



HAL
open science

Qualité de vie des mères et des pères d'enfants avec Trouble du Spectre de l'Autisme : effet du stress et du coping

Christelle Vernhet

► **To cite this version:**

Christelle Vernhet. Qualité de vie des mères et des pères d'enfants avec Trouble du Spectre de l'Autisme : effet du stress et du coping. Psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, 2019. Français. NNT : 2019MON30111 . tel-04207261

HAL Id: tel-04207261

<https://theses.hal.science/tel-04207261>

Submitted on 14 Sep 2023

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

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



THÈSE

Pour obtenir le grade de
Docteur

Délivrée par l'**Université Paul-Valéry Montpellier 3**

Préparée au sein de l'école doctorale
ED60 Territoires, Temps, Sociétés et Développement
Et de l'unité de recherche EA4556 Laboratoire EPSYLON Dynamique
Des Capacités Humaines Et Des Conduites De Santé

Spécialité : **Psychologie du développement**

Présentée par **Christelle VERNHET**

**Qualité de vie des mères et des pères
d'enfants avec Trouble du Spectre de
l'Autisme dans la Cohorte ELENA :
Effet du stress et du coping.**

Soutenue le **22 novembre 2019** devant le jury composé de

Madame Nathalie BLANC, Professeur des universités, Directrice
Université Paul-Valéry Montpellier 3

Madame Amaria BAGHDADLI, Professeur des universités, Co-directrice
Université Paris Saclay

Monsieur René PRY, Professeur émérite, Président du jury
Université Lumière Lyon 2

Madame Bernadette ROGE, Professeur des universités, Rapporteur
Université Toulouse Jean Jaurès

Madame Marie-Christine PICOT, Docteur, Examinatrice
Université de Montpellier

Monsieur Eric PERNON, Past, Examineur
Université Paul-Valéry Montpellier 3



Remerciements

Je tiens en premier lieu à remercier le Professeur Nathalie BLANC et le Professeur Amaria BAGHDADLI, directrices de thèse.

Au Professeur Amaria BAGHDADLI, je tiens tout d'abord à vous remercier de m'avoir accordé votre confiance, en acceptant que je réalise cette thèse dans le cadre de la cohorte ELENA et en me permettant d'exercer une activité clinique dans votre service. C'est une réelle chance pour moi d'avoir poursuivi ma formation à la recherche à vos côtés et d'avoir ainsi bénéficié de votre expertise. Je vous remercie pour votre encadrement empreint d'encouragements, de disponibilité et d'exigences qui poussent à donner le meilleur de soi-même.

Au Professeur Nathalie BLANC, merci d'avoir encadré cette thèse avec tant de bienveillance. Votre soutien, exprimé à travers vos mots toujours réconfortants et votre sourire pétillant, a été précieux. Vos conseils et regards académiques sur mon travail, toujours très justes, ont été d'une grande aide dans l'élaboration de ce travail.

Je remercie le Professeur Bernadette ROGE et le Professeur René PRY d'avoir accepté d'évaluer ce travail de thèse. Je suis honorée de bénéficier de votre expertise dans le champ de l'autisme que vous avez forgée en exerçant au plus près des patients, en participant activement au développement de la recherche scientifique dans ce domaine et en transmettant vos connaissances à travers l'enseignement. Votre regard sur ce travail est précieux.

Mes remerciements s'adressent également au Docteur Marie-Christine PICOT. Je suis ravie de votre présence dans ce jury après ces quatre années durant lesquelles j'ai pu bénéficier de vos conseils méthodologiques toujours bienveillants en tant qu'experte en recherche épidémiologique.

Je remercie Monsieur Eric PERNON, de m'avoir donné l'opportunité de poursuivre mon parcours universitaire, après un Master 2 riche en enseignements, en me présentant le Professeur BAGHDADLI et d'avoir ainsi permis cette collaboration entre l'Université et le CHU. Vous avez été présent à chaque étape clé de ce parcours universitaire en psychologie : membre du jury d'entrée en Master 2, membre du jury pour le diplôme de psychologue, il est donc naturel pour moi que vous soyez également présent pour cette soutenance de thèse.

J'adresse mes sincères remerciements à l'ensemble des familles qui participent à la Cohorte ELENA dont sont issues les données de cette thèse. A travers ce travail, j'espère humblement contribuer à l'avancée de la recherche dans le domaine de l'autisme et, plus particulièrement, à l'amélioration de l'accompagnement des familles.

Je remercie les membres du laboratoire EPSYLON. Bien que n'ayant pas pu participer autant que je l'aurais souhaité aux activités menées par les équipes, j'ai beaucoup apprécié les temps d'échanges réalisés au cours des séminaires ou des journées du laboratoire. Un merci particulier au Professeur Florence COUSSON-GELIE, pour ses conseils au commencement de ma thèse sur cette thématique de la qualité de vie que j'ai découverte à travers elle, dès mes premières années à l'Université.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe de recherche du Centre Ressources Autisme et plus largement tous mes collègues du CRA de Montpellier. Merci à chacun de vous qui, de près ou de loin, avez contribué à ce travail à travers nos échanges, vos conseils ou votre soutien. Je tiens à remercier chaleureusement mes collègues de l'unité de consultation du SMPEA Peyre Plantade. Ceux auprès de qui, depuis 4 ans, je continue d'apprendre jour après jour ce beau métier de psychologue. J'ai, dès le départ, envisagé la réalisation d'un projet de thèse parallèlement à l'exercice d'une activité clinique. Cela m'a certes demandé énergie et persévérance mais c'est surtout la source d'un enrichissement professionnel et humain considérable. Un grand merci à celles et ceux qui m'ont soutenu tout au long de ce doctorat. MERCI pour votre aide, vos encouragements, votre amitié.

Un merci tout particulier à Madame Cécile MICHELON. Tout d'abord, parce que sans tes compétences de biostatisticienne, je ne sais pas ce que cette thèse aurait été. Mais aussi et surtout car tu as été un réel pilier sur lequel j'ai pu m'appuyer. Dans ma tête resteront gravées ces journées du mercredi composées de programme SAS, de tableaux en tout genre, de médiateurs et modérateurs, de soumission d'articles, de moments de panique, d'incompréhensions toujours résolues, d'échanges méthodologiques mais aussi de partage sur nos vies, de discussions de mamans et de bonbons réconfortants.

Tout au long de mon parcours, sans forcément en avoir conscience, plusieurs personnes ont eu des rôles clés pour m'accompagner jusqu'à ce doctorat en psychologie et je tiens à les remercier. A Sébastien, qui en haut des marches de l'escalier en pierre, a fait naître en moi, alors âgée de 6 ans, l'envie d'aider les enfants en difficulté. A Katya, qui durant un été où j'étais désorientée, m'a ouvert la voie vers cet incroyable métier. A Sylvette, qui m'a aidé à poser les jalons d'un long et beau chemin parsemé de psychologie. A Claire BRECHET, qui m'a insufflé dès la Licence cet attrait pour la recherche et m'a transmis les bases rigoureuses de la démarche scientifique. A Céline ALCARAZ, qui lors d'une intervention à l'Université m'a dit : « Oui on peut faire une thèse et exercer en tant que psychologue, moi j'ai même fait un enfant ! ». Tu avais raison Céline c'est possible de devenir maman en même temps ... A Laura FUZIER qui, avec toute sa prévenance, a partagé avec moi durant ce dernier stage de Master 2, certes son savoir-faire mais surtout son incroyable savoir-être.

A mes ami(e)s, les Arlésiens, les Amies de Promo, les Pharmas et les autres ... Merci pour vos encouragements tout au long de ce parcours. Toutes mes excuses pour mes absences aux Férias, aux anniversaires, aux soirées, ... Je vous promets ça y est c'est terminé. Un grand MERCI à Celles qui, du début à la fin de cette thèse, lors des moments difficiles, m'ont redonné confiance. Vous avoir à mes côtés est une réelle chance.

A ma binôme, Florine on l'a fait ! On dit qu'une thèse permet d'acquérir des connaissances, des compétences, de l'expérience ... Je ne savais pas quand j'ai commencé qu'elle me permettrait aussi de créer une si belle amitié. On se l'est plusieurs fois répété durant ces 4 années mais sans toi je ne sais pas comment j'aurais fait ! Il paraît que c'est dans la difficulté que l'on apprend à bien connaître les gens. Je crois que l'on peut dire que l'on se connaît. Je n'oublierai JAMAIS.

A mes parents qui m'ont transmis deux valeurs, issues de leurs racines paysannes, sans lesquelles je n'aurais probablement jamais réalisé une thèse en psychologie : l'importance d'aider son prochain et le sens de l'effort. Votre dévouement pour autrui est un exemple au quotidien et votre force face aux difficultés, une réelle leçon de vie. Je crois avoir puisé en chacun de vous des richesses indispensables pour poursuivre un doctorat. Merci Maman de m'avoir transmis ta curiosité intellectuelle indispensable dans le domaine de la recherche et ton perfectionnisme qui me permet de faire preuve de rigueur scientifique. Merci Papa de m'avoir appris qu'à tout problème, il y a une solution et de m'avoir transmis ton humour sans lesquels les moments de doute et de fatigue auraient été bien plus difficiles à surmonter. MERCI à vous deux pour votre confiance, votre présence et votre soutien auprès de moi, de nous, de Lucien.

A mon frère, ma sœur, ma belle-sœur, mon beau-frère et mes neveux ... La Famille, l'essentiel dans la vie. Chacun de vous a depuis ma naissance, mon enfance, mon adolescence, contribué à ce que je suis aujourd'hui alors à vous aussi un grand MERCI. Isa, Domi : pour cette thèse, vous n'avez pas toujours tout compris mais ... ça y est « Petit Robert » a fini !

Julien, merci à toi qui partage ma vie depuis 10 ans, depuis le début de ce long parcours ... MERCI pour ton soutien au quotidien, ta compréhension sans faille, ta patience à toute épreuve et tes paroles apaisantes. Ensemble nous avons grandi, appris et beaucoup ris. MERCI à ma fantastique et si généreuse belle-famille ! Un merci particulier à Catherine, qui en jouant à la perfection son rôle de mamie a permis que cette thèse soit finie. Julien, mon amour, cette dernière année a été chargée et nous ne sommes pas près de l'oublier ... Mais je sais définitivement que sur toi NOUS pouvons compter !

Lucien, on dit que ce qui est important, c'est que le temps passé ensemble soit de qualité et j'en suis persuadée. Mais, avec la fin de la thèse, il va pouvoir également augmenter en quantité. Devenir maman au cours de l'élaboration de cette thèse a changé mon regard sur ce travail ... Je te remercie mon petit garçon car, à ta manière, tu y as aussi contribué.

Résumé

Qualité de vie des mères et des pères d'enfants avec Trouble du Spectre de l'Autisme : effet du stress et du coping.

L'aide aux aidants est aujourd'hui une priorité et le soutien des parents d'enfants avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) constitue un des engagements majeurs des pouvoirs publics. C'est pourquoi, il est indispensable de mettre en œuvre des programmes prenant en compte les attentes des familles. La qualité de vie (QdV) paraît être un bon indicateur de leurs besoins et une mesure fiable permettant d'évaluer l'efficacité des interventions qui leur sont proposées. Cette thèse vise trois objectifs : 1) comparer la QdV des mères et des pères ayant un enfant avec TSA, 2) examiner les caractéristiques des enfants et des parents pouvant influencer la QdV des parents, 3) identifier les effets du stress et du coping entre ces caractéristiques et la QdV.

Ces études ont été menées au sein d'un plus large projet de recherche : la Cohorte ELENA dont sont issus les 130 mères et 130 pères inclus dans nos analyses. Un large panel de données a été recueilli outre l'évaluation de la QdV : les caractéristiques cliniques et socio-démographiques des enfants ainsi que les caractéristiques socio-démographiques des parents et les processus transactionnels mis en place : stress parental et coping.

