity to effectively manage the education of their child (Bonis 2016).

Regardless of country or culture, the quality of life of parents of children with ASD is lower than parents of typically developing children (Eapen and Guan 2016; Vasilopoulou and Nisbet 2016), especially concerning the physical domain (Vasilopoulou and Nisbet 2016).

Consequently, the psychological and social impact on families must be the primary focus of researchers and clinicians

Author's personal copy

working with families of people with ASD, in order to offer them valuable support that is adapted to their personal needs.

Training Programs for Parents of Children with ASD

The participation of parents of children with ASD in intervention programs is essential (Cappe et al. 2011; Goussot et al. 2012; NICE 2013; Parsons et al. 2017; Pfeiffer et al. 2016; Strauss et al. 2013; Klinger et al. 2013). In fact, during the last several years, we have been witnessing an increased interest in parent training programs (Bearss et al. 2015a). Parents are often those demanding this type of intervention, and they are generally satisfied by their experience (Beaudoin et al. 2014; Benn et al. 2012; Dababnah and Parish 2016a, 2016b; Derguy et al. 2018; Ilg et al. 2017, 2018; Kuravackel et al. 2018; Mazzucchelli et al. 2018; Papageorgiou & Kalyva 2010, cited by Schultz et al. 2012; Parsons et al. 2017; Schultz et al. 2012). The interventions proposed today in the field of autism are mostly parent-mediated, especially among families with children at preschool age (Pickles et al. 2016).

Originally, parent training programs mainly targeted parents of children presenting challenging behaviors. Their beneficial effects were demonstrated on outcomes regarding parents' level of knowledge and their capacity to manage their child's behavior. These programs also had potential to reduce the parents' stress and increase their sense of competence (Schultz et al. 2011). Among child mental health services, the term *parent training* is a synonym of parent-focused training, which is an evidence-based treatment for typically developing children with challenging behaviors (Bearss et al. 2015a, 2015b). By contrast, in the field of autism, the term parent training is associated with a variety of treatments that may or may not share common characteristics (Bearss et al. 2015a, 2015b). The complexity of ASD as well as the various targets of intervention may explain the ambiguity of the term parent training within the scientific literature (Bearss et al. 2015a, 2015b). In addition to being called parent training, the literature concerning treatments that focus on the parents of children with ASD includes other terminologies, such as *parent education*, *parent-implemented*, *parent-mediated*, and *caregiver-mediated*. All of these programs represent a variety of interventions with diverse treatment designs and objectives (Bearss et al. 2015a, 2015b; Preece and Trajkovski 2017). Although all of these interventions try to help parents foster more positive interactions and increase parental knowledge and skills as well as confidence in managing problem behaviors, their theoretical approaches vary considerably (O'Nions et al. 2018).

Bearss et al. (2015a, 2015b) distinguish between two types of training programs for parents of children with ASD: programs providing parental support that favor the acquisition of knowledge about autism (*parent support*) and programs that actively involve the parents by teaching them specific skills in order to promote behavioral change among their children (*parent-mediated intervention* (PMI)). The first type (parent support) targets parental knowledge resulting in secondary and indirect benefits for the child with ASD. Among the parent support programs, the authors distinguish between *care coordination* and *psychoeducation*. While the second type (PMI) targets the acquisition of specific parenting skills while directly involving the child. Hence, the child is a direct beneficiary of the intervention in which the parent is the mediator. Furthermore, among the PMI programs, the authors distinguish two *subtypes*: PMIs that target the core symptoms of autism and PMIs that target challenging behaviors (tantrums, aggressive behaviors), difficulties following daily routines, hyperactivity, sleep disturbance, toileting problems, etc. The PMIs can then be divided into primary and complementary interventions depending on who mainly implements specific techniques with the child. In the primary intervention, the parent is the principle agent of change, whereas in the complementary intervention, the therapists work mainly with the child and the parent is taught certain techniques by a member of the team. Bearss et al. (2015a, 2015b) report that interventions may also vary in terms of their design (the more current setup involves therapists coaching parents during parent–child interactions), their intensity (1–25 h per week), the location of the implementation (clinic, school, home, or, more recently, delivery via telehealth), their duration (1 week to 2 years), and the age of the child (preschool to adolescence).

There are already many systematic reviews or meta-analyses that support the use of parent training in the field of autism. Certain focus on interventions targeting skills related to the child, like generalization and the maintenance of social communication skills (Hong et al. 2018), challenging behaviors (Postorino et al. 2017), or restricted and repetitive behaviors (Harrop 2015). Others focus on interventions targeting all outcomes related to the parents, children, and family (Beaudoin et al. 2014; Oono et al. 2013; Patterson et al. 2012; McConachie and Diggle 2007; Schultz et al. 2011). There are also more specific systematic reviews that analyze the effects of training parents of only school-age children (Black and Therrien 2018) as well as a review evaluating parent-mediated intervention training delivered remotely (Parsons et al. 2017).

State of Current Research

Current research in the domain of training programs for parents of children with ASD is questionable for at least three reasons. First, the majority of parent training programs studied to date focus on the outcomes directly concerning the child but do not assess much of their impact on parenting issues

Author's personal copy

(Wainer et al. 2017). Yet, diminishing parent stress and increasing quality of life are constant concerns of families of children with ASD (Hsiao et al. 2017). It is therefore important to take into account the effects of interventions on these priority variables for parents (Leadbitter et al. 2018). Moreover, given that the family is one of the pillars of our society, it is essential to study factors at the origin of family stress (Pastor-Cerezuela et al. 2016). Also, a better understanding of the quality of life of parents of children with ASD is crucial to identify those susceptible to stress and to clarify the areas requiring support (Vasilopoulou and Nisbet 2016). For example, two reviews specifically evaluate the effects of interventions involving the parents of children with ASD in different aspects of their mental health: measures of stress, anxiety, depression, quality of life, coping, subjective well-being, and self-efficacy [see Catalano et al. 2018 for a systematic review and Da Paz and Wallander 2017 for a narrative review].

Second, few authors propose to evaluate the implementation fidelity of their program. Thus, Schultz et al. (2011) did not identify any study evaluating the implementation fidelity of a program in their systematic review. However, implementation fidelity data is important to ensure that the program as defined in the manual has been implemented accurately and consistently (Alain and Dessureault 2009; Durlak 2010; Oono et al. 2013). This allows results to be correctly interpreted and programs to be replicable (Schultz et al. 2011). Finally, to evaluate the quality of the implementation, Durlak and DuPre (2008) recommend that every study should reflect the participants' responsiveness, which evaluates if the program stimulates their interest and holds their attention; this is related to what is called the social validity of an intervention. This is divided into three levels that can be validated by society: the social significance of the objectives, the adequacy of the procedures, and the social importance of the effects (Clément and Schaeffer 2010).

Third, certain parent training programs are only evaluated on the basis of individual sessions (see, for example, Bradshaw et al. 2018; Goldman et al. 2017; Iadarola et al. 2018; Ibanez et al. 2018; Ingersoll et al. 2016; Kasari et al. 2015; Lecavalier et al. 2018; Reed et al. 2013; Poslawsky et al. 2015; Tellegen and Sanders 2014). This does not allow interventions to reach a large number of parents as is the case with group training programs (Schultz et al. 2011). When parent training programs are proposed in groups, the cost-effective ratio is more advantageous (Bearss et al. 2015a, 2015b; Brookman-Frazee et al. 2006), which is an important element for choosing an intervention (Shepherd et al. 2018). Furthermore, the social support provided by other parents of children with ASD in these groups is a factor that can improve parental well-being (Catalano et al. 2018; Derguy et al. 2015; Hock et al. 2015; Lovell et al. 2012; Samadi et al. 2012).

Overall, group sessions and assessing implementation fidelity are judged to be decisive factors for evaluating parent training programs of typically developing children (Matthews and Hudson 2001) as well as children with ASD (Schultz et al. 2011).

Objectives of the Present Study

The primary objective of this systematic review is to identify studies seeking to evaluate the implementation fidelity and social validity of group training programs for parents of children with ASD as well as the effect of these interventions on parental stress levels and quality of life. The second objective is to provide an overview of the different interventions proposed to groups of parents of children with ASD. The third objective is to provide an overview of the tools, methods, and findings used to evaluate parents' quality of life, stress, and the programs' implementation fidelity and social validity.

Methods

This review followed the PRISMA standards for reporting (Liberati et al. 2009).