Les résultats révèlent que la QdV des mères est plus impactée par le trouble de l'enfant que celle des pères et viennent soutenir l'idée que la QdV des parents gagne à être examinée distinctement. Nous avons identifié les caractéristiques cliniques des enfants liées à la QdV des parents : la présence de stéréotypies et de troubles psychiatriques en comorbidité. La recherche d'informations auprès des associations ou de formations sur l'autisme apparaît également comme pouvant influencer négativement leur QdV. L'application du modèle Transactionnel-Intégratif-Multifactoriel (TIM) créé par Bruchon-Schweitzer a permis de mettre en évidence le rôle médiateur et modérateur du stress et du coping entre ces différentes caractéristiques et la QdV.

Ce travail de thèse présente un intérêt à la fois fondamental et appliqué. Il contribue à évaluer la pertinence de l'utilisation du modèle TIM pour étudier la QdV des parents d'enfants avec TSA. Il concourt également à une meilleure compréhension des difficultés rencontrées par ces parents et permet de soumettre des propositions aux professionnels qui accompagnent les familles.

Mots clés : Trouble du Spectre de l'Autisme, Mères, Pères, Qualité de vie, Stress, Coping

Abstract

Quality of life of mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorder: effect of stress and coping.

Caregiving is now a priority and support for parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) is one of the major commitments of the government. It is essential to implement programs that take into account the expectations of families. Quality of Life (QoL) appears to be a good indicator of their needs and a reliable measure to evaluate the effectiveness of the interventions proposed to them. This thesis has three objectives: 1) to compare the QoL of mothers and fathers with a child with ASD, 2) to examine the characteristics of children and parents who can influence parents' QoL, 3) to identify the effects of stress and coping between these characteristics and the QoL.

These studies were conducted within a larger research project: the ELENA cohort from which 130 mothers and 130 fathers are included in our analyzes. A wide range of data was collected in addition to the QoL assessment: many of the clinical and socio-demographic characteristics of the children as well as the socio-demographic characteristics of the parents and the transactional processes put in place (parental stress and coping).

The results reveal that mothers' QoL is more impacted by the child's disorder than fathers', and support the idea that parents' QoL benefits from being examined separately. We identified the clinical characteristics of children related to parental QoL: the presence of stereotypies and comorbid psychiatric disorders. Becoming more specialized and having more information about autism (via associations or training) also revealed to have a negative impact on their QoL. The application of the Transactional-Integrative-Multifactorial model created by Bruchon-Schweitzer made possible to highlight the mediating and moderating role of stress and coping between these different characteristics and the QoL.

This thesis work is of interest both fundamental and applied. It supports assessing the relevance of using the TIM model to study the QoL of parents of children with ASD. It also contributes to a better understanding of the difficulties faced by these parents and makes it possible to submit proposals to the professionals who accompany the families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Mothers, Fathers, Quality of Life, Stress, Coping

Sommaire

Table des figures	11
Table des tableaux	12
Valorisation scientifique	13
Préambule	15
Partie 1 : Etat de l'art.....	17
1. Qualité de vie	17
1.1. Concept et définition.....	17
1.2. Evaluation	18
1.3. Qualité de vie familiale	19
2. Qualité de vie des parents d'enfants avec TSA	20
2.1. Impact des caractéristiques des enfants sur la qualité de vie des parents	20
Age et genre	20
Sévérité du trouble.....	21
Déficience intellectuelle	22
Troubles psychiatriques associés	22
Prises en charge et scolarisation.....	23
2.2. Impact des caractéristiques des parents sur leur qualité de vie	23
Activité professionnelle	23
Statut socio-économique.....	24
2.3. Qualité de vie des mères vs qualité de vie des pères	24
3. Effet du stress et du coping sur la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA.....	25
3.1. Stress et coping : processus transactionnels.....	25
3.2. Le modèle Transactionnel-Intégratif-Multifactoriel.....	26
3.3. Effet du stress et du coping sur la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA ..	28
Stress.....	28

Coping ARTICLE Coping of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review (Vernhet et al., 2019)	29
4. Problématique, objectifs et hypothèses	42
4.1. Problématique.....	42
4.2. Objectifs	43
4.3. Hypothèses	43
Partie 2 : Méthode	45
1. Présentation générale de la cohorte ELENA	45
2. Recueil des données	45
3. Outils	46
3.1. Données concernant les parents.....	49
Parental-Developmental Disorders-Quality of Life scale (Par-DD-Qol)	49
Indice de Stress Parental (ISP).....	49
Ways of Coping Checklist (WCC).....	50
3.2. Données concernant les enfants.....	50
a. Auto-questionnaires	50
Questionnaire social et prise en charge	51
Aberrant Behavior Checklist (ABC)	51
Child Behavior Check List (CBCL).....	52
b. Dossier médical	52
Vineland II	52
Estimation du niveau intellectuel	53
Autism Diagnostic Observation Schedule II (ADOS II)	53
4. Participants	54
5. Analyses statistiques	54
Partie 3 : Résultats	57
1. Etude 1 : Influence des caractéristiques des enfants et des parents sur la qualité de vie des mères et des pères d'enfants avec TSA.....	57

1.1. Etude 1 : Quality of life of the fathers and mothers of children with autism spectrum disorder: Results from the ELENA Cohort. (Vernhet et al., révisé)	58
1.2. Synthèse des résultats	78
2. Etude 2 : Effets du stress et du coping sur la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA	81
2.1. Résultats	82
a. Analyses chez les mères : effets médiateurs et modérateurs du stress et du coping sur la qualité de vie	82
Effets médiateurs.....	82
Effets modérateurs.....	85
b. Analyses chez les pères : effets médiateurs et modérateurs du stress et du coping sur la qualité de vie.....	87
Effets médiateurs.....	87
Effets modérateurs.....	90
2.2. Synthèse des résultats	92
Partie 4 : Discussion	94
1. Discussion des résultats.....	94
2. Limites et Forces.....	97
3. Perspectives de recherche.....	98
4. Implications cliniques	101
Conclusion	105
Bibliographie.....	106

Table des figures

Figure 1. Modèle Transactionnel, Intégratif et Multifactoriel (TIM) de Bruchon-Schweitzer (2002) (Koleck, Bruchon-Schweitzer, & Bourgeois, 2003)	28
Figure 2. Schéma synthétique des hypothèses : application du modèle TIM à la QdV des mères et des pères d'enfants avec TSA	44
Figure 3. Schéma synthétique des résultats : caractéristiques des enfants et des parents impactant la QdV des mères	79
Figure 4. Schéma synthétique des résultats : caractéristiques des enfants et des parents impactant la QdV des pères	80
Figure 5. Effet médiateur du stress entre les stéréotypies et la QdV des mères	83
Figure 6. Effet médiateur du stress entre les problèmes anxieux et la QdV des mères.....	83
Figure 7. Effet médiateur du coping centré sur l'émotion entre formation sur l'autisme et QdV des mères.....	84
Figure 8. Effet médiateur du stress entre les stéréotypies et la QdV des pères	88
Figure 9. Effet médiateur du stress entre l'opposition et la QdV des pères	88
Figure 10. Effet médiateur du stress entre le fait d'être membre d'une association et la QdV des pères.....	89
Figure 11. Effet modérateur du coping centré sur le problème entre l'opposition et la QdV des pères.....	91
Figure 12. Schéma synthétique des résultats : effets médiateurs du stress et du coping sur la qualité de vie des mères.....	92
Figure 13. Schéma synthétique des résultats : effets médiateurs et modérateurs du stress et du coping sur la qualité de vie des pères	93

Table des tableaux

Tableau 1 Mesures de la cohorte ELENA aux 5 temps de recueil.....	47
Tableau 2 Associations des variables indépendantes avec les potentiels médiateurs (H3).....	82
Tableau 3 Associations des potentiels médiateurs avec la QdV des mères (H4)	82
Tableau 4 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier le stress comme potentiel médiateur (H5a).....	83
Tableau 5 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier les stratégies de coping comme potentiels médiateurs (H5a)	84
Tableau 6 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier le stress comme potentiel modérateur (H5b)	85
Tableau 7 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier les stratégies de coping comme potentiels modérateurs (H5b).....	86
Tableau 8 Associations des variables indépendantes avec les potentiels médiateurs (H3).....	87
Tableau 9 Associations des potentiels médiateurs avec la QdV des pères (H4).....	87
Tableau 10 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier le stress comme potentiel médiateur (H5a).....	88
Tableau 11 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier les stratégies de coping centrées sur le problème comme potentiel médiateur (H5a)	89
Tableau 12 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier les stratégies de coping comme potentiels modérateurs (H5b).....	90
Tableau 13 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier le stress comme potentiel modérateur (H5b)	91

Valorisation scientifique

Articles publiés dans le cadre de la thèse :

Vernhet, C., Michelon, C., Dellapiazza, F., Rattaz, C., Geoffray, M.-M., Blanc, N., Roeyers, H., Picot, M.-C., & Baghdadli, A., on behalf of ELENA study group (2019). Quality of life of the fathers and mothers of children with autism spectrum disorder: Results from the ELENA Cohort. *Autism*. Révisé

Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H. & Baghdadli, A. (2018). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European child & adolescent psychiatry*, 1-12.

Dellapiazza, F., Vernhet, C., Blanc, N., Miot, S., Schmidt, R., & Baghdadli A. (2018). Links between sensory processing, adaptive behaviours, and attention in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Psychiatry Research*, 270:78-88.

Communication orale dans le cadre de la thèse :

Vernhet, C. (2019). Qualité de vie des mères et des pères d'enfants ayant un Trouble du Spectre Autistique : Cohorte ELENA. Bordeaux, 24 mai 2019, 11^{ème} colloque international RIPSYDEVE.

Communications affichées dans le cadre de la thèse :

Vernhet, C., Soussana, M., Loubersac, J., Michelon, C., Baghdadli A. & Consortium ELENA (2016). Qualité de vie des parents d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique : facteurs de risque et de protection. Septembre 2017. Workshop Cohorte ELENA.

Article publié dans le cadre de la cohorte ELENA :

Dellapiazza, F., Michelon, C., Oreve, M.-J., Robel, L., Schoenberger, M., Chatel, C., Vesperini, S., Maffre, T., Schmidt, R., Blanc, N., Vernhet, C., M.-C. & Baghdadli, A. (2019). The Impact of Atypical Sensory Processing on Adaptive Functioning and Maladaptive Behaviors in Autism Spectrum Disorder During Childhood: Results From the ELENA Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03970-w>

Dellapiazza, F., Michelon, C., Vernhet, C., Muratori, F., Blanc, N., & Baghdadli, A. (2019). *Sensory processing related to attention in children with ASD, ADHD, or typical development: Results from the ELENA Cohort*. Manuscrit soumis pour publication.

Communications affichées dans le cadre de la cohorte ELENA :

Vernhet, C., Dellapiazza, F., Loubersac, J., Baghdadli A. & Consortium ELENA. Développement socio-adaptatif et symptômes psychopathologiques dans le Trouble du Spectre Autistique (TSA) : Cohorte ELENA. Aix-en-Provence, 15-16 juin 2017. 10^{ème} colloque international RIPSYDEVE.

Miniarikova, E., Vernhet C., Loubersac, J., Michelon C., Baghdadli A. & Consortium ELENA. Etude Longitudinale chez l'ENfant avec Autisme (ELENA) : Caractéristiques cliniques à l'inclusion. 10 Novembre 2017. Journée scientifique et technique ANCRA, Marseille.

Enseignements :

TD Psychologie du développement L2 Semestre 1. Années universitaire 2016-2017 et 2017-2018.

DIU Autisme « Recherche et développement normal et atypique de très jeunes enfants ». Intervention : Présentation de travaux de recherche de doctorat : COHORTE ELENA. 2017.

Formation continue Internes en psychiatrie. Intervention : Méthodologie de la revue systématique. 2019.

Préambule

La recherche sur le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) a connu un essor important durant les dernières décennies. L'approche pluridisciplinaire a permis des avancées dans la compréhension des mécanismes liés au trouble. Ainsi, au niveau international le TSA est aujourd'hui reconnu comme un trouble du neurodéveloppement qui se caractérise par des « déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés » et par le « caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités » (American Psychiatric Association, 2013). Des méta-analyses et revues systématiques récentes ont estimé une prévalence mondiale du TSA comprise entre 6.2 / 1000 et 7.6 / 1000 (Baxter et al., 2015; Elsabbagh et al., 2012). Un deuxième axe majeur dans la recherche est l'identification de marqueurs développementaux afin de favoriser le dépistage et le diagnostic précoce permettant la mise en place d'interventions dès le plus jeune âge. De cet axe découle un autre objectif clé : l'évaluation de l'efficacité des prises en charge proposées aux enfants. Par ailleurs, à travers la littérature, on observe également un intérêt croissant pour les interventions menées auprès des parents d'enfants avec TSA.

La reconnaissance de la place des familles d'enfants avec TSA est soulignée dans les dernières recommandations de la Haute Autorité en Santé (HAS, 2018). En effet, les difficultés de l'enfant liées au TSA mais aussi à la présence de troubles associés impactent l'ensemble de la famille (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Les aidants familiaux, plus particulièrement les parents, sont un appui au quotidien pour les individus avec TSA notamment du fait de la durabilité du trouble. L'aidant familial est défini comme étant :

« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... » (COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne), 2009, p. 2).

L'aide aux aidants est aujourd'hui une priorité pour les pouvoirs publics. Le soutien auprès des parents constitue un des engagements de la Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées,

2018). En effet, parallèlement aux mesures soumises pour les personnes autistes elles-mêmes, des propositions ont été élaborées pour les familles telles que l'accès simplifié à l'information sur l'autisme, l'intégration des parents dans des programmes de guidance parentale ou d'éducation thérapeutique permettant de mobiliser leur expertise ou encore l'offre de solutions de répit. Il paraît indispensable de mettre en œuvre ces projets en prenant en compte les attentes des familles. La qualité de vie paraît être un bon indicateur de leurs besoins et une mesure fiable permettant d'évaluer l'efficacité des interventions qui leur sont proposées.

Ce travail de thèse s'inscrit dans ce contexte et a pour objectif général d'examiner la qualité de vie des mères et des pères d'enfants avec TSA, à travers les données issues d'une large cohorte nationale d'enfants autistes, la cohorte ELENA, afin de proposer aux parents un accompagnement adapté à leurs besoins. Nous traiterons cette question à travers quatre parties permettant 1) d'introduire le concept de qualité de vie, de faire un état des connaissances sur les variables qui affectent la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA et de mettre en lumière les effets du stress et du coping, 2) de présenter la méthodologie de recueil et de traitement des données issues de la cohorte ELENA, 3) d'exposer les résultats obtenus et 4) de discuter ces résultats, d'identifier les limites et de souligner les forces de la thèse, de soumettre des perspectives de recherche, et enfin, de proposer des implications cliniques.

Partie 1 : Etat de l'art

1. Qualité de vie

1.1. Concept et définition

Le concept de qualité de vie (QdV) est un domaine de recherche qui connaît un réel essor depuis les années 80-90 et qui est étudié dans différentes disciplines telles que la philosophie, les sciences politiques, la médecine ou la psychologie. Bien qu'il existe des dizaines de définitions (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014), sans réel consensus au sein de la communauté scientifique internationale, une d'entre elles est plus largement reconnue :

« [la qualité de vie correspond à la] perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement. » (WHOQOL Group, 1994, p. 41).

La QdV est une notion complexe issue de conceptions différentes qui renvoient à la manière dont elle est évaluée. Certains auteurs ont une approche objective de la QdV basée sur l'évaluation d'indicateurs tels que l'état de santé ou le niveau socio-économique des individus, alors que d'autres ont une approche subjective à travers laquelle ils s'intéressent à la perception qu'ont les individus de leur niveau de satisfaction ou de bien-être par exemple. Aujourd'hui, la plupart des auteurs s'accordent sur une approche dite intégrative et additive prenant en compte à la fois les aspects objectifs et subjectifs de la QdV. A travers cette approche, la QdV est considérée comme un concept multidimensionnel influencé par des facteurs généraux et des facteurs individuels. La définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est conforme à cette idée et précise :

« [la qualité de vie est] un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement. » (WHOQOL Group, 1994, p. 41).

1.2. Evaluation

L'évaluation de la QdV peut être réalisée à travers deux méthodes : les entretiens psychologiques pour une estimation qualitative et les questionnaires standardisés pour une mesure quantitative (Mercier & Schraub, 2005). Ces derniers sont préférentiellement utilisés dans la recherche scientifique car ils permettent d'une part, la comparaison de données entre plusieurs populations au sein d'une même étude et d'autre part, la reproductibilité de l'étude. Parmi les échelles standardisées, on distingue les échelles génériques et les échelles spécifiques. Alors que les premières sont développées en population générale, les secondes sont adaptées pour des pathologies comme le cancer ou ciblent des populations données comme les enfants ou la famille. Parmi les échelles génériques, la plus utilisée est la *MOS SF-36 (Medical Outcome Study, 36 items, Short Form)* créée par Ware et Sherbourne (1992), adaptée et validée dans quinze pays dont la France (Ware et al., 1998). C'est une échelle de QdV liée à la santé qui prend en compte la QdV physique, émotionnelle et sociale. Le *WHOQOL-100* et *WHOQOL-26* ou *WHOQOL-BREF (World Health Organisation Quality of Life, (WHOQOL Group, 1998))* sont deux questionnaires de QdV élaborés par l'OMS qui sont largement utilisés dans les recherches portant sur les issues de santé à prédire dans la pratique médicale. Ils sont adaptés et validés dans une vingtaine de pays. Parmi les échelles spécifiques, on retrouve des questionnaires d'évaluation de la QdV des enfants et adolescents telle que la *Kidscreen* qui est un outil standardisé et validé dans sept pays européens (Robitail et al., 2006). Des outils spécifiques à l'évaluation de la QdV familiale ont également été créés telle que l'échelle *FQOL Scale (BeachCenter Family Quality Of Life Scale, (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006))* dont les 25 items peuvent être regroupés en 5 sous-domaines : les interactions familiales, la parentalité, le bien-être émotionnel, le bien-être physique et le soutien lié au handicap.

1.3. Qualité de vie familiale

L'apparition d'un paradigme progressiste du handicap dans les années 2000 a permis de prendre en compte les familles dont un membre est en situation de handicap. En effet, selon ce paradigme c'est l'interaction entre une personne et l'environnement naturel, physique, culturel et social où il vit qui fait de sa déficience un handicap (Turnbull, 2008). Ainsi, ce sont les recherches portant sur les familles ayant un enfant en situation de handicap qui sont à l'origine du concept de QdV familiale. Dans ce domaine la famille est définie comme comprenant :

« les personnes qui se considèrent comme membres de cette famille, qu'elles soient liées ou non par le sang ou le mariage, et qui se soutiennent et qui s'entraident régulièrement » (Poston et al., 2003, p.319).

Les travaux des chercheurs du Beach Center de l'université du Kansas en collaboration avec les familles ont permis de définir la QdV familiale comme étant :

« le degré auquel les besoins des membres de la famille sont remplis, la façon dont ils peuvent passer du temps ensemble et faire les choses qui sont importantes pour eux. » (Park et al., 2003, p.368).

D'après Park et al. (2003) la QdV familiale est composée de dix domaines : les interactions familiales, la vie quotidienne, la parentalité, le bien-être financier, le bien-être émotionnel, la santé, l'environnement physique, la productivité, le bien-être social et la promotion. La notion de QdV familiale fait néanmoins l'objet de discussions car, à travers les domaines évalués, certains font référence à une évaluation de la QdV subjective. Ainsi, la QdV familiale peut être évaluée différemment par chacun des membres d'une même famille. Le concept de QdV familiale doit donc être considéré avec prudence dans les recherches dont l'objectif est d'évaluer la QdV des parents. En effet, le caractère individuel de la QdV rend indispensable la distinction entre la QdV des mères et celle des pères. Or, dans la littérature, la majorité des études s'intéressent à la perception des mères et ne prennent pas en compte celles des pères. Cette limite peut être expliquée par le fait que le rôle des pères dans les familles a longtemps été sous-estimé. En effet, certains auteurs considèrent que malgré une évolution positive de l'implication des pères auprès de leurs enfants ces dernières années, un déséquilibre perdure et les mères restent celles qui s'occupent majoritairement de leurs enfants (Keller & Honig, 2004 ; Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003). Cette inégalité est également observée dans de nombreuses études portant sur les parents d'enfants présentant un handicap (Gray, 2003

; Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005). Une autre explication justifiant le manque de considération des pères dans les études sur la QdV parentale pourrait être méthodologique. En effet, récolter des données correspondant à un seul parent réduit le coût méthodologique inhérent au remplissage de questionnaires.

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

La QdV des parents est principalement examinée dans le contexte d'enfants en situation de handicap du fait du retentissement du trouble de l'enfant sur sa famille. En effet, les études ont montré que l'intensité du stress ressenti par les parents d'enfants présentant un trouble est plus élevée que celle des parents d'enfants n'ayant pas de problème de santé (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005 ; Pelchat et al., 2005 ; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017). Ce constat est vérifié dans les études comparant la QdV des parents d'enfants TSA avec celle de parents d'enfants au développement typique (Benjak, Vuletić Mavrinac, & Pavić Simetin, 2009 ; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008). Des recherches ont également permis de mettre en évidence une QdV significativement plus basse chez les parents d'enfants TSA que chez les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci, 2006 ; Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzone, 2007 ; Pisula, 2007). La littérature sur les parents d'enfants avec TSA fait état du « fardeau » des aidants familiaux (Roper, Allred, Mandleco, Freeborn, & Dyches, 2014). Ce terme renvoie à la perception des parents sur la manière dont ils ont été affectés négativement par leur responsabilité en tant que fournisseur de soins (Olsen Roper, Allred, Mandleco, Freeborn, & Dyches, 2014). De ce fait, il paraît nécessaire d'examiner les facteurs susceptibles d'influencer la QdV des parents d'enfants TSA.

2.1. Impact des caractéristiques des enfants sur la qualité de vie des parents

Age et genre

La plupart des auteurs font l'hypothèse que l'âge de l'enfant a un impact sur la QdV des parents. Toutefois, les résultats ne sont pas toujours consensuels sur ce point. En effet, certains mettent en évidence une relation entre le fait d'avoir un jeune enfant et le mal-être des parents (Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005 ; Zablotsky, Anderson, & Law, 2013). D'autres suggèrent que l'adolescence est une période critique en raison des préoccupations accrues des parents quant à l'avenir de leur enfant (Rattaz et al., 2014). D'autres encore, ne retrouvent aucun lien entre l'âge de l'enfant et la QdV des parents (Baghdadli, Pry, Michelon, & Rattaz, 2014 ;

Dardas & Ahmad, 2014 ; McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014). Ces résultats sont également observés dans la revue systématique de littérature réalisée par Vasilopoulou et Nisbet (2016) dans laquelle, parmi les quatre articles s'intéressant à cette relation, un seul fait état d'un lien significatif entre l'âge de l'enfant et la QdV des parents. L'hétérogénéité des résultats sur cette question nécessite davantage d'investigations.

La disparité dans la prévalence du TSA selon le genre de l'enfant pose encore question et certaines études tentent d'examiner la symptomatologie autistique en fonction du genre (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014). En effet, le sex-ratio dans le TSA varie en fonction de la présence ou non d'une déficience intellectuelle associée. Pour les TSA avec déficience intellectuelle, il est de 1 fille pour 2 garçons et pour les TSA sans déficience intellectuelle, il s'élève à 1 fille pour 10 garçons. Cet écart est expliqué dans la littérature comme résultant d'un biais lié au repérage des filles avec TSA sans déficience intellectuelle. En effet, elles présentent davantage de compétences sociales et moins de comportements restreints et répétitifs (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014). Bien qu'à notre connaissance aucune recherche n'ait, à ce jour, observé l'impact du genre de l'enfant sur la QdV des parents, les différences supposées en termes de profil entre les deux sexes justifient que l'on s'y intéresse.