Eligibility Criteria

Only studies published in English or French in a peer-reviewed journal were retained. The studies had to include an evaluation of a parent training program, either a qualitative or quantitative evaluation of program implementation fidelity, at least one quantitative evaluation regarding the effects on parental stress levels and quality of life, and a minimum of two parents per group. The presence of a control group was optional. The participants had to be the parents of a child with ASD of any age having received a diagnosis of ASD or PDD corresponding to the criteria of international classifications (CIM-10, DSM-IV-TR, or DSM-5). The diagnosis had to either be explicitly confirmed during the research procedure, extracted from the participants' medical file, or obtained through other reliable sources (e.g., parental reports).

Information Sources and Research Strategies

An electronic search was conducted by one author (JL) in December 2018 and by another author (ND) in February 2019. The research was limited to the period 2011 to November 2018 in the databases PubMed, PsycINFO via the access provider EBSCOhost, *Education Resources Information Center* (ERIC), *PubPsych*, and *Science Direct*. Studies were included from 2011 as Schultz et al. (2011) did not identify in their systematic review any studies evaluating

Author's personal copy

the implementation fidelity of training programs created for parents of children with ASD. The following keywords were used: autism, ASD, parent training, parent education, caregiver training, caregiver education, family training, parent-implemented, parent-mediated, caregiver-mediated, program, stress and quality of life. These terms were searched using Boolean operators and free-text terms. The algorithm used in each database was (autis* OR ASD) AND ("parent training" OR "parent education" OR "caregiver training" OR "caregiver education" OR "family training" OR program* OR "parent-implemented" OR "parent-mediated" OR "caregiver-mediated") AND (stress OR "quality of life"). We applied this algorithm to title and abstract in PubMed, to abstracts for PsycINFO-EBSCO, to all fields for ERIC and PubPsych, and to title, abstract, or keywords for Science Direct. The bibliographies of examined articles were also searched in order to identify other suitable studies.

Study Selection

Two of the authors (JL and ND) independently screened titles, abstracts, and full texts in order to determine whether they met inclusion criteria. This resulted in a 95% researcher agreement rate. A third author (EC) then reviewed the full texts of disputed articles in order to determine eligibility.

Data Extraction and Collection

Both authors (JL and ND) followed the same guidelines (Matthews and Hudson 2001; Schultz et al. 2011) to extract data concerning the studies' various characteristics and programs, such as (1) the type of program proposed to parents; (2) the number of participants per group; (3) the duration of implementation, frequency, and duration of each session; (4) tools used to evaluate the program's effect on the stress levels and/or quality of life of parents; (5) children's age; (6) whether or not the child is directly involved in the intervention in addition to parent training; (7) whether or not there is a contribution of knowledge as well as teaching parents specific skills; (8) study design; (9) whether or not there is a follow-up and, if so, the duration of this follow-up; and (10) the methodological quality and level of evidence.

The following data used to evaluate the implementation fidelity of programs were extracted based on the following recommendations by Clément and Schaeffer (2010), Durlak (2010), and Durlak and DuPre (2008): (1) research tools, (2) methods, (3) evaluation frequency, (4) persons who carried out the evaluation, (5) results, and (6) variables retained for evaluating the interventions' social validity. The findings from both authors were then discussed and reviewed in order to ensure consistency.

Evaluation of the Methodological Quality and Level of Evidence of Studies

The STROBE guidelines (von Elm et al. 2008) were used for evaluating each study's methodological quality. A total of 22 items in the guideline's control list were rated as such: a score of 1 was attributed if all the item's criteria were respected, 0.5 if the criteria were partially respected, and 0 if none of the criteria was found in the study. The global evaluation of each study was obtained by transforming the total score into a percentage of criteria respected.

The level of evidence was determined using the hierarchy of evidence as outlined in the National Health and Medical Research Council (NHMRC) guidelines (1999): levels varied between I (the highest level of evidence) and IV (the lowest level of evidence).

Risk of Bias Inherent in Each Randomized Controlled Trials

Both authors (JL and ND) independently evaluated the risk of bias inherent in each randomized controlled trial (RCT) with the help of the *risk of bias* tool as recommended by the Munder and Barth (2017), which includes these seven domains of bias: (1) the random sequence generation, (2) the allocation concealment, (3) performance bias, (4) detection bias, (5) attrition bias, (6) reporting bias, and (7) treatment implementation. For each domain, the risk of bias was evaluated as low (+), high (−), or unclear (?).

Risk of Bias across Studies

None of the researchers were authors of any of the included published studies. Hence, there was no bias of study selection in this systematic review.

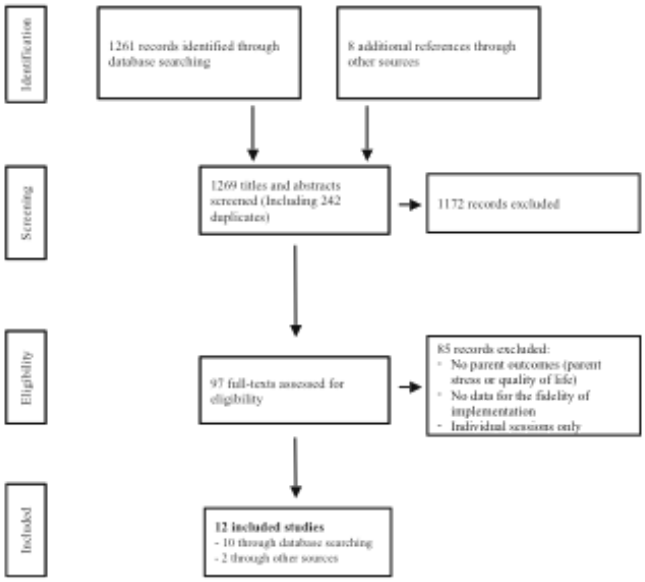
Results

Study Selection

The PRISMA diagram is presented in Fig. 1. Of the 1269 abstracts identified, 1172 were rejected at abstract review, and 97 available full texts were assessed. Of these, 85 did not meet our inclusion criteria, resulting in the inclusion of 12 studies, 2 of which were additional references found through reference checking. The two articles by Studies of Dababnah and Parish (2016a, 2016b) were based on the outcomes from one study sample, so they were combined for reporting and discussion throughout this paper.

Author's personal copy

Fig. 1 PRISMA diagram



Characteristics of Included Studies and Their Programs

The characteristics of the included studies and their programs are presented in Table 1.

Study Participants

Two of the twelve studies selected for this review included not only parents of children on the autism spectrum but also parents of children with other developmental disorders (Benn et al. 2012; Dykens et al. 2014). The number of parents per group was not always specified by authors; however, the groups never exceeded 15 participants. The number of parent groups generally varied between 1 (Benn et al. 2012; Mazzucchelli et al. 2018) and 6 (Dykens et al. 2014). Three studies only included mothers (Dykens et al. 2014; Roberts et al. 2011; Schultz et al. 2012), and all the other studies included a minority of fathers compared to the number of mothers, except for studies of Dababnah and Parish (2016a, 2016b) in which there were a higher number of fathers than mothers. Kuravackel et al. (2018) and Radley et al. (2014) did not specify the mother-to-father ratio.

Interventions

The duration of implementation varied between 1 month (Matthews et al. 2018) and 12 months (Roberts et al. 2011) across studies. The duration and frequency of sessions also varied between programs. The sessions were once or twice a week and never exceeded 4 h (Roberts et al. 2011). In addition to group sessions, some programs also offered individual face-to-face sessions (Kuravackel et al. 2018), telephone sessions (Mazzucchelli et al. 2018), introduction sessions (Matthews et al. 2018; Radley et al. 2014), or complementary sessions (Benn et al. 2012). In this review, one study presented a program that notably combined parent-facilitated training groups in parallel to peer-mediated skill sessions involving typically developing peers (Radley et al. 2014).

All included studies proposed programs that taught techniques from the *third wave of cognitive and behavioral therapies* to parents. Indeed, there is an international consensus for using behavioral science to manage behaviors and difficulties associated with autism (for example, cognitive and behavioral therapy as well as applied behavior analysis are recommended by health authorities in France, the UK, Belgium, or New Zealand to manage and support individuals on the autism spectrum). Among the twelve included studies, six offered parent training programs based either primarily (Benn et al. 2012; Dykens et al. 2014; Ferraioli and Harris 2013) or partially (Dababnah and Parish 2016a, 2016b; Kuravackel et al. 2018) on learning mindfulness techniques. Programs based primarily on learning mindfulness techniques were quite different from the others, as parents were taught different skills to those directly linked to the education of their child.