Sévérité du trouble

La majorité des études sur la QdV des parents d'enfants avec TSA s'intéresse à l'impact de la sévérité du trouble. Toutefois, les résultats sur cette question ne sont pas unanimes. En effet, alors que certains retrouvent un lien significatif allant dans le sens d'un impact négatif de la sévérité du trouble sur le bien-être des parents (Baghdadli et al., 2014 ; Khanna et al., 2011 ; Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014 ; Tung et al., 2014) d'autres ne trouvent aucun lien entre les deux variables (Kuhlthau et al., 2014 ; Lee et al., 2009 ; McStay et al., 2014). L'analyse de ces différentes études révèle une diversité d'outils de mesure de cette variable. En effet, toutes celles retrouvant un lien significatif utilisent une même échelle : la Childhood Autism Rating Scale (CARS). Une des hypothèses expliquant ces résultats contradictoires pourrait donc être le choix des outils utilisés pour évaluer la sévérité de l'autisme.

Déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est aujourd'hui définie comme étant :

« un trouble qui inclut un déficit intellectuel ainsi qu'un déficit touchant le fonctionnement adaptatif dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques, débutant pendant la période développementale. » (American Psychiatric Association, 2013a, p. 33).

Ainsi, pour évaluer l'impact de la déficience intellectuelle d'un enfant TSA sur la QdV de ses parents il est nécessaire de prendre en compte à la fois ses compétences cognitives mais également ses compétences socio-adaptatives.

Alors qu'il existe de nombreuses recherches portant sur l'impact de la déficience intellectuelle sur la QdV des parents chez les enfants présentant un Syndrome de Down (Brown & Brown, 2005 ; Schalock et al., 2002), à notre connaissance, rares sont celles qui s'intéressent à cette question dans le champ de l'autisme. Cependant, celles qui ont testé le lien entre les habiletés cognitives et la QdV des parents n'ont pas pu établir de relation entre ces deux variables (Davis & Carter, 2008 ; Kuhlthau et al., 2014). Néanmoins, d'autres, ayant examiné la déficience intellectuelle à travers les habiletés sociales et adaptatives, ont mis en évidence que moins l'enfant est autonome sur le plan socio-adaptatif plus la QdV des parents est impactée (Baghdadli et al., 2014).

Troubles psychiatriques associés

La présence de troubles associés accroît le degré de handicap d'un enfant avec TSA. La recherche a mis en évidence que la présence de troubles du comportement a un impact important sur l'adaptation de l'enfant et constitue une préoccupation majeure des familles (Abbeduto et al., 2004 ; Hastings, 2003 ; Lecavalier, 2006). Plusieurs études ont démontré que plus les enfants avec TSA présentent des comportements aberrants tels que l'hyperactivité, l'irritabilité, la léthargie ou des stéréotypies, plus la QdV des parents est impactée (Baghdadli et al., 2014 ; Hahaut, Castagna, & Vervier, 2002). Dans leur revue systématique de la littérature, Vasilopoulou et Nisbet (2016) relèvent une association négative entre la présence de troubles externalisés chez l'enfant avec TSA et la QdV des parents. Par ailleurs, les personnes avec TSA peuvent également présenter des troubles internalisés tels que de l'anxiété ou de la dépression qui apparaissent généralement à l'adolescence (McStay, Trembath, et al., 2014). Or, ce type de comorbidités psychiatriques impactent également les parents. En effet, Davis et Carter (2008) ont mis en évidence que la présence de difficultés de régulation émotionnelle chez l'enfant avec

TSA est liée à des niveaux de stress plus élevés chez les mères. De même, dans leur revue de la littérature, Eapen et Guan (2016) ont souligné l'impact négatif des troubles émotionnels et anxieux des enfants avec TSA sur la QdV des parents. Il paraît donc pertinent d'examiner l'impact de différents troubles psychiatriques en comorbidité chez les enfants avec TSA sur la QdV de leurs parents.

Prises en charge et scolarisation

La Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement nous rappelle qu'il est essentiel de réaliser un repérage et un diagnostic précoces, de proposer des prises en charge adaptées et de favoriser la scolarisation des enfants avec TSA (Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2018). Ces engagements sont une priorité d'une part pour les individus en situation de handicap eux-mêmes mais aussi pour leur famille. En effet, Renty et Roeyers (2006) ont mis en évidence l'insatisfaction des parents face à la longueur et la complexité du processus diagnostique. Wintgens et Hayez (2006) ont, quant à eux, souligné que le fait de retarder la reconnaissance des symptômes et la prise en compte des difficultés de l'enfant engendre de la détresse chez les parents. L'étude réalisée par Montes, Halterman, et Magyar (2009) illustre les difficultés rencontrées par les parents pour accéder à des soins adaptés pour leur enfant. Parallèlement, Baghdadli et al. (2008) ont mis en évidence un effet positif de l'augmentation du temps de scolarisation des enfants sur la QdV des mères. Afin d'objectiver ces enjeux, il est pertinent de s'interroger sur l'impact du parcours de soin de l'enfant sur la QdV de ses parents.

2.2. Impact des caractéristiques des parents sur leur qualité de vie

Activité professionnelle

Les recherches récentes ont permis de mettre en évidence l'impact du trouble de l'enfant sur la vie professionnelle des parents. En effet, du fait du TSA, certains parents sont dans l'obligation de diminuer ou d'interrompre leur activité professionnelle (Cappe et al., 2009 ; Dormoy, 2017 ; Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2014). Les mères sont particulièrement concernées par cette réalité (Gray, 2002 ; Ooi, Ong, Jacob, & Khan, 2016). Or, plusieurs auteurs ont établi un lien entre la perturbation du temps de travail des parents et la QdV. Ainsi, Baghdadli et al. (2008) ont constaté que lorsque les deux parents travaillent, la QdV des mères est meilleure. De même, Cappe, Poirier, Sankey, Belzil, et Dionne (2018) ont montré que les parents qui ont dû adapter leur vie professionnelle pour s'occuper de leur enfant ont une moins

bonne QdV que les autres. Les auteurs semblent unanimes sur l'impact du trouble de l'enfant sur l'activité professionnelle des parents. La situation professionnelle apparaît donc comme une variable clé dans l'évaluation de la QdV des parents d'enfants avec TSA.

Statut socio-économique

Par ailleurs, il n'y a pas de consensus sur l'impact du statut socio-économique des parents prenant en compte leur statut professionnel et leur niveau d'étude sur leur QdV. Alors que le statut socio-économique est identifié comme un facteur protecteur face aux comportements problèmes des enfants par certains auteurs (Emerson, 2003 ; Hatton & Emerson, 2009), d'autres ne relèvent aucune relation entre le niveau d'éducation ou économique et la QdV des parents (Baghdadli et al., 2008 ; Wang et al., 2004). Les enjeux financiers sont toutefois considérés comme une des préoccupations courantes des parents d'enfants avec TSA (Dardas & Ahmad, 2014 ; Montes & Halterman, 2008). En effet, comme nous l'avons vu précédemment, l'emploi des parents est souvent impacté entraînant une diminution ou perte de revenu alors que dans le même temps, les dépenses de la famille augmentent du fait des frais médicaux ou paramédicaux liés au trouble de l'enfant (Parish, Seltzer, Greenberg, & Floyd, 2004 ; Prado, 2013). Certains parents expriment leur difficulté face à des frais restant à charge du fait de ressources et d'allocations pas assez importantes (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012). Comme nous l'avons préalablement indiqué, le bien-être financier fait partie intégrante de la QdV familiale. Ainsi, la prise en compte de ces éléments paraît indispensable pour une meilleure compréhension de l'évaluation de la QdV des parents d'enfants avec TSA.

2.3. Qualité de vie des mères vs qualité de vie des pères

Comme nous l'avons signalé précédemment, les recherches sur la QdV des parents d'enfants avec TSA se sont développées durant ces dernières années sous l'influence des politiques de santé visant la prise en compte des familles des personnes avec autisme. Néanmoins, la plupart des études qui traitent cette question ont généralement inclus seulement des mères ou davantage de mères que de pères dans leur échantillon de participants. En effet, une limite importante de la littérature actuelle sur la QdV des parents réside dans le fait que les études se sont principalement concentrées sur les mères car elles sont aujourd'hui encore considérées comme les principales pourvoyeuses de soins (Bourke-Taylor, Pallant, Law, & Howie, 2012 ; McStay, Trembath, et al., 2014). Ainsi, l'impact du TSA entre les mères et les pères a été peu comparé. Par ailleurs, les études qui ont examiné la QdV des deux parents présentent généralement un biais méthodologique lié à l'échantillonnage de la population avec

une inégalité de participants entre les deux groupes ($\approx 90\%$ des mères vs 10% des pères) ou un échantillon de petite taille ($n \leq 30$). Or, nous avons vu qu'il faut traiter la notion de QdV familiale (ou parentale) avec prudence. Ainsi, il paraît indispensable de faire la distinction entre la QdV des mères et la QdV des pères.

Néanmoins, soulignons que parmi les études ayant comparé la QdV des mères et des pères d'enfants avec TSA, la plupart observe que la QdV des mères est significativement plus basse que celle des pères (Mugno et al., 2007 ; Vasilopoulou & Nisbet, 2016 ; Yamada et al., 2012). Toutefois, certaines, plus rares, n'observent pas de différence entre la QdV des deux parents (Dardas & Ahmad, 2014 ; Hastings, 2003). Les résultats sur cette question sont donc contradictoires. S'agissant du stress parental, l'ensemble des recherches objective un niveau de stress plus élevé chez les mères que chez les pères d'enfants TSA ou que chez les mères d'enfants porteurs d'autres types de handicap (Little, 2002 ; Pelchat et al., 2005 ; Samadi & McConkey, 2014). Ces résultats sont concordants avec des études plus générales sur le stress montrant que les femmes ressentent globalement plus de stress que les hommes (Tamres, Janicki, & Helgeson, 2002). Concernant les parents d'enfants avec TSA, il semble que ce ne soit pas les mêmes caractéristiques cliniques qui touchent les mères et les pères. Ainsi, les mères seraient majoritairement impactées par les troubles du comportement de leurs enfants (Allik, Larsson, & Smedje, 2006 ; Cappe et al., 2009) alors que les difficultés de communication seraient le symptôme qui aurait le plus d'effet sur les pères (Hahaut et al., 2002).

L'ensemble de ces résultats illustre la nécessité de comparer la QdV des mères et des pères à travers un large échantillon représentant de manière égale les deux parents et de mieux identifier les facteurs qui influencent leur QdV de manière indépendante.

3. Effet du stress et du coping sur la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA

L'étude de la QdV des parents d'enfants avec TSA nécessite certes d'examiner l'effet des caractéristiques cliniques de l'enfant et des caractéristiques sociodémographiques des parents décrites précédemment mais elle serait incomplète sans la prise en compte de l'effet du stress et du coping.

3.1. Stress et coping : processus transactionnels

Le modèle transactionnel du stress a été élaboré par Lazarus et Folkman (1984) dans les années 70 pour aller au-delà des théories classiques du stress telles que celle développée par

Selye (1956). D'après Selye, le stress est une réponse non spécifique à un stressor correspondant aux moyens physiologiques et psychologiques mis en œuvre par une personne pour s'adapter à un événement donné. Il décrit trois phases : la phase d'alarme, la phase de réaction et la phase d'épuisement. Une des limites de ce modèle est de ne pas prendre en compte les différences interindividuelles. A l'inverse, d'après Lazarus et Folkman, le stress est défini comme :

« une transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être. » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 19) .