Table 1 Program and study characteristics

Citation	Parent-mediated approach	Number of parents (in the treatment group)	Number of mothers	Number of fathers	Duration of implementation	Frequency and duration of each session	Parent outcome measures (parent stress and/or quality of life)	Results
Benn et al. (2012)	Mindfulness training (MT) for parents and educators using the SMART-in-Education program	4			5 weeks (a total of 36 h)	9 2.5-h sessions twice a week + 2 full days	Perceived Stress Scale	Significant reductions in stress at program completion ($p < .10$) and at the 2-month follow-up ($p < .01$) in contrast to waiting-list controls
Dababnah and Parish (2016a, 2016b)	The Incredible Years Preschool Basic Parent Program: to strengthen parent–child relationships, encourage positive discipline practices, develop children's social and emotional skills, expand parents' support networks and communication skills, and improve parent mental health	17 (2 groups of 9 and 8 parents)	5	12	15 weeks	2.5-h sessions per week	The Parenting Stress Index	Mean total stress scores decreased significantly following the intervention, as compared to baseline scores (23-point decrease; $d = .79$; $p < .01$)
Dykens et al. (2014)	Mindfulness-based stress reduction (mindfulness practice) or positive adult development (positive psychology practice)	158 mothers of a child with ASD within a group of 243 mothers of children with disabilities (groups never exceeded 15 participants)			6 weeks	1.5-h weekly sessions	The Parenting Stress Index-Short Form/Ryff Scales of Psychological Well-Being (short form total score) and Life Satisfaction Scale	Significant improvements in parental distress and life satisfaction during treatment ($p < .05$; $p < .01$), but not during follow-up Significant improvements in psychological well-being during follow-up ($p < .05$), but not during treatment[2]
Ferraioli and Harris (2013)	Mindfulness-based parent training (MBPT) or skills-based parent training (SBPT)	15 (2 rounds of treatment groups)	10	5	8 weeks	2-h weekly sessions	The Parenting Stress Index-Short Form	Significant, within-group differences between T1 (pretreatment assessment) and T2 (posttreatment) ($t(5) = 4.14$, $p = .009$, $d = 2.03$), not between T1 and T3 (3-month follow-up)
Karst et al. (2015)	Program for the Education and Enrichment of Relationship Skills (PEERS); the PEERS program uses a variety of cognitive behavioral principles to help enhance the social functioning of adolescents with ASD	32 parent–child dyads (groups between 5 and 10)	22	10	16-week period	A total of 14 90-min weekly sessions	Stress Index for Parents of Adolescents	No significant effect for time or between groups
Kuravackel et al. (2018)	Parent behavior training and support intervention program called COMPASS for Hope (C-HOPE)	13 parents in the face-to-face sessions			8 weeks	4 group sessions (2 h long) and 4 individual	Parental Stress Index, short form, 4th edition	Significant pre- and posttreatment gains

Author's personal copy

Table 1 (continued)

		and 10 parents in the telehealth group Both group and individual sessions				sessions (1 h long)		
Matthews et al. (2018)	JumpStart: education program that follows a behavioral skills training model for parents of children 6 years of age and under with a recent ASD diagnosis or *at-risk* classification	18 (6 children and at least 1 parent/caregiver of each child)	15	3	4 weeks	1.5-h orientation 1 week prior to the start of JumpStart + 2.5-h orientation twice weekly	Parenting Stress Index-Short Form, 3rd edition	No significant differences in total stress change scores from time 1 to time 2 or follow-up between WLC and treatment groups
Mazzucchelli et al. (2018)	Building Bridges Triple P (BBTP), a parenting program specifically targeted to the needs of parents of adolescents with a developmental disability	9	6	3	8 weeks	5 2-h group sessions + 3 30-min weekly telephone sessions	Depression Anxiety Stress Scales-21	No significant increase from pre- to post-intervention ($t(24) = -0.55$, $p = .584$, $d = -0.11$), but a significant decrease from pre-intervention to follow-up ($t(24) = 5.23$, $p < .001$, $d = 1.05$)
Radley et al. (2014)	The Superheroes Social Skills program: parent-facilitated social skills training program	5 (separated into 2 intervention groups)			8 weeks	1 weekly parent training sessions lasting approximately 30 min + Prior to beginning the social skills training, parent participants attended a session describing the program + 8 Skype sessions	The Parenting Stress Index	Improvements in parental perceptions of stress, as measured by the Total Child Domain score ($z = -0.68$)
Roberts et al. (2011)	Center-based program for children combined with a parent training and support group (preparing children for integration into regular preschool settings + provided parents with an opportunity to meet weekly with other parents and professionals to discuss a range of set topics)	29 at the center-based group (6 playgroups of 4–6 children, with 6 concurrent parent support and training groups)			12 months	40 weekly 2-h sessions of parent support and training groups at the center	The Parenting Stress Index/The Beach Family Quality of Life Questionnaire	No significant differences in PSI total stress score or Beach total score
Schultz et al. (2012)	The Social Competence Intervention for Parents (SCI-P), a parent education program developed as a supplement to the Social Competence Intervention for Adolescents (SCI-A) with ASD.	16 (4 distinct parent education groups)	16	0	10 weeks (20 h)	2 1-h sessions per week	Stress Index for Parents of Adolescents	Significant greater reductions in levels of stress: $F(1, 22) = 4.54$, $p < .05$

Author's personal copy

Table 1 (continued)

	The SCI-A program targets youth with ASD who display marked deficits in the area of social interactions							
Citation	Child's age range, mean (SD)	Program directly involved the children	Parents learned specific skills	Parents learned information about ASD	Study design	Follow-up	STROBE rating (%)	NHMRC level of evidence
Benn et al. (2012)	5–19[1]	No	Yes	No	RCT (surveys completed 1 week pre-MT, 1 week post-MT)	2 months post-MT	84	II
Dababnah and Parish (2016a, 2016b)	3–6, 3.7 (0.92)	No	Yes	Yes	Mixed methods design with no comparison group (baseline on average 10 days before, posttest on average 12 days after)	No	95	III-3
Dykens et al. (2014)	2–54, 10.85 (7.53)	No	Yes	No	Randomized trial (baseline, mid-treatment, end of treatment)	Posttreatment at 1 month, 3 months, and 6 months	95	III-1
Ferraioli and Harris (2013)	Below 18 years of age	No	Yes	No	Randomized trial (baseline, posttreatment)	3 months posttreatment	95	III-1
Karst et al. (2015)	11–16, 14.1 (1.3)	Yes	Yes	No	RCT (pre-assessment, post-assessment)	No	100	II
Kuravackel et al. (2018)	Face-to-face group: 4–12, 8.7 (2.2) Telehealth group: 3–10, 6.9 (2.2)	No	Yes	Yes	RCT, iterative pretest–posttest control group design	No	93	II
Matthews et al. (2018)	1.5–5, 3.4 (.9)	Yes	Yes	Yes	Pre–post comparison of treatment and control groups	3 months	100	III-2
Mazzucchelli et al. (2018)	12–16, 15.1 (1.5)	No	Yes	No	Pretest–posttest single group	3 months	95	IV
Radley et al. (2014)	5–7, 6.5	Yes	Yes	No	Multiple baseline (baseline + posttreatment)	2 weeks	89	III-3
Roberts et al. (2011)	2.2–5, 3.5 (0.6)	Yes	Yes	Yes	RCT, randomized controlled design (baseline + end of the treatment)	No	93	II
Schultz et al. (2012)	11–15, 12.7 (1.4)	Yes	Yes	No	RCT, quasi-experimental pre–post design	No	95	III-1

[1] This age range also includes children with other primary disability labels

[2] This result includes parents of children with other primary disability labels

Author's personal copy

Author's personal copy

In addition to training skills, two other programs also provided information on autism (Kuravackel et al. 2018; Matthews et al. 2018). Indeed, Kaminski, Valle, Filene, and Boyle (2008), quoted by Schultz et al. (2011), highlight that teaching parents specific skills is correlated with more positive outcomes than just providing them with general knowledge. Thus, Schultz et al. (2011) suggest that only parent programs offering training of specific skills should be considered, rather than programs focusing solely on knowledge acquisition. Nevertheless, certain authors indicate that parents of children with ASD give high priority to information about their children's disabilities and often ask for access to parent education as a means of obtaining information on autism (Schultz et al. 2012). More generally, it is important to consider the characteristics and demands of people with ASD and their parents, regarding the variables that these programs should target (Clifford and Minnes 2013; MacCormack 2017; Schultz et al. 2011). It is unlikely that one intervention responds to the needs of all children and their parents, as well as being equally unlikely that all parents learn in the same manner (Siller et al. 2013).