Le modèle transactionnel du stress met l'accent sur les tentatives mises en place par l'individu pour faire face à la situation stressante. Ainsi, l'effet d'un événement stressant sur les individus va être observé sous un angle dynamique en deux étapes : 1) l'évaluation qui correspond à la manière dont la personne perçoit la situation stressante et 2) la phase d'ajustement durant laquelle l'individu met en place des stratégies d'ajustement pour faire face au stress. Ces stratégies sont appelées « coping » et définies comme :

« l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées comme consommant ou excédant ses ressources » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141).

3.2. Le modèle Transactionnel-Intégratif-Multifactoriel

Le modèle transactionnel du stress tel qu'il a été développé par Lazarus et Folkman présente une limite dans l'évaluation des issues de santé telle que la QdV. En effet, en étant centré sur le stress et le coping, il sous-estime l'importance des antécédents de l'individu (sociaux, médicaux et démographiques) en tant que facteurs prédictifs de la QdV du sujet. Un modèle théorique issu de la psychologie de la santé permet d'expliquer la QdV en prenant en compte la complexité de cette notion telle que nous l'avons présentée précédemment. Il s'agit du modèle Transactionnel-Intégratif-Multifactoriel (modèle TIM) développé par Bruchon-Schweitzer et ses collaborateurs (1994, 2003, 2014). Ce modèle est dit transactionnel en référence au modèle transactionnel du stress (Lazarus & Folkman, 1984) car il inclut les principaux processus transactionnels (stress et coping) élaborés par les individus pour faire face à la situation stressante. De plus, le modèle TIM tient compte du caractère intégratif de la QdV incluant des éléments de nature différente (sociale, médicale et psychologique). Enfin, il est

multifactoriel car il comprend différents types de facteurs : 1) prédicteurs ou antécédents, 2) processus transactionnels et 3) issues de santé. Une illustration du modèle reproduit à partir de l'article de Koleck, Bruchon-Schweitzer, et Bourgeois (2003) est proposée en Figure 1.

1) Les prédicteurs (ou antécédents) correspondent aux facteurs présents avant ou pendant l'événement stressant. Ils englobent à la fois les prédicteurs environnementaux et sociodémographiques mais aussi les antécédents individuels.

2) Les processus transactionnels se rapportent à l'ensemble des ajustements mis en place par l'individu tels que le stress ou le coping. Dans ce modèle, les processus transactionnels sont examinés en tant que médiateurs ou modérateurs des issues de santé. Ces processus modulent la relation entre les différentes caractéristiques contextuelles et individuelles et l'état de santé physique ou émotionnel de l'individu (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Alors que les deux termes (médiateurs et modérateurs) ont été utilisés de manière interchangeable pendant de nombreuses années, le rôle distinct de chacun est clairement identifié (Ro, 2012). Un médiateur est une variable qui lie une cause (prédicteur ou antécédent) et un effet (issue). Ainsi, la médiation explique « pourquoi » et « comment » se produit un effet en lien avec une cause. Un modérateur, quant à lui, est une variable qui modifie l'effet causal. Ainsi, la modulation postule sur « quand » la relation se produit entre les variables indépendantes (prédicteurs ou antécédents) et les variables dépendantes (issues). Le modérateur modifie l'intensité de la relation : elle l'augmente ou l'atténue. Le choix d'une variable comme modérateur ou médiateur doit être fondé sur la théorie et sur le cadre conceptuel qui guident la recherche. En fonction du contexte d'étude, une même variable peut ainsi être à la fois médiatrice et modératrice.

3) Les issues (ou critères) peuvent être adaptatives/fonctionnelles ou pathologiques/dysfonctionnelles. Elles correspondent à l'état somatique et/ou émotionnel de l'individu. La QdV est considérée comme une issue de santé émotionnelle.

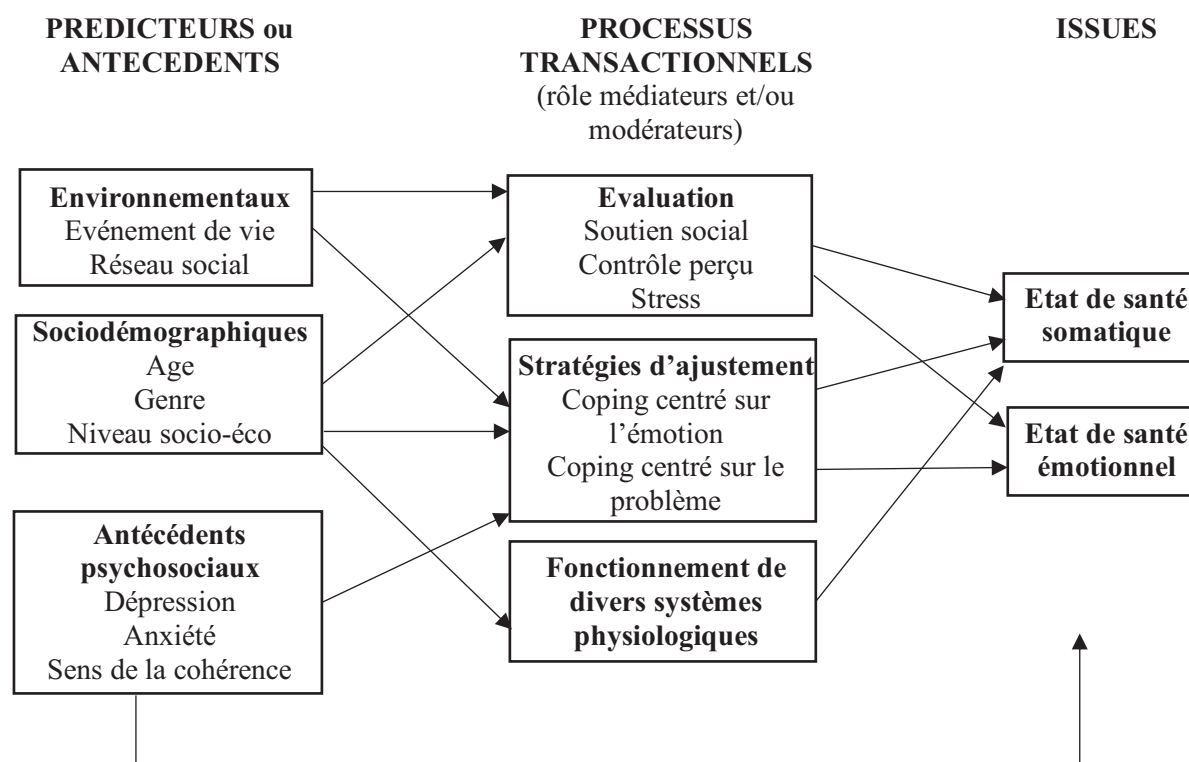


Figure 1. Modèle Transactionnel, Intégratif et Multifactoriel (TIM) de Bruchon-Schweitzer (2002) (Koleck, Bruchon-Schweitzer, & Bourgeois, 2003)

3.3. Effet du stress et du coping sur la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA

Stress

Il existe de nombreuses études portant sur le stress des parents d'enfants TSA et il y a un consensus sur le fait que ces parents subissent plus de stress que ceux des enfants typiques (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001 ; Hayes & Watson, 2013 ; Lyons, Leon, Phelps, & Dunleavy, 2010) ou d'enfants avec d'autres troubles (Eisenhower et al., 2005). Différents facteurs de stress ont été explorés chez les parents d'enfants avec TSA, car il est généralement lié aux caractéristiques de l'enfant et du parent. Ceci est illustré par la définition du stress parental elle-même :

« une réaction psychologique aversive face aux exigences d'un parent qui résulte d'une combinaison complexe liée aux interactions entre l'enfant et les parents » (Abidin, 1983).

La littérature sur les TSA montre que le stress des parents est principalement influencé par les problèmes de comportement de l'enfant et ses déficits en matière de socialisation et de

communication (Ekas & Whitman, 2011 ; Estes et al., 2009 ; Higgins, Bailey, & Pearce, 2005). De plus, il apparaît que le stress parental est également lié à des caractéristiques individuelles. Ainsi, Dabrowska et Pisula (2010) mettent en évidence un effet du genre du parent allant dans le sens d'un niveau de stress plus élevé chez les mères que chez les pères. De plus, l'âge des parents semble également être un facteur prédictif de leur niveau de stress. L'étude de Falk, Norris et Quinn (2014) montre que plus les parents sont jeunes, plus ils sont susceptibles de signaler des niveaux élevés de stress.

Enfin, des études examinant le stress parental à travers le modèle TIM de Bruchon-Schweitzer ont mis en évidence le rôle de processus transactionnel du stress entre les facteurs déclenchants et la QdV des parents d'enfants avec TSA (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011 ; Dardas & Ahmad, 2014, 2015).

Coping ARTICLE Coping of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review (Vernhet et al., 2019)

Les deux processus transactionnels (stress et coping) sont au cœur du modèle TIM (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994) qui met en évidence l'importance de prendre en compte ces processus dans l'évaluation de la QdV d'un individu. Pour faire face au stress, les parents d'enfants avec TSA mettent en place des stratégies de coping pour mieux gérer les situations délicates liées au trouble de leur enfant. Alors que les études sur le stress parental dans le domaine de l'autisme sont nombreuses, la recherche portant sur les stratégies de coping mises en place par ces parents est moins connue. Par ailleurs, les résultats mis en évidence dans la littérature sur cette question sont hétérogènes. Afin de synthétiser les connaissances actuelles sur les stratégies de coping des parents d'enfants avec TSA de manière rigoureuse et scientifique, en prenant en compte les éventuels biais des études, nous avons réalisé une revue systématique de la littérature. Cette revue a fait l'objet d'une publication dans l'*European Journal of Child and Adolescent Psychiatry* dont les objectifs étaient d'examiner les questionnaires permettant d'évaluer les stratégies de coping mises en place par les parents d'enfants avec TSA, les facteurs qui influencent ces stratégies de coping, leurs interactions avec le stress perçu et enfin, leur impact sur la QdV des parents.



Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review

Christelle Vernhet^{1,2,3} · Florine Dellapiazza^{1,2,3} · Nathalie Blanc² · Florence Cousson-Gélie² · Stéphanie Miot³ · Herbert Roeyers⁴ · Amaria Baghdadi^{1,3,5}

Received: 16 December 2017 / Accepted: 11 June 2018
© Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2018

Abstract

To deal with stress, parents of children with ASD use coping strategies that help to tackle the challenging situations of raising their child. This systematic review examines parental coping strategy's questionnaires, factors which influence these coping strategies, interactions between these strategies and perceived stress and their impact on parental quality of life. According to PRISMA guidelines, an electronic search was conducted on Medline, PsycInfo and Eric: 156 articles were identified and 11 studies were selected. Many types of self-reported questionnaires were used to assess parental coping strategies. Studies highlighted that parents of a child with ASD used more avoidance strategies and less social support-seeking strategies than those of typical children. Furthermore, problem-focused coping protects parental stress and quality of life, that on the contrary, emotion-focused coping is a risk factor for alteration. Our systematic review illustrates the need to adapt psychoeducational interventions for parents of children with ASD.

Keywords Autism · Parents · Children · Coping · Systematic review

Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by the association of abnormalities in social interaction and communication with restricted or repetitive patterns of thoughts and behaviors [1]. This condition is particularly severe and long-lasting relative to other developmental disorders and considerably affects family functioning. The number of studies published about the impact of ASD on parents has increased in the last two decades and there is now a consensus that parents with a

child with ASD experience more stress than those of typical children [2–5]. Parental stress is defined as a state perceived by parents resulting from demands associated with their parenting role [6, 7]. These dimensions have specifically been explored in ASD, as parental stress is commonly related to the characteristics of both the child and the parent [8]. The ASD literature shows that parental stress is mainly influenced by the child's behavioral problems and deficits in socialization and communication [9–11]. In ASD, however, parental stress is also related to parental characteristics (e.g., age, gender, and personality traits) [12, 13]. It has also been suggested that having a child with ASD may not only be linked to emotional variables (e.g., stress), but also many social, physical, and financial variables, likely altering the parental quality of life [11, 14–16].

Parents of children with ASD use coping strategies that help tackle the challenging situations of raising their child [17, 18]. The most widely cited definition of coping is: “constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” [19]. Two dimensions of coping strategies have initially been proposed [20]: problem-focused coping (which involves taking action on the problem causing distress) and emotion-focused

✉ Christelle Vernhet
c-vernhet@chu-montpellier.fr

¹ Centre Ressources Autisme, CHU Montpellier, 39 avenue Charles Flahault, 34000 Montpellier Cedex 05, France

² Univ. Paul Valéry Montpellier 3, Univ. Montpellier, EPSYLON EA 4556, 34000 Montpellier, France

³ Centre de Recherche en Épidémiologie et Santé des Populations, UMR1178, INSERM, Paris, France

⁴ Department of Experimental Clinical and Health Psychology, Ghent University, Ghent, Belgium

⁵ University school of medicine, Montpellier, France

coping (which aims to manage emotional distress associated with the problem). Arriving to a consensus on the classification of coping strategies is a large challenge for researchers [21]. Coping strategies are measured using highly diverse self-reporting questionnaires. Such diversity in coping measurement tools can be explained by the complexity of this area of research and the resulting lack of consensus among researchers. Indeed, although various types of coping are now quite well-defined, their diversity complicates their evaluation and measurement. Moreover, there has been little assessment in the literature of the relevance of the various coping strategy questionnaires used. It was suggested in a study using a multifactorial approach [22] that coping strategies interact not only with other transactional variables, such as perceived stress, but also several environmental and individual factors (“antecedents”), which influence the quality of life. Antecedents, such as parental age and gender and marital and professional status, have been described in the parents of children with ASD [23]. In a literature review of coping strategies of parents of children with ASD, Lai and Oei [24] described problem-focused coping and social support as the most widely used coping strategies and found links between these strategies and parental and child characteristics. However, this study was not a systematic review and did not allow assessment of the strengths and weaknesses of the questionnaires used to measure parental coping.

Despite growing interest in understanding the coping strategies used by the parents of children with ASD, no systematic review has been published on this topic concerning the types of strategies, the tools used, or the links between these strategies and other variables. For this systematic review, we followed the PRISMA standards, a 27-item checklist and a five-phase process including: (1) formulate the questions, (2) identify the relevant studies, (3) assess the quality of the studies, (4) summarize the evidence, and (5) interpret the findings. The results were examined to answer the four following questions concerning coping strategies used by parents of children with ASD: (a) What tools are used to measure coping strategies and what are their strengths and weaknesses? (b) What environmental and individual factors are likely to influence parental coping strategies? (c) What are the interactions between parental coping strategies and perceived stress? (d) What is the impact of parental coping strategies on their quality of life?

Method

Research procedures

We performed a literature search for articles published in English or French in Medline, PsycInfo, and ERIC, using a combination of keywords relevant to ASD (“Autism

spectrum disorders” or “Child developmental disorder, pervasive”), coping (“coping behavior” or “coping”) and “parents”. These words were extracted from the thesaurus of the database. For example, “Autism spectrum disorders” or “Child developmental disorder, pervasive” refer to all terms used for autism: autism, autism spectrum disorder, Asperger’s syndrome, pervasive developmental disorders, autistic disorder, etc. The algorithm used was (1) “Child developmental disorder, pervasive and coping and parents” in Medline and (2) “Autism spectrum disorders and coping behavior and parents” in Psycinfo and ERIC. The search was restricted to the most recent studies, published between January 1st 2006 and July 1st 2017, to ensure that the studies covered a reasonable scope and were up-to-date.

Inclusion and exclusion criteria

The studies were selected according to the following inclusion criteria: (1) quantitative studies (to facilitate data extraction and statistical analysis); (2) original research articles; (3) samples including parents having a child with ASD diagnosed according to ICD-10, DSM-IV-TR, DSM-5 criteria or ADI-R; (4) children aged under 18 years (to avoid mixing the very diverse situations of children/adolescents and adults from the perspective of the family situation); and (5) standardized and validated questionnaires used to examine parental coping strategies. The validation of the questionnaires was determined in each study and the questionnaires were validated in the country of use. The exclusion criteria were: (1) studies focusing on parental training programs or validation tools, (2) samples including parents of children with a condition other than ASD, and (3) interventional and pharmacological studies.

Abstracts were read independently by two of the authors (FD & CV), who selected them if they fulfilled the inclusion criteria. If consensus was not reached, the abstract was set aside for further evaluation. Full-text articles of selected abstracts were then reviewed by FD & CV and inclusion was based on consensus between the two authors.

Data extraction

Data extracted from full texts were organized into the following sections: (1) participant characteristics: number of subjects in each group, number of fathers, mothers, or other caregivers, age, gender, marital status, employment status; (2) child characteristics: age, diagnosis, and diagnostic tool; (3) tool used to measure coping; and (4) statistical analysis and main results.

Quality appraisal

Multiple quality criteria were used to systematically evaluate each study. They were created on the basis of “The STROBE Reporting Guidelines for writing and reading observational studies in epidemiology” [25] and the “Critical review form—Quantitative studies” [26]. New criteria were developed to more precisely evaluate the studies. Our grid consists of 18 items, including 12 from STROBE and 2 from Mac Dermid. We added four additional items related to the description and relevance of the tools (in association with our first aim) (Fig. 1).

For each criterion, the authors assigned two points to fully respected criteria, one point to partially respected criteria, and no points to non-respected criteria. A total score was calculated for each study. Studies were then rated as poor (total score less than 12 points), fair (total score between 13 and 24 points), good (total score between 25 and 30 points), or excellent (total score between 30 and 36 points), based on the scores obtained. Studies were rated independently by two reviewers (CV and FD). The Cohen’s kappa coefficient was calculated, and inter-rater reliability was 95%.

Results

Database search

Of the 156 articles identified in the database search, 125 remained after duplicates were removed. After screening the titles and abstracts, 75 were excluded because they did not meet the inclusion criteria (mainly because they were not quantitative studies). The texts of 50 articles were then fully screened according to the inclusion and exclusion criteria. Finally, 11 papers were selected for the review. Figure 2 illustrates the study selection steps in more detail.

Study quality

The quality rating was “fair” for one study [27], “good” for five [28–32], and “excellent” for the remaining five [33–37].

Participant characteristics

Overall, the sample size of the 11 selected studies was 1388 parents, who were mainly mothers ($n=1080$, 77.8% versus 308

	Complete	Partially	Imprecise
Introduction	2	1	0
Justification of the study in the actual context			
Clear and well describe aims			
Accurate hypothesis			
Method			
Replicable protocol			
Population			
Inclusion-exclusion criteria shown			
Participants number in each group shown			
Non-participation raison shown			
Accurate population characteristics			
Variables			
Tools presentation			
Tools relevance			
Data analyze			
Justification of sample size			
Results			
Appropriate analyze plan			
Clear result presentation			
Discussion			
Most result shown and relevant interpretation			
Result discussed according to the literature			
Limitations shown			
Relevant conclusion			
Others informations			
Conflict of interest			

Fig. 1 Quality assessment criteria

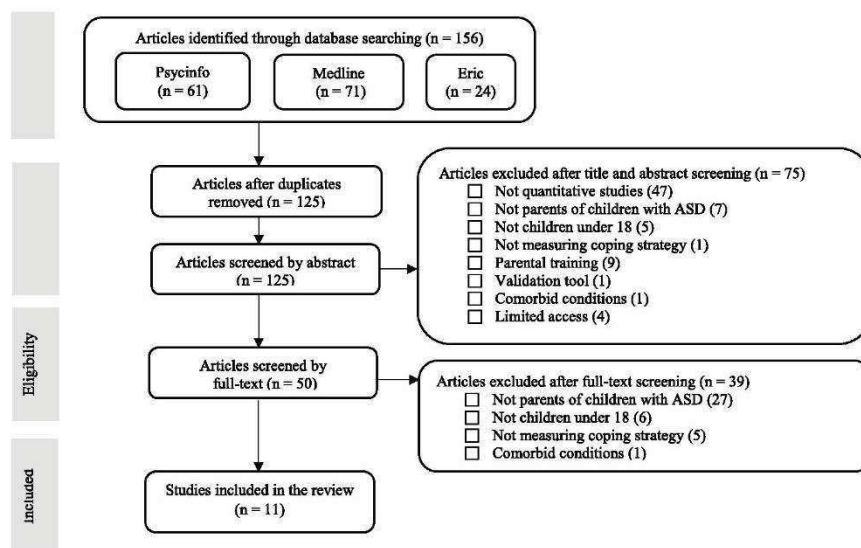


Fig. 2 Flowchart for systematic review

fathers, 22.2%). The mean parental age in the 11 studies was from 30.7 to 46.1 years. Marital status was reported in nine studies (60–100% of parents were married) and employment status in eight (30–73.3% of parents were employed). The mean children's age in the total sample was from 2.36 to 14.10 years. The participant characteristics are shown in Table 1.

Coping questionnaires

The authors used self-administered questionnaires to assess parents' coping in the 11 selected studies. Below, we describe the questionnaires according to their use.

Ways of Coping Questionnaire (WCQ) or Ways of Coping Checklist (WCC-R) [30, 33, 37]

Three studies used the WCQ [38] or WCC-R [39], also referred to as the WCC. In these studies, the original instructions were revised to allow answers to specific stressors related to caring for a child with ASD, using a four-point scale. Pisula and Kossakowska [37] and Dardas and Ahmad [30] used this 66-item questionnaire divided into eight dimensions: confrontive coping, distancing, self-controlling, seeking social support, accepting responsibility, escape-avoidance, planful problem-solving, and positive reappraisal. The internal consistency reliability coefficients ranged from 0.68 to 0.79 for the eight subscales.

Cappe et al. [33] used the French version of the WCC-R [39], which is an adapted and abridged version of the WCC of Vitaliano et al. composed of 27 items [40]. The findings suggest a three-factor model and three subscores were calculated for each of the following dimensions: problem-solving strategies, emotion-focused strategies, and social

support-seeking. The Cronbach's alpha coefficients were 0.76, 0.73, and 0.76 for each dimension, respectively.

Coping Orientations to Problems Experienced (COPE) and Brief COPE [28, 29, 36]

Among the 11 selected studies, three used the COPE [41] or an abbreviated version, the Brief COPE [42]. Participants were asked about the specific stressful situation of raising a child with ASD on a four-point scale.

Carter et al. [29] used a 60-item version in which parents report the degree of their use of coping strategies. Two total coping scores were determined: problem-focused coping and emotion-focused coping. The internal consistency of problem-focused coping ranged from 0.88 to 0.89, and that of emotion-focused coping from 0.74 to 0.77.