In parallel to parent training, professionals directly taught children certain skills among five programs (Karst et al. 2015; Matthews et al. 2018; Radley et al. 2014; Roberts et al. 2011; Schultz et al. 2012).

All studies provided a more or less detailed description of the program's curriculum. As suggested by Schultz et al. (2011), it is unlikely for studies to evaluate implementation fidelity without a standardized protocol.

Finally, two studies proposed to evaluate the effects of a program by implementing control groups to compare two conditions: either face-to-face in comparison to telehealth (Kuravackel et al. 2018) or institution compared to home-based intervention (Roberts et al. 2011). With regard to the study by Kuravackel et al. (2018), the authors showed that teaching skills to parental groups via telehealth did not significantly impact therapeutic alliance, social validity, implementation fidelity, or parental variables related to the *face-to-face* condition. This supports the use of remote training programs for parental groups, with the objective of reducing costs and improving accessibility (Schultz et al. 2011). Concerning the study of Roberts et al. (2011), the authors showed that group intervention in an institutional setting provides better results than individual interventions carried out at home, which confirms the pertinence of group training compared to individual training.

Study Design

Of the twelve studies included, five proposed a RCT design (Benn et al. 2012; Karst et al. 2015; Kuravackel et al. 2018; Roberts et al. 2011; Schultz et al. 2012), of which one included a follow-up at 2 months (Benn et al. 2012). Other research designs among the included studies consisted a randomized trial with an untreated control group (Dykens et al. 2014; Ferraioli and Harris 2013), a mixed methods design with no comparison group (Dababnah and Parish 2016a, 2016b), an iterative pretest–posttest control group design (Kuravackel et al. 2018), a pre–post comparison of treatment and control groups (Matthews et al. 2018), and a pretest–posttest single group (Radley et al. 2014).

Outcomes

All studies evaluated parents' stress levels using different tools, the most frequent being the Parenting Stress Index (either the third or fourth edition of this tool in the short or full version), which was used in eight of the twelve studies. Parents' stress levels were not significantly reduced by the parent program among four studies (Karst et al. 2015; Matthews et al. 2018; Mazzucchelli et al. 2018; Roberts et al. 2011). Mazzucchelli et al. (2018) showed, nevertheless, a unique and significant effect at follow-up. It is worth mentioning that among the other eight studies showing a significant effect of the program on the reduction of parental stress levels, six offered an intervention based primarily or partially on mindfulness training. Only Radley et al. (2014) and Schultz et al. (2012) showed that their program significantly reduced parental stress levels without using this type of training.

Two studies also evaluated parental quality of life, using either the Ryff Scales of Psychological Well-Being and Life Satisfaction Scale (Dykens et al. 2014) or the Beach Family Quality of Life Questionnaire (Roberts et al. 2011). Roberts et al. (2011) did not observe a significant effect of the program in improving parental quality of life. Dykens et al. (2014) observed a significant improvement in the scores of the Ryff Scales of Psychological Well-Being only at follow-up (but not at posttest) and observed a significant improvement of scores on the Life Satisfaction Scale only at posttest (but not at follow-up).

Implementation Process Assessment

Table 2 presents the data on the assessment of the implementation process.

The research tools and methods used to evaluate program implementation vary between studies. Nevertheless, an observation checklist was the most employed tool for verifying that no program components had been omitted. Therefore, they primarily evaluated the program's contents. Hence, evaluations were binary, depending on the absence or presence of items presented in the manual. Although one study did not specify the used measuring tool (Karst et al. 2015) and two other studies only provided observation feedbacks without specifying the measuring tools (Benn et al. 2012;

Author's personal copy

Dykens et al. 2014), it should also be noted that the study by Schultz et al. (2012) was the only one to have evaluated both the implementation process and content, and Radley et al. (2014) was the only study to propose a semi-structured questionnaire in addition to an observation checklist.

Observations were made either directly during sessions (Benn et al. 2012; Dababnah and Parish 2016a, 2016b; Karst et al. 2015; Kuravackel et al. 2018; Mazzucchelli et al. 2018; Radley et al. 2014; Roberts et al. 2011; Schultz et al. 2012) or from videos (Ferraioli and Harris 2013; Matthews et al. 2018), by one or multiple observers. In this last case, an interobserver agreement was sometimes calculated (Matthews et al. 2018; Mazzucchelli et al. 2018; Schultz et al. 2012). It is also worth noting that in the research of Kuravackel et al. (2018), the observer was a parent. Among the studies, the implementation process of sessions was evaluated either fully (Benn et al. 2012; Dababnah and Parish 2016a, 2016b; Ferraioli and Harris 2013; Kuravackel et al. 2018; Mazzucchelli et al. 2018; Radley et al. 2014) or partially (Dykens et al. 2014; Karst et al. 2015; Matthews et al. 2018; Roberts et al. 2011; Schultz et al. 2012). One study also limited itself to evaluating only the process of implementing the procedure practiced by the parents rather than evaluating the implementation fidelity of the programs' facilitators (Matthews et al. 2018). This was analyzed by assessing the evolution over time and not by calculating the average of the data used to evaluate the process. The evaluation of parent's implementation fidelity of a program is an important measure, as an increase in parents' adherence to the program can have long-term effects on the parent (Oono et al. 2013; Strauss et al. 2012).

Dababnah and Parish (2016a, 2016b) were the only ones to adapt their program during implementation (the facilitators chose to change the focus of certain domains of the program depending on the participants' needs). Ferraioli and Harris (2013) also suggested ways to adapt their program for future implementation. Effectively, Durlak and DuPre (2008) and Durlak (2010) highlight the importance of reporting any changes made to the initial program during implementation. For Webster-Stratton (2007, cited by Dababnah and Parish 2016a), being able to adapt the content of a program to correspond to the needs of different groups is a necessary element for implementation fidelity. Finally, Ferraioli and Harris (2013) was the only study to mention a source of potential bias due to implementation fidelity data being collected by the first author.

Eight of the twelve studies were interested in assessing the social validity of the program, either through questionnaires (Kuravackel et al. 2018; Matthews et al. 2018; Mazzucchelli et al. 2018; Radley et al. 2014), open-ended questions (Benn et al. 2012; Dababnah and Parish 2016a, 2016b), or a combination of these two methods (Schultz et al. 2012).

Methodological Quality and Levels of Evidence

The methodological scores and levels of evidence are included in Table 1.

The percentage of adherence to the STROBE guidelines varied between 84% (Benn et al. 2012) and 100% (Karst et al. 2015; Matthews et al. 2018).

The level of evidence determined among the NHMRC guidelines varied between II (Benn et al. 2012; Karst et al. 2015; Kuravackel et al. 2018; Roberts et al. 2011) and III-1 (Schultz et al. 2012) for five RCT studies and between III-1 and IV for the studies using other research designs.

Risk of Bias in Individual Studies

The risk of bias assessment of RCT studies is included in Table 3.

It was considered that Schultz et al. (2012) used a RCT research methodology even though the authors reported that their research methodology was only quasi-experimental because parents were assigned based on chosen time slots as opposed to a completely randomized control trial. Consequently, the study by Schultz et al. (2012) was the only study out of the five considered to have a high selection risk of bias.

Discussion

This systematic review provides preliminary evidence about the effects of group training programs for parents of children with ASD on their stress levels and/or quality of life. The scope of the results is limited by a low number of participants, sociodemographic heterogeneity, various research methods, an elevated risk of bias of RCTs, a variety of tools used to measure parental stress and quality of life, as well as important variations among programs with regard to the manner in which they evaluated program implementation fidelity.

Programs of the included studies showed overall good implementation fidelity. Nevertheless, it should be noted that none of them assessed all of the areas advocated by Durlak and DuPre (2008) and Durlak (2010). Indeed, these authors suggest five main areas that should be documented in implementation studies: (1) fidelity, the extent to which the program implemented adheres to the original program; (2) dosage, which refers to how much of the original program has actually been delivered; (3) quality, which refers to how well the different components have actually been delivered (clearly and correctly); (4) participant responsiveness, which evaluates if the program stimulates participants' interest and holds their attention; and (5) program differentiation, the extent to which a program can be distinguished from other existing programs (program's uniqueness). They also name three additional

Author's personal copy

areas: (6) monitoring control groups, which involves describing the nature and quantity of services received by members of these groups (treatment contamination, usual care, alternative services); (7) program reach (e.g., participation rates, program scope), which refers to the rate of involvement and representativeness of program participants; and (8) program adaptations that refer to changes made in the original program during implementation (program modification, reinvention).

Among the studies included in this review, the Parenting Stress Index (PSI) is the most used tool for evaluating stress levels. Correspondingly, parental stress levels are mainly evaluated with this instrument within the ASD literature (Hayes and Watson 2013). It consists of a self-report questionnaire completed by a parent that enables them to measure their level of stress in two domains for the long form: the child domain (which references the stress caused by taking care of child and the child's characteristics that make educating them more difficult) and the parental domain (which refers to the stress derived directly from parental characteristics and functioning). The short form consists of the following three subscales: Parental Distress, Parent-Child Dysfunctional Interaction, and Difficult Child (Hayes and Watson 2013). Recently, authors have criticized the use of these self-reports by questioning their pertinence in relation to physiological measures. Factor et al. (2018) assessed the stress levels of 27 mothers of children with ASD using the Perceived Stress Reactivity Scale (PSRS) and a measurement of their heart rate variability during interaction tasks. The authors observed that the two measures were not significantly correlated, suggesting that they could reflect different components in participants' stress experiences. Interestingly, these results could be linked with the work of Nabi et al. (2013) in their large cohort study. These researchers found that people with the same perceived stress level presented different physiological reactions to stress. In fact, participants who thought stress could affect their health had an increased risk of coronary heart disease, regardless of their perceived stress level, compared to participants who did not report that stress could affect their health.

Only two included studies evaluated parental quality of life of parents. Even though quality of life is a main concern of health organizations (Soulas and Brédart 2012), it is considered as the *gold standard* in terms of evaluating health interventions (Jonsson et al. 2017). This concept not only allows us to operationalize the well-being of individuals in an attempt to improve it but also serves as a common language to allow stakeholders to collaborate on making positive changes (Schalock 2004, cited by Chiang and Wineman 2014). Within the literature concerning the quality of life of parents with children with ASD (Eapen and Guan 2016; Vasilopoulou and Nisbet 2016), the primary measures are the WHOQOL-BREF (the World Health Organization Quality of Life Assessment) and the SF-36 or SF-12 (Short Form Health Survey version). Nevertheless, Eapen and Guan (2016) suggest using specific measures to evaluate the quality of life of families of a child with ASD, such as *Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*, a measure developed by Eapen et al. (2014) (cited by Eapen and Guan 2016). Other authors (e.g., Cappe et al. 2011; Cappe, Poirier, Sankey, Belzil, & Dionne 2017) have also created a specific tool.

Among the twelve studies included in this review, four did not observe a significant effect from the intervention on the parents' stress level, two of which were RCTs. In their review, Bonis (2016) emphasizes that although parent training programs have been shown to be effective on certain outcomes, parents continue to report high levels of stress. These results also agree with the National Institute for Health and Care Excellence (NICE 2013) and the review by Oono et al. (2013) that only consider RCTs. They concluded a lack of statistical evidence concerning the improvement of parental stress following intervention. Among the eight studies included in this review that showed a significant effect of their program on the parents' stress level, six proposed mindfulness training to parents. This approach consists of paying attention to an experience in a particular way: consciously, in the present moment, and nonjudgmentally (Kabat-Zinn 1994). It is at the core of the so-called "third wave" interventions among cognitive and behavioral therapies (Heeren 2011). Mindfulness training is compatible with parents who are confronted to certain difficulties, such as a child with a disability or a chronic illness (Blackledge and Hayes 2006; Minor et al. 2006, cited by Deplus 2011). For example, a mindfulness intervention involving mothers of children on the autism spectrum perceived a decreased level of stress and an increase in their feeling of parental sense of competence (Singh et al. 2004, 2006, 2007, as cited by Deplus 2011). In addition, these same authors indicated that changes are observed among the children, especially concerning a decrease of aggressive behaviors and an improvement of social skills. The mothers learned another way to relate to events and not a series of specific skills aimed at changing their child's behavior (Singh et al. 2006, cited by Deplus 2011). It seems that teaching parents educational skills in direct connection with their children is not necessarily a requirement for lowering their stress levels.

To obtain the benefits of these mindfulness-training programs, it is essential to practice outside of sessions (Biegel et al. 2009, cited by Deplus 2011). Parents who stopped practicing at the end of the program could be the reason why observed improvements in parental stress at posttest were not observed at the follow-up of the two included studies proposing mindfulness exercises (Dykens et al. 2014; Ferraioli and Harris 2013).

Results of this review are supported by two recent literature reviews that were specifically interested in the effects of programs created for parents of children with ASD on parental

Table 2 Data for assessing implementation fidelity and social validity

Citation	Region	Tools	Implementation fidelity methods	Frequency of assessment	Rater	Implementation fidelity results	Social validity	
							Methods	Results
Benn et al. (2012)	USA	Session observations with qualitative feedback	Frequency of home practice, overall instructor quality, and program completion were measured	100% of the mindfulness training groups	Research assistant	One individual did not complete the program. The other participants attended the majority of sessions ($M = 9.9$ sessions, range = 7–11 sessions). On average, participants practiced 10 min of formal mindfulness home practice per day	Individual sessions were evaluated on a 5-point Likert scale and with open-ended questions	Participants were highly satisfied with the quality of instruction, content, and structure of the program. The level of instruction was rated between 4 and 5. The program length of the mindfulness training was deemed to be appropriate by 80% of participants. They would recommend this program to other parents
Dababnah and Parish (2016a, 2016b)	USA	Session observations followed by completion of fidelity checklists from the Incredible Years manual	Fidelity checklists were completed independently to verify that all tasks, recommended videos, and handouts were presented. Results were then calculated using percentages for each module and the entire program	Each weekly session	The group leader and the first author	Some role-plays were omitted; however, no modules were missing. Overall, 92% of activities were presented compared to 72% of the videos	Semi-structured individual interviews that focused on whether parents felt engaged with each aspect of the program and whether it could better meet their needs	The content was deemed as being appropriate for participants' children and families
Dykens et al. (2014)	USA	Session observations with qualitative feedback	Preparing meeting rooms and materials, establishing group guidelines, adhering to weekly lessons and content, ensuring participant understanding of materials, reviewing homework, and properly collecting data were all evaluated	Weekly	Clinical supervisors (a social worker or psychologist)	–	–	
Ferraioli and Harris (2013)	USA	Coding of the parent training videos	Program sessions were rated to ensure the leaders included key elements. Overall, fidelity was considered	Each session	The first author	Implementation fidelity was calculated for both the skills-based treatment ($M = 93.5\%$, range = 83–100%) and	Parents rated the structure, content, and supports of the treatment on a 5-point Likert scale (1 =	Parents scored treatment acceptability highly ($M = 52.9$; range = 45–63). Overall, 67% of

Author's personal copy

© Springer

Author's personal copy

Table 2 (continued)

Citation	Region	Tools	Implementation fidelity methods	Frequency of assessment	Rater	Implementation fidelity results	Social validity	
							Methods	Results
			adequate if 90% of treatment components were implemented, considering adequate fidelity. The sessions were supervised by two licensed clinical psychologists			the mindfulness-based treatment (M = 97.8%, range = 89–100%)	strongly disagree; 5 = strongly agree). Open-ended questions also addressed issues such as preferred and nonpreferred topics, as well as suggestions to make the group more accessible and relevant	participants' were "highly" satisfied (scores ranged from 52 to 65); the remaining 33% were "moderately" satisfied (scores ranged from 39 to 51). Parents indicated the following challenges for participation: (a) organizing child care, and (b) distance from work/home. The most appreciated elements of the program were a sense of support from other parents as well as taught skills being individualized. Parents indicated that they would have preferred a larger group
Karst et al. (2015)	USA	Fidelity checks	A certified PEERS practitioner supervised an hour per week	Regular fidelity checks	Trained undergraduate assistants	–	"The final week of PEERS consisted of a graduation ceremony and party, where parents reviewed major concepts of the group and discussed plans for moving forward after PEERS"	
Kanavadkel et al. (2018)	USA	Each session was evaluated with a checklist of planned activities	Endorsed activities were calculated using a percentage for each parent, which was then averaged for each treatment condition per session	All sessions	Parents	Fidelity ratings varied from 80% or better for both the telehealth and face-to-face groups	The CSQ (Ruble et al., 2010), a multiple-item satisfaction questionnaire, assessed parental satisfaction. Parents completed this questionnaire after each session. Average scores were calculated across each	Overall, parents were highly satisfied (based on a 4-point Likert-type scale) with the face-to-face (M = 3.7, SD = 0.27) and telehealth (M = 3.7, SD = 0.21) approaches. Satisfaction ratings across the 2 conditions

Author's personal copy

Table 2 (continued)