The Brief COPE is a 28-item self-report that measures how often parents use a particular coping strategy when they experience a stressful event. In his study, Benson [28] used four coping dimensions extracted from his previous research [17]: engagement, disengagement, distraction, and cognitive reframing. Inter-item reliabilities for the four indices across assessments ranged from 0.84 to 0.86 for engagement, 0.78–0.82 for disengagement, 0.73–0.76 for distraction, and 0.74–0.77 for cognitive reframing. Lai et al. [36] used four subdomains derived from Hastings et al. [43]: active-avoidance coping, problem-focused coping, positive coping, and religious/denial coping. Internal consistency evaluations of the Brief COPE total and subscale scores were adequate, with Cronbach's alpha coefficients of 0.92 (Brief COPE total), 0.76 (active-avoidance

Table 1 Participant characteristics

Study	<i>n</i> (cases/control/ other diagnosis)	Mothers/fathers/ other caregivers	Mean age of parents or other caregivers (stand- ard deviation)	Marital status (% married)	Employment sta- tus (% employed)	Mean age of chil- dren (standard deviation)	Diagnosis	Diagnosis estab- lishment	Coping question- naires
Benson [28]	113 (113/0/0)	113/0/0	42 (5.2)	81%	60.60%	8.6 (1.5)	33% Autism, 27% PDD- NOS, 12% AS, 28% unspecified ASD	ADI-R	Brief COPE
Cappe et al. [33]	160 (160/0/0)	113/47/0	46 (8.85)	60%	ND	14.25 (8)	73.73% Autism, 8.47% PDD- NOS, 17.80% AS	DSM-IV-TR ICD-10	WCC-R
Carter et al. [29]	143 (143/0/0)	143/0/0	36.42 (5.03)	92%	ND	2.36 (0.3)	ASD	ADI-R ADOS	COPE
Dabrowska and Pisula [34]	162 (51/57/54)	Autism: 26/25/0 Control: 28/29/0 Down syndrome: 27/27/0	Autism: mothers: 30.7 (4.1) Fathers: 34.4 (5.0) Control: mothers: 31 (4.4) Fathers: 34.6 (4.3) Down syndrome: mothers: 32.8 (6.1) Fathers: 34.9 (6.1)	Autism: 94.1% Control: 96.5% Down syndrome: 94.5%	Autism: 64.7% Control: 91.2% Down syndrome: 75.9%	Autism: girls: 4.7 (1.34) Boys: 4.8 (1.35) Control: girls: 4.9 (1.42) Boys: 4.2 (1.23) Down syndrome: girls: 4.3 (1.48) Boys: 4.3 (1.58)	Autism (<i>n</i> =26) Down syndrome (<i>n</i> =27)	DSM-IV CISS	
Dardas and Ahmad [30]	184 (184/0/0)	114/70/0	37 (7.6)	96.70%	44%	6.3 (3)	Autistic disorder	DSM-IV	WCC-R
Ji et al. [35]	278 (278/0/0)	199/30/44	35.22 (9.59)	92.30%	31.50%	4.81 (2.01)	ASD	DSM-IV ICD-10	SCSQ
Lai et al. [36]	136 (73/63/0)	Autism: 58/15/0 Control: 52/11/0	Autism: 46.10 (5.5) AS: 46.0 (4.36) PDD-NOS: 48.30 (5.73) Control: 41.0 (6.23)	ND	Autism: 68.8% Control: 63.5%	Autism: 14.10 (3.6) AS: 12.90 (4.0) PDD-NOS: 13.25 (2.72) Control: 10.8 (3.19)	59% Autism 20.5% AS 20.5% PDD-NOS	ADI-R ADOS	Brief COPE
Luque Salas et al. [27]	129 (129/0/0)	65/64/0	Mothers: 39.5 (4.85) Fathers: 41.62 (5.42)	94%	43.4%	Boys: 7.46 (3.07) Girls: 6.95 (3.15)	Autistic disorder Asperger PDD-NOS	ADOS ADI-R ICD-10	CSI

Table 1 (continued)

Study	n (cases/control/ other diagnosis)	Mothers/fathers/ other caregivers	Mean age of parents or other caregivers (stand- ard deviation)	Marital status (% married)	Employment sta- tus (% employed)	Mean age of chil- dren (standard deviation)	Diagnosis	Diagnosis estab- lishment	Coping question- naires
Pisula and Kos- sakowska [37]	110 (52/58/0)	Autism: 26/26/0 Control: 29/29/0	Autism: mothers: 34 (5.5) Fathers: 36 (5.6) Control: mothers: 32 (5.3) Fathers: 35 (6.9)	100%	ND	Autism: 5.12 (0.9) Control: 4.67 (1.2)	Autism	ICD-10	WCCQ
Rayan and Ahmad [31]	104/0/0	73/31/0	36	98%	30%	–	TSA	DSM 5	CERQ
Wang et al. [32]	150 (150/0/0)	150/0/0	32.39 (4.50)	92.70%	73.30%	5.15 (1.72)	96% Autism 3.3% PDD-NOS 0.6% AS	DSM-IV	SCSQ

PDD-NOS Pervasive Developmental Disorder—not otherwise specified, *AS* Asperger's syndrome, *ASD* Autism spectrum disorders, *ADL-R* Autism diagnostic interview-revised, *DSM-IV-TR* Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fourth Edition Text Revision, *ICD-10* International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems Tenth Edition, *ADOS* Autism Diagnostic Observation Schedule, *COPE* Coping Orientations to Problems Experienced, *WCC-R* Ways of Coping Checklist Revised, *CISS* Coping Inventory for Stressful Situations, *SCSQ* Simplified Coping Style Questionnaire, *CSI* Coping Strategy Inventory, *WCQ* Ways of Coping Questionnaire, *CERQ* Cognitive Emotion Regulation Questionnaire

coping), 0.89 (problem-focused coping), 0.83 (positive coping), and 0.69 (religious/denial coping).

Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) [34]

Dabrowska and Pisula [34] used the CISS [45], through which parents can assess their reactions when they are faced with a common stressful situation, using a five-point scale. This 48-item scale has three dimensions: task-oriented coping, emotion-oriented coping, and avoidance-oriented coping (by social diversion and distraction). For Endler and Parker, avoidance by social diversion and avoidance by distraction were similar to social support coping. We called “avoidance by social diversion” and “avoidance by distraction” “social support-seeking” in our results to avoid confusion. Reliability coefficients were 0.58 for distraction, 0.61 for social distraction, 0.70 for avoidance-oriented coping, 0.76 for emotion-oriented coping, and 0.81 for task-oriented coping.

Simplified Coping Style Questionnaire (SCSQ) [32, 35]

The two articles assessing coping strategies in Chinese parents of children with ASD [32, 35] used the SCSQ [44]. The participants were asked about a generic stressful situation. This scale includes 20 items classified in two dimensions: positive/active coping and negative coping. All items are rated on a four-point scale. The Cronbach's alpha coefficient for positive/active coping and negative coping was 0.89 and 0.78, respectively.

Coping Strategy Inventory (CSI) [27]

Luque Salas et al. [27] used the CSI to evaluate the coping strategy of parents. The CSI was created by Tobin et al. [46] and adapted to Spanish by Cano et al. [47]. This version of the questionnaire consists of 40 items classified in eight dimensions: problem solving, self-criticism, expressing emotions, wishful thinking, social support, cognitive restructuring, problem avoidance, and social withdrawal. Parents respond about their reactions to a specific stressful situation while caring for their child, using a five-point Likert scale. The Cronbach's coefficient alphas ranged from 0.63 to 0.70.

Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ) [31]

Rayan and Ahmad [31] used the CERQ, created by Garnefski et al. [48], to measure conscious cognitive coping strategies for a generic stressful situation. The CERQ includes 36 items which are measured on a five-point Likert scale.

Cronbach's coefficient alpha was 0.85. In their study, Rayan and Ahmad used the Positive Reappraisal Coping (PRC), which is a subscale of the CERQ.

Coping of parents of children with ASD

Based on the results of the 11 selected studies, we explore below the links between coping and (1) "antecedents": a stressful event (raising a child with ASD), age of the parents, parents' gender and sense of coherence, (2) perceived stress, and (3) quality of life.

Link between coping and antecedents

Link between coping and a stressful event Three articles compared the coping strategies of parents of children with ASD to those with children with typical development. Lai et al. [36] suggested that parents of children with ASD use more active-avoidance coping than parents of typical children ($F=4.44$, $p<0.05$, $\eta^2=0.04$). Pisula and Kossakowska [37] obtained similar results, with the parents of children with ASD having higher scores for escape-avoidance coping ($F=4.69$, $p<0.03$, $\eta^2=0.04$) than those of typical children. Dabrowska and Pisula [34] reported lower scores for social support seeking among parents of children with ASD than those of typical children ($F=4.255$, $p<0.05$, $\eta^2=0.05$).

Link between coping and parents' age Salas et al. [27] showed correlations between two coping strategies and parents' age. They found a negative correlation between social support strategies ($r=-0.25$, $p<0.001$) and cognitive-restructuring strategies ($r=-0.18$, $p<0.05$) and parental age.

Link between coping and parents' gender Among the selected studies, four explored the specific coping strategies of mothers and fathers [34, 36, 37]. Only two found significant differences. The study of Dabrowska and Pisula [34] showed that mothers use more emotion-oriented coping ($F=10.938$, $p<0.01$) and coping by social diversion ($F=10.161$, $p<0.01$) than fathers. Luque Salas et al. [27] showed that mothers used more emotion-expressing strategies ($t=4.08$, $p<0.001$) and social support strategies ($t=2.19$, $p<0.05$) than fathers, and fathers used more problem-avoidance strategies ($t=2.29$, $p<0.05$) than mothers.

Link between coping and sense of coherence The sense of coherence (SOC) is defined [49] as "a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (a) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living and structured, predictable, and explicable (comprehensibility); (b) the resources

are available to one to meet the demands posed by these stimuli (manageability); (c) these demands are challenges worthy of investment and engagement (meaningfulness)". Among the selected studies, only that published by Pisula and Kossakowska [37] examines the link between coping and SOC measured by the Polish-adapted version of the Orientation to Life Questionnaire [50]. Alpha reliabilities ranged from 0.84 to 0.93. Among parents of children with ASD, the highest SOC correlation coefficients were obtained for accepting responsibility and distancing. The dimension of accepting responsibility negatively correlated with total SOC ($r=-0.462$, $p<0.01$), whereas the use of distancing positively correlated ($r=0.331$, $p<0.05$). Positive correlations were also found between SOC and self-controlling ($r=0.273$, $p<0.05$) and seeking social support ($r=0.276$, $p<0.05$). Thus, the higher the parents' SOC, the more they used distancing, self-controlling, and social support-seeking and the less they use accepting responsibility.

Link between coping and perceived stress

Several selected studies investigated the link between coping and parental stress measured with different questionnaires assessing several dimensions of stress (stress proliferation, perceived stress as a threat and a loss or as a challenge, and global parental stress): the Effects of the Situation Questionnaire [51], the Appraisal of Life Events Scale [52], the Holroyd's 66-item Questionnaire of Resources and Stress [53], the Parenting Stress Index—Short Form [54], and the Depression, Anxiety, and Stress Scale (DASS21) [55] (Table 2).

Of the 11 studies selected, 5 focused on the link between coping and stress. Three highlighted the negative effect of emotion-focused coping on stress. In the Cappe et al. study [33], parents who used emotion-focused coping perceived their experiences as a threat and a loss. In that of Dabrowska and Pisula [34], there was also a link between parental stress and coping in which the more parents used coping strategies, the higher their stress levels became. Wang et al. [32] found the same results with negative coping. On the contrary, according to these researchers, active coping has a positive effect on parental stress as their stress levels become lower with repeated use of this type of coping strategy. In addition, Cappe et al. [33] demonstrated that parents who use problem-focused coping perceived their experiences as a challenge. Benson [28] found three significant effects of coping strategies on stress proliferation; use of disengagement, engagement, and cognitive reframing were related to an increase in stress proliferation. Finally, in the study of Rayan and

Table 2 Link between coping and stress

		Coping								
		Problem-focused coping	Emotion-focused coping	Engagement	Disengagement	Distraction	Cognitive reframing	Negative coping	Active coping	Positive reappraisal
Cappe et al. [33]	Stress	Challenge $r=0.38^*$	Threat and loss $r=0.39^*$							
Dabrowska and Pisula [27]			Parental stress $\beta=0.531^{***}$							
Benson [30]				Stress proliferation $\beta=0.013^{**}$	Stress proliferation $\beta=0.057^{***}$	Stress proliferation $\beta=0.033^{***}$	Stress proliferation n.s.			
Wang et al. [34]								Parental stress $r=0.195^*$	Parental stress $r=-0.174^*$	Parental stress $\beta=-0.21^{**}$
Rayan and Ahmad [29]										

n.s. not significant

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

Ahmad [31], the use of positive reappraisal coping by parents lessened their stress.