Citation	Region	Tools	Implementation fidelity methods	Frequency of assessment	Rater	Implementation fidelity results	Social validity	
							Methods	Results
							treatment group. The internal consistency of the current study sample ranged from 0.92 to 0.96 across sessions	did not differ significantly, ($t(14) = 0.00$, $p = .99$)
Matthews et al. (2018)	USA	Home videos (10 min) of the participating parent interacting with the child. These were then coded for parent fidelity of PRT implementation	PRT procedures were coded as « + » or « − » throughout an entire 1-min interval. Parents were coded « − » if language opportunities and PRT components/strategies were not demonstrated. To receive a « + » code, the parents had to correctly implement the PRT procedure. An average percentage of correct implementation for each skill represented an overall implementation fidelity score. A total of 33% of videos were coded by a second coder, of which an interobserver agreement was calculated	Each minute of a 10-min probe	Trained clinicians and/or research assistants who were blinded to the study group and time point	Interobserver agreement for fidelity: $M = 86\%$, range 73–100%. Implementation fidelity if the treatment group improved from time 1 to time 2 compared to the WLC group; the effect size was large ($t(34) = -4.82$, $p < .001$, $d = 1.61$). There were no significant differences in the distributions of implementation fidelity scores at times 1, 2, and 3 (Friedman's $Q(2) = 8.60$, $p = .01$; $n = 10$)	JumpStart test is a 20-item multiple-choice and short-answer test. It aims to measure parental understanding of topics taught during JumpStart. Scores vary from 0 to 20: a higher score indicates a better understanding of topics taught during JumpStart	Treatment group improved more in JumpStart test performance from time 1 to time 2 relative to the WLC group; the effect size was large ($z = 4.52$, $p < .001$, $d = 1.91$). No significant difference between time 2 and time 3 scores was observed; the effect size indicated a medium decrease ($z = 1.18$, $p = .72$, $d = 0.68$)
Mazzucchelli et al. (2018)	Australia	Checklists for both group and telephone sessions	The checklists assessed content adherence	All sessions by facilitators and all four group sessions Overall, 50% of the program content was assessed by an independent assessor	Facilitators as well as an independent assessor. An inter–agreement rate was calculated	For the facilitators, 100% of the group session and 99% ($SD = 6\%$) of the telephone session content were provided. Rater assessment corresponded to a perfect ($k = 1.0$) agreement with facilitator ratings	Client Satisfaction Questionnaire that consists of 14 items with 7-point scales measures consumer satisfaction with parent training programs. It includes items such as the quality of service provided, how well the program met the	All participants were "satisfied" or "very satisfied" with the help they received. Overall, 89% were satisfied with the quality of the content and the format of the program, and 44% indicated that "almost all" or "most" of their needs had been

Author's personal copy

Table 2 (continued)

Citation	Region	Tools	Implementation fidelity methods	Frequency of assessment	Rater	Implementation fidelity results	Social validity	
							Methods	Results
							parent's needs, how satisfied the parent was with the amount of help provided, how satisfied the parent was with the format of the program, and whether the program increased the parent's skills	met by the program; 78% of the participants said they had learned a lot from the other parents in the group. However, 44% felt that their needs were too complex to work with in a group format, and 22% would have preferred solely individual sessions
Radley et al. (2014)	USA	Treatment checklist inspired from the manualized social skills lessons Structured interviews between the primary researcher and participants via Skype determined intervention fidelity of home-based components	Parent-facilitated social skills group videos were coded for adherence to guidelines. The primary researcher checked for each lesson component implemented by parent facilitators. Intervention fidelity was calculated for home implementation regarding components, such as watching peer model videos, self-monitoring procedures, and reading the social script comic book of target skill	All sessions	The primary researcher	Parent-facilitated social skills groups had an average intervention fidelity of 96% (range = 85–100%). Home-based elements had an average intervention fidelity of 87% (range = 58–100%)	The Behavior Intervention Rating Scale (BIRS) evaluates the social validity of an intervention, via parent perceptions of utility and acceptability of intervention procedures. Items on the BIRS were rated from 1 (*strongly disagree*) to 6 (*strongly agree*)	Parents rated intervention as highly favorable (M = 5.48)
Roberts et al. (2011)	Australia	A home-based (HB) or center-based (CB) program checklist	During data collection, a researcher conducted treatment fidelity checks of both the home-based and center-based programs. At the end, HB and CB program files were reviewed in order to determine compliance	The HB program file checks verified that core areas outlined in the program were addressed. The CB program files were also checked, as well as the observation of 10% of the CB	A member of the research team	Measures indicate a high level of treatment fidelity. Each child in the HB and CB groups had completed all required sections in the individual program. Overall, CB groups for children and parents were conducted as	–	

Author's personal copy

Table 2 (continued)

Citation	Region	Tools	Implementation fidelity methods	Frequency of assessment	Rater	Implementation fidelity results	Social validity	
							Methods	Results
			with program requirements. Overall, elements for each child were checked, namely pre- and post-assessment checklists covering all relevant developmental domains, documentation of individual programs (written individual plans, record of reviews, and final evaluations), and progress notes including notes about meetings with parents	sessions to assess compliance with the manualized program for the child and parent groups		outlined in the Building Blocks Manual		
Schultz et al. (2012)	USA	Process and content fidelity data were collected on fidelity checklists during sessions. Process fidelity evaluates the way the program was delivered. Content fidelity assesses if concepts were covered each lesson	Each accurately completed behavior or activity was assigned 1 point, and for fidelity, percentages were then calculated. For over 35% of all sessions, interrater reliability data was collected	50% of all sessions of parent education	Master's and doctoral level special education students. An interobserver agreement was rated	On average, the study obtained an 87% process fidelity and 94% content fidelity. The interobserver agreement averaged at 95.5%	Parents in the SCI-P group completed a social validity assessment, adapted from Wheeler et al. (2002), cited by Schultz et al. (2012), at the end of the intervention. This assessed parents' perceptions of their experiences in participating in the parent education program, on a 5-point Likert-type scale (5 = *strong agreement* and 1 = *strong disagreement*). 5 open-ended statements allowed parents to state what they liked and would have changed about the program	On average, all items scored above 4: parents were satisfied with the experience and knowledge gained in the SCI-P program. Parents appreciated discussions and working with other parents. Parents also learned how to take their child's perspective and would not change anything about the program

Author's personal copy

Table 3 Risk of bias assessment of RCT studies

Citation	Generation of sequence (selection bias)	Concealment of allocation sequence (selection bias)	Blinding of participants and personnel (performance bias)	Blinding of outcome assessors (detection bias)	Incomplete outcome data (attrition bias)	Selective outcome reporting (reporting bias)	Treatment implementation
Bem et al. (2012)	+	+	?	+	–	+	+
Karst et al. (2015)	+	?	–	?	?	+	?
Kunwadkel et al. (2018)	+	?	–	?	+	+	+
Roberts et al. (2011)	+	+	?	?	–	?	+
Schultz et al. (2012)	–	–	?	?	–	?	?

outcomes [see Catalano et al. 2018 for a systematic review and Da Paz and Wallander 2017 for a narrative review]. Thus, Catalano et al. (2018) identified different themes and subthemes as being central components for improving parental well-being, such as training in stress management strategies (e.g., mindfulness) or acceptance. Da Paz and Wallander (2017) concluded that the most promising interventions for improving parents' mental health seem to be part of the third wave of cognitive and behavioral therapies (notably, relaxation techniques, stress management, reducing stress based on mindfulness, and acceptance and commitment therapy). Similarly, many researchers have shown promising effects in acceptance and commitment therapy (ACT) for helping parents to adapt better to the difficulties associated with the education of their child on the autism spectrum (Blackledge and Hayes 2006; Gould et al. 2018; Poddar et al. 2017). ACT is a recent implementation from the behavioral science research that corresponds to this third wave, of which mindfulness training is one of the components. In ACT, the presence of a difficult psychological event does not define a disorder, but rather a persistence in trying to escape it unsuccessfully. Therefore, the reduction of stress is not the primary goal, instead the therapy seeks to significantly increase people's behaviors that are in line with their values (Monestès and Villatte 2011). Parents of children with ASD are susceptible to continue experiencing elevated stress levels, this stress can affect their ability to engage in behaviors based on personal values, which are most likely to be a source of well-being.

Recommendations for Future Research

Future experimental studies on the effectiveness of parent training programs in the field of autism should focus on parents' quality of life measures. More research is needed to determine the validity of stress measures for parents of children with ASD and develop tools to measure quality of life more specific to families of children with ASD. Researchers should also be alert to measure the multiple aspects of their intervention's implementation as recommended by Durlak and DuPre (2008) and Durlak (2010). Finally, emerging evidence suggests mindfulness training is a promising tool for improving the well-being among parents of children with ASD. Further investigation is needed to explore the positive effects of other methods proposed by the third wave of cognitive and behavioral therapies, such as ACT.

Limitations

This systematic review has methodological limitations; notably, the included articles are only in English or French. The fact that two studies in this review do not exclusively include parents of children with ASD could also be considered a limitation. The included studies did not use the same procedure to

Author's personal copy

confirm ASD diagnosis. Finally, the small number of articles included and the fact that they were only scattered across 2 countries (the USA and Australia) limit the generalizability of findings to the target population.

Funding Information This study has received funding from the Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) through the call for the project "Autism 2014" proposed by the *Institut de Recherche En Santé Publique* (IRESP).

Compliance with Ethical Standards

Conflict of Interest The authors declare that they have no conflict of interest.

References

Alain, M., & Dessureault, D. (2009). *Elaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale*. Québec: Presses de l'Université du Québec.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2017). Parenting stress through the lens of different clinical groups: a systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology, 46*(3), 449–461. https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6.

Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. M., & Scahill, L. (2015a). Parent training in autism spectrum disorder: what's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review, 18*(2), 170–182. https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5.

Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., et al. (2015b). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder. A randomized clinical trial. *JAMA, 313*(15), 1524–1533. https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150.

Beaudoin, A. J., Sébire, G., & Couture, M. (2014). Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*. https://doi.org/10.1155/2014/839890.

Benn, R., Akiva, T., Arel, S., & Roeser, R. W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology, 48*, 1476–1487. https://doi.org/10.1037/a0027537.

Black, M. E., & Therrien, W. J. (2018). Parent training programs for school-age children with autism: a systematic review. *Remedial and Special Education, 39*(4), 243–256. https://doi.org/10.1177/0741932517730645.

Blackledge, J. T., & Hayes, S. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child and Family Behavior Therapy, 28*(1), 1–18. https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01.

Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: a review of literature. *Issues in Mental Health Nursing, 37*(3), 153–163. https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030.

Bradshaw, J., Koegel, L. K., & Koegel, R. L. (2017). Improving functional language and social motivation with a parent-mediated intervention for toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(8), 2443–2458. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3155-8.

Bradshaw, J., Bearss, K., McCracken, C., Smith, T., Johnson, C., Lecavalier, L., et al. (2018). Parent education for young children with autism and disruptive behavior: response to active control treatment. Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 0(0), 1–11. https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1381913.

Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzen, N. J., & Tsai, K. (2006). Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: opportunities for cross-fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review, 9*(3–4), 181–200. https://doi.org/10.1007/s10567-006-0010-4.

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

Cappe, E., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. & Dionne, C. (2017). Quality of life of french canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research, 27*(4), 955–967. https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4.

Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 15*(2), 341. https://doi.org/10.3390/ijerph15020341.

Chiang, H. M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: a review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*, 974–986. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003.

Clément, C., & Schaeffer, E. (2010). Evaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de Psychoéducation, 39*(2), 207–218.

Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(1), 179–187. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1561-5.

Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: a narrative review. *Clinical Psychology Review, 51*, 1–14. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.10.006.

Dababnah, S., & Parish, S. L. (2016a). Feasibility of an empirically based program for parents of preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism, 20*(1), 85–95. https://doi.org/10.1177/1362361314568900.

Dababnah, S., & Parish, S. L. (2016b). Incredible years program tailored to parents of preschoolers with autism: pilot results. *Research on Social Work Practice, 26*(4), 372–385. https://doi.org/10.1177/1049731514558004.

Deplus, S. (2011). Les interventions psychologiques basées sur la pleine conscience pour l'enfant, l'adolescent et leurs parents. In I. Kotsou & A. Heeren (Eds.), *Pleine Conscience et Acceptation* (pp. 61–81). Bruxelles: De Boeck.

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 & Developmental Disability, 40*(2), 156–166. https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707.

Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M'Bailara, K. (2018). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA: résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*. https://doi.org/10.1016/j.encep.2017.07.004.

Durlak, J. A. (2010). The importance of doing well in whatever you do: a commentary on the special section, "implementation research in early childhood education". *Early Childhood Research Quarterly, 25*, 348–357. https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2010.03.003.

Author's personal copy

Durlak, J. A., & DuPre, E. P. (2008). Implementation matters: a review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *American Journal of Community Psychology, 41*(3–4), 327–350. https://doi.org/10.1007/s10464-008-9165-0.

Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W., & Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics, 134*(2), e454–e453. https://doi.org/10.1542/peds.2013-3164.

Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental quality of life in autism spectrum disorder: current status and future directions. *Acta Psychopathologica, 2*(5). https://doi.org/10.4172/2469-6676.100031.

Factor, R. S., Swain, D. M., & Scarpa, A. (2018). Child autism spectrum disorder traits and parenting stress: the utility of using a physiological measure of parental stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 1081–1091. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3397-5.

Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2013). Comparative effects of mindfulness and skills-based parent training programs for parents of children with autism: feasibility and preliminary outcome data. *Mindfulness, 4*, 89–101. https://doi.org/10.1007/s12671-012-0099-0.

Goldman, S. E., Glover, C. A., Lloyd, B. P., Barton, E. E., & Mello, M. P. (2017). Effects of parent implemented visual schedule routines for african american children with ASD in low-income home settings. *Exceptionality, 26*(3), 162–175.

Gould, E. R., Tarbox, J., & Coyne, L. (2018). Evaluating the effects of acceptance and commitment training on the overt behavior of parents of children with autism. *Journal of Contextual Behavioral Science, 7*, 81–88. https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2017.06.003.

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, 170*, 456–460. https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.021.

Harrop, C. (2015). Evidence-based, parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder: the case of restricted and repetitive behaviors. *Autism, 19*(6), 662–672. https://doi.org/10.1177/1362361314545685.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 629–642. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y.

Heeren, A. (2011). Processus psychologiques et pleine conscience: au cœur de la troisième vague. In I. Kotsou & A. Heeren (Eds.), *Pleine conscience et acceptation* (pp. 61–81). Bruxelles: De Boeck.

Hock, R., Yingling, M. E., & Kinsman, A. (2015). A parent-informed framework of treatment engagement in group-based interventions. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 3372–3382. https://doi.org/10.1007/s10826-015-0139-1.

Hong, E. r., Neely, L., Gerow, S., & Gann, C. (2018). The effect of caregiver-delivered social-communication interventions on skill generalization and maintenance in ASD. *Research in Developmental Disabilities, 74*, 57–71. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.006.

Hsiao, Y. J., Higgins, K., Pierce, T., & Whitby, S. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 70*, 152–162. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.01.

Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., et al. (2018). Teaching parents behavioral strategies for autism spectrum disorder (ASD): effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1031–1040. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2.

Ibanez, L. V., Kobak, K., Swanson, A., Wallace, L., Warren, Z., & Stone, W. L. (2018). Enhancing interactions during daily routines: a randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. *Autism Research, 11*(4), 667–678. https://doi.org/10.1002/aur.1919.

Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., & Paquet, A. (2017). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 175*(5), 430–435. https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.01.018.

Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, et al. (2018). Evaluation of a french parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie Française, 63*(2), 181–199. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.004.

Ingersoll, B., Wainer, A. L., Berger, N. I., Pickard, K. E., & Bonter, N. (2016). Comparison of a self-directed and therapist-assisted telehealth parent-mediated intervention for children with ASD: a pilot RCT. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(7), 2275–2284. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2755-z.

Jonsson, U., Alaie, I., Wilteus, A. L., Zander, E., Marschik, P. B., Coghill, et al. (2017). Annual research review: quality of life and childhood mental and behavioral disorders—a critical review of the research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 58*(4), 439–469. https://doi.org/10.1111/jcpp.12645.

Kabat-Zinn, J. (1994). *Wherever you go, there you are: mindfulness meditation in everyday life*. New York: Hyperion.

Kaminski, J. W., Valle, L. A., Filene, J. H., & Boyle, C. L. (2008). A Meta-Analytic Review of Components Associated with Parent Training Program Effectiveness. *Journal of Abnormal Child Psychology, 36*(4), 567–589. https://doi.org/10.1007/s10802-007-9201-9.

Karst, J. S., Van Hecke, A. M., Carson, A. M., Stevens, S., Schohl, K., & Dolan, B. (2015). Parent and family outcomes of PEERS: a social skills intervention for adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*, 752–765. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2231-6.

Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Hellemann, G., & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 83*(3), 554–563. https://doi.org/10.1037/a0039080.

Klinger, L. G., Ence, W., & Meyer, A. (2013). Caregiver-mediated approaches to managing challenging behaviors in children with autism spectrum disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 15*(2), 225–233.

Kuravackel, G. M., Ruble, L. A., Reese, R. J., Ables, A. P., Rodgers, A. D., & Toland, M. D. (2018). COMPASS for hope: evaluating the effectiveness of a parent training and support program for children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(2), 404–416. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3333-8.

Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., et al. (2018). The autism family experience questionnaire (AFEQ): an ecologically-valid, parent-nominated measure of family experience, quality of life and prioritised outcomes for early intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1052–1062. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3350-7.

Lecavalier, L., Pan, X., & Smith, T. (2018). Parent stress in a randomized clinical trial of atomoxetine and parent training for children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 980–987. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3345-4.

Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., & Ioannidis, J. P. A. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health

Author's personal copy

care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Medicine, 6*(7). https://doi.org/10.1136/bmj.b2700.

Lovell, B., Moss, M., & Wetherell, M. A. (2012). With a little help from my friends: psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 682–687. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.11.014.

MacCormack, J. W. H. (2017). What youths with autism spectrum disorder and their parents want from social competence programs. *Exceptionality Education International, 27*, 116–146.

Matthews, J. M., & Hudson, A. M. (2001). Guidelines for evaluating parent training programs. *Family Relations, 50*, 77–86. https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00077.x.

Matthews, N. L., Orr, B. C., Harris, B., McIntosh, R., Openden, D., & Smith, C. J. (2018). Parent and child outcomes of jumpstart, an education and training program for parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 56*, 21–35. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.009.

Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism, 18*(3), 223–232. https://doi.org/10.1177/1362361312474121.

Mazzucchelli, T. G., Jenkins, M., & Sofronoff, K. (2018). Building bridges triple P: pilot study of a behavioral family intervention for adolescents with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 76*, 46–55. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.018.

McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 13*, 120–129.

Monestès, J. L., & Villatte, M. (2011). *La thérapie d'acceptation et d'engagement ACT*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Munder, T., & Barth, J. (2017). Cochrane's risk of bias tool in the context of psychotherapy outcome research. *Psychotherapy Research*. https://doi.org/10.1080/10503307.2017.1411628.

Nabi, H., Kivimäki, M., Batty, G. D., Shipley, M. J., Britton, A., Brunner, E. J., et al. (2013). Increased risk of coronary heart disease among individuals reporting adverse impact of stress on their health: the Whitehall II prospective cohort study. *European Heart Journal, 34*(34), 2697–2705. https://doi.org/10.1093/eurheartj/eht216.

National Health Medical Research Council. (1999). *A guide to the development, implementation and evaluation of clinical practice guidelines*. Canberra: Commonwealth of Australia.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2013). *Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum*. London: National Institute for Health and Care Excellence.

O'Nions, E., Happé, F., Evers, K., Boonen, H., & Noens, I. (2018). How do parents manage irritability, challenging behavior, non-compliance and anxiety in children with autism spectrum disorders? A meta-synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1272–1286. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3361-4.

Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews, 4*(CD009774). https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2.

Parsons, D., Cordier, R., Vaz, S., & Lee, H. C. (2017). Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: systematic review. *Journal of Medical Internet Research, 19*(8), e198. https://doi.org/10.2196/jmir.6651.

Pastor-Cerezuela, G., Fernandez-Andres, M. I., Tarraga-Minguez, R., Navarro-Pena, J. M., et al. (2016). Parental stress and ASD: relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(4), 300–311. https://doi.org/10.1177/1088357615583471.

Patterson, S. Y., Smith, V., & Mirenda, P. (2012). A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: single subject contributions. *Autism, 16*(5), 498–522. https://doi.org/10.1177/1362361311413398.

Pfeiffer, B., Piller, A., Giazzoni-Fialko, T., & Chainani, A. (2016). Meaningful outcomes for enhancing quality of life for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 42*(1), 90–100. https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1197893.

Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., et al. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet, 388*, 2501–2509. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6.

Poddar, S., Sinha, V. K., & Mukherjee, U. (2017). Impact of acceptance and commitment therapy on valuing behavior of parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychology and Behavioral Science, 3*(3). https://doi.org/10.19080/PBSIJ.2017.03.555614.

Poslawsky, I. E., Naber, F., Bakermans-Kranenburg, M. J., van Daalen, E., van Engeland, H., van Jzendoorn, I., et al. (2015). Video-feedback intervention to promote positive parenting adapted to autism (VIPP-AUTI): a randomized controlled trial. *Autism, 19*(5), 588–603. https://doi.org/10.1177/1362361314537124.

Postorino, V., Sharp, W. G., McCracken, C. E., Bearss, K., Burrell, T. L., et al. (2017). A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behavior in children with autism spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review, 20*(4), 391–402. https://doi.org/10.1007/s10567-017-0237-2.

Preece, D., & Trajkovski, V. (2017). Parent education in autism spectrum disorder- a review of the literature. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 53*(1), 128–138. https://doi.org/10.31299/hrri.53.1.10.

Radley, K. C., Jenson, W. R., Clark, E., & O'Neill, R. E. (2014). The feasibility and effects of a parent-facilitated social skills training program on social engagement of children with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools, 51*(3), 241–255. https://doi.org/10.1002/pits.21749.

Reed, P., Osborne, L. A., Makrygianni, M., Waddington, E., Etherington, A., & Gainsborough, J. (2013). Evaluation of the barnet early autism model (BEAM) teaching intervention programme in a 'real world' setting. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(6), 631–638. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.02.009.

Roberts, J., Williams, K., Carter, M., Evans, D., Parmenter, T., Silove, N., Clark, T., Warren, A., et al. (2011). A randomised controlled trial of two early intervention programs for young children with autism: centre-based with parent program and home-based. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 1553–1566. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.03.001.

Robertson, S. M. (2010). Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: shifting research and professional focuses onto real-life challenges. *Disability Studies Quarterly, 30*(1), 1–21. https://doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1069.

Samadi, S. A., McConkey, R., & Kelly, G. (2012). Enhancing parental well-being and coping through a family-centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. *Autism, 17*(1), 27–43. https://doi.org/10.1177/1362361311435156.

Schultz, T. R., Schmidt, C. T., & Stichter, J. P. (2011). A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 26*(2), 96–104. https://doi.org/10.1177/1088357610397346.

Schultz, T. R., Stichter, J. P., Herzog, M. J., McGhee, S. D., & Lierheimer, K. (2012). Social competence intervention for parents (SCI-P): comparing outcomes for a parent education program targeting adolescents with ASD. *Autism Research and Treatment*. https://doi.org/10.1155/2012/681465.

Shepherd, D., Csako, R., Landon, J., Goedeke, S., & Ty, K. (2018). Documenting and understanding parent's intervention choices for their child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and*

Author's personal copy

Developmental Disorders, 48(4), 988–1001. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3395-7.

Siller, M., Morgan, L., Turner-Brown, L., Baggett, K. M., Baranek, G. T., Brian, J., et al. (2013). Designing studies to evaluate parent-mediated interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of Early Intervention, 35*(4), 355–377. https://doi.org/10.1177/1053815114542507.

Soulas, T., & Brédart, A. (2012). Qualité de vie et santé. In S. Sultan & I. Varescon (Eds.), *Psychologie de la Santé* (pp. 17–40). Paris: Presses Universitaires de France.

Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S. & Fava, F. (2012). Parent inclusion in Early Intensive Behavioral Intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities,* 33, 688–703. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.11.008.

Strauss, K., Mancini, F., & Fava, L. (2013). Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: a synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. *Research in Developmental Disabilities, 34*(9), 2967–2985. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.007.

Tellegen, C. L., & Sanders, M. R. (2014). A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 82*(6), 1193–1200. https://doi.org/10.1037/a0037246.

Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 36–49. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008.

von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gotzsche, P. C., & Vandenbroucke, J. P. (2007). The strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Journal of Clinical Epidemiology, 61*(4), 344–349. https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.11.008 Lancet, 370, 1453-1457.

Wainer, A. L., Hepburn, S., & McMahon Griffith, E. (2017). Remembering parents in parent-mediated early intervention: an approach to examining impact on parents and families. *Autism, 21*(1), 5–17. https://doi.org/10.1177/1362361315622411.

Wheeler, J. J., Carter, S. L., Mayton, M. R. & Thomas, R. A. (2002). Structural analysis of instructional variables and their effects on task-engagement and selfaggression. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(4), 391–398.

Publisher's Note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.