Link between coping and quality of life

Among the selected studies, two examined the effect of coping on parents' quality of life.

Cappe et al. [33] developed a quality of life scale to assess the consequences of ASD on the parents' life in eight dimensions: daily life activities, job and professional relationships, social activities and relationships, family activities and relationships, parent-child relationships, well-being, and overall quality of life. For each dimension, higher scores reflected greater difficulties for the parents. Many links were also found between coping and quality of life (Table 3).

The significant correlations found between problem-focused coping and parental quality of life were mostly negative. Thus, the more parents used problem-focused coping, the better their relationship with their child became and the more they felt fulfilled. Conversely, significant correlations between emotion-focused coping and quality of life were positive: the more parents used this type of strategy, the poorer their quality of life became.

In their study, Dardas and Ahmad [30] assessed the Quality of Life (QoL) of parents of a child with ASD using the World Health Organization Quality of Life Assessment-Brief self-administered instrument [56]. It contains 26 items rated on a five-point scale. A total score is obtained and used for the evaluation. The Cronbach's alpha coefficient was 0.93. Results show a mediating effect of accepting responsibility between stress and QoL ($\beta = -0.046, p > 0.05$). This coping strategy had an indirect negative effect. On the other hand, the authors revealed that only seeking social support ($R^2 = 0.40, p < 0.05$) and escape-avoidance ($R^2 = 0.41, p < 0.01$) were moderators in the relationship between stress and QoL. This indicates that the effect of stress on quality of life increases as the use of these two types of coping strategies increases.

Discussion

This systematic review examined coping strategies among the parents of children with ASD. Each step of the process was performed independently by at least two of the authors. The quality appraisal of the reviewed papers showed that they fulfilled most of the required criteria (i.e., relevance of the topic, methodological quality, and analysis of the results) and consequently, that their results were consistent.

The first aim of this review was to study the tools used to assess parents' coping strategies. We identified eight self-reported questionnaires of which the differences made it

Table 3 Link between coping and quality of life according to Cappe et al. [33]

	Problem-focused coping	Emotion-focused coping	Social support-seeking
Quality of life			
1. Daily life activities		$r=0.20, p<0.05$	
2. Job and professional relationships	$r=0.21, p<0.05$	$r=0.20, p<0.05$ $\beta=0.24, p<0.05$	
3. Social activities and relationships		$r=0.35, p<0.05$	
4. Family activities and relationships		$r=0.30, p<0.05$	
5. Parent-child relationships	$r=-0.35, p<0.05$ $\beta=-0.35, p<0.001$		
6. Well-being		$r=0.51, p<0.05$ $\beta=0.41, p<0.001$	
7. Self-fulfilment	$r=-0.52, p<0.05$		$r=0.37, p<0.05$
Quality of life total		$r=0.37, p<0.05$	

difficult to compare studies. Analysis of the eight questionnaires made it possible to identify strengths and weaknesses of each. First, the CISS, SCSQ, and CERQ study the coping strategies experienced during a generic stress situation, whereas the rest (i.e., the WCQ, WCC-R, COPE, or COPE with CSI) evaluate coping strategies experienced during the specific situation of raising a child with ASD. The use of distinct coping strategies by parents of children with ASD suggests that their assessment by a situation-specific questionnaire is more relevant. Second, the reliability of the tools (analyzed through Cronbach coefficients [57]) is variable: insufficient for the CSI and CISS, and good for the other tools (i.e., the WCQ, WCC-R, COPE or Brief COPE, SCSQ, and CERQ). Third, none of the questionnaires take into account the age of the child in the assessment of parental coping strategies. Finally, only the SCSQ, WCC-R, and Brief COPE questionnaires contain a small number of items, which favors the participation of parents, whereas the other questionnaires are long (between 36 and 66 items). In summary, only the WCC-R and the Brief COPE are adequate in terms of specificity, reliability, and number of items to be recommended to study parental coping strategies in ASD.

The second aim was to explore which coping strategies were used by parents. The reviewed articles, which included a control group showed, the impact of a stressful event—raising a child with ASD—on the use of coping strategies. Thus, parents of a child with ASD used more avoidance strategies than those of typical children. Other investigators have reported similar results in previous studies [18, 43]. It seems that avoidance is a strategy typically used to cope with a stressful situation, such as the announcement of an illness. Conversely, parents of children with ASD used less social support-seeking strategies than those of typical children. Some parents describe strained relations with some friends or family members following the announcement of the diagnosis of their child [58]. Thus, it is probably difficult for them to reach out to other people for support.

Understanding the specificity of coping strategies used by the parents of children with ASD probably requires comparing them to those with children with typical development. Moreover, some authors have suggested that parents of children with ASD do not use the same coping strategies as parents of children with other neurodevelopmental disorders [59], although there are conflicting results in the literature. Wang et al. [59] reported that the use of avoidance coping is less common among parents of children with ASD, whereas Lai et al. [36] and Pisula and Kossakowska [37] reported the opposite. There is more agreement about the reduced use of social support-seeking strategies by parents of children with ASD relative to parents of children with other developmental disorders. These divergent findings in the existing literature suggest the need for further studies of coping strategies specifically used by parents of children with ASD.

Our review showed that sociodemographic factors also influenced the coping strategies of parents of children with ASD. Among the reviewed papers, four studies examined differences between mothers and fathers, but only two identified an effect of parental gender [27, 34]. In these studies, mothers used more emotion-focused coping and social support-seeking than fathers. This is consistent with other studies, which have shown that women used more emotion-focused coping and sought help from their friends to cope with stress [60, 61]. Although two studies showed differences between mothers and fathers, these differences were not clearly distinct. This confirms findings from other studies, as some have shown gender differences in the use of coping strategies [16, 62], whereas others have not [43, 63]. These discrepancies highlight the need for further well-designed studies. In addition, the proportion of fathers in our total review sample was too limited to analyze coping strategy differences across gender, and other studies should recruit more fathers of children with ASD. Among the individual factors that influence coping strategies, one of the reviewed studies [37] highlighted the central role

of the sense of coherence (SOC). Studies [64, 65] found that parents who have a low SOC tend to blame themselves when they experience stressful situations related to caring for their child, whereas those with a higher SOC used more social support-seeking and self-controlling strategies. Thus, when parents perceive their life and events as understandable, manageable, and meaningful, they are able to use efficient coping strategies. However, the small number of studies exploring the link between SOC and parents' coping strategies in ASD limits the generalization of these findings, whereas they might be useful to improve parental training and support.

Our systematic review also highlights the links between parental coping strategies and their stress and quality of life, as in previous studies [43, 66]. It has been shown that increasing use of problem-focused strategies by parents lowered their stress levels, whereas increasing use of emotion-focused strategies increased their stress levels [32–34]. These results also suggest that problem-focused coping protects parental quality of life; on the contrary, emotion-focused coping is a risk factor for altercation [33]. In one of the reviewed studies, coping strategies were addressed in terms of mediators and moderators involved in the connection between stress and quality of life [30], suggesting that the interaction between psychosocial variables be taken into account in the assessment of coping strategies. Other researchers have also shown that some coping strategies are more effective in coping with parental stress of a child with autism [2, 67]. Indeed, parents who use emotion-based coping strategies, such as escaping from the problem or distancing, have more depressive symptoms, feel more socially isolated, and experience more problems in their relationship with their children. On the contrary, using coping strategies that focus on the problem or on the search for social support reduces negative adaptive outcomes. These coping strategies are more effective at decreasing the negative effect of stress on the quality of life.

One important limit of the studies we reviewed is that they considered neither the age of the child nor the severity of his autistic symptoms or challenging behaviors, whereas these factors could influence coping strategies [5, 66, 68–70]. The impact of these variables will need to be examined in future studies.

Conclusion and clinical implications

Our systematic review illustrates the need for psychoeducational interventions for parents of children with ASD. Clinicians should assess parental stress to better adapt such care. Studies have shown that parental stress is greater for parents of children with ASD than other parents. Consequently, we should assess their quality of life to establish which areas

are most affected by the child's disorder. The results of our review highlight that parents use coping strategies to cope with their child's disorder. As Benson [28] stressed, psychotherapists should be aware of the coping strategies that parents of children with ASD use. Indeed, the results reveal a negative impact of emotion-focused strategies on parental stress. It is, therefore, important during parental counseling to teach them how to manage their emotions. In contrast, the results show that problem-focused strategies have a positive impact on parental stress and quality of life. Thus, therapists should support parents in problem solving by proposing solutions adapted to their child's functioning, as shown by Cappe et al. [33]. In addition, we also observed that social support-seeking is an effective strategy for parents of children with ASD. It is, therefore, our responsibility to help such parents to identify people who can support them, either in their family or through an association or professionals, as suggested by Carter et al. [29]. Finally, although differences between how fathers and mothers cope with their child's disorder must still be explored, clinicians should aid both parents and pay attention to their inter-individual differences.

Acknowledgements The authors would like to thank Cécile Michelon for participating in the data analyses and helping in the article submission

Compliance with ethical standards

Conflict of interest The authors declare that they have no conflict of interest.

References

1. American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Publication, Washington, D.C.
2. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S (2001) Moderators of stress in parents of children with autism. *Commun Ment Health J* 37(1):39–52
3. Hayes SA, Watson SL (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. *J Autism Dev Disord* 43(3):629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
4. Lee GK, Lopata C, Volker MA, Thomeer ML, Nida RE, Toomey JA, Chow SY, Smerbeck AM (2009) Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism Other Dev Disabil* 24(4):227–239. <https://doi.org/10.1177/1088357609347371>
5. Lyons AM, Leon SC, Phelps CER, Dunleavy AM (2010) The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: the moderating role of coping styles. *J Child Fam Stud* 19(4):516–524. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
6. Cooper CE, McLanahan SS, Meadows SO, Brooks-Gunn J (2009) Family structure transitions and maternal parenting stress. *J Marriage Fam* 71(3):558–574. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2009.00619.x>

7. Lacharité C, Ethier L, Piché C (1992) Parental stress in mothers of preschool children: validation and Quebec norms for the Parental Stress Inventory. *Sante Ment Que* 17(2):183–203
8. Abidin RR (1992) The determinants of parenting behavior. *J Clin Child Psychol* 21(4):407–412. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12
9. Ekas NV, Whitman TL (2011) Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: the role of daily positive affect. *J Autism Dev Disord* 41(9):1202–1213
10. Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou X-H, Abbott R (2009) Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism* 13(4):375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
11. Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC (2005) Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism* 9(2):125–137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
12. Pastor-Cerezuela G, Fernández-Andrés MI, Tárraga-Mínguez R, Navarro-Peña JM (2016) Parental stress and ASD: relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus Autism Other Dev Disabil* 31(4):300–311. <https://doi.org/10.1177/1088357615583471>
13. Pinto Costa A, Steffgen G, Ferring D (2017) Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord*. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.007>
14. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L (2007) Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 5:22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
15. Parish SL, Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd F (2004) Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Ment Retard* 42(6):413–426. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42<413:eioam>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42<413:eioam>2.0.co;2)
16. Pozo P, Sarriá E, Brioso A (2014) Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *J Intellect Disabil Res* 58(5):442–458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
17. Benson PR (2010) Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Res Autism Spectr Disord* 4(2):217–228. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>
18. Twoy R, Connolly PM, Novak JM (2007) Coping strategies used by parents of children with autism. *J Am Acad Nurse Pract* 19(5):251–260. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
19. Lazarus RS, Folkman S (1984) *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company, New York
20. Folkman S, Lazarus RS (1980) An analysis of coping in a middle-aged community sample. *J Health Soc Behav* 21(3):219–239. <https://doi.org/10.2307/2136617>
21. Folkman S, Moskowitz JT (2004) Coping: pitfalls and promise. *Annu Rev Psychol* 55:745–774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
22. Bruchon-Schweitzer M (2002) *Psychologie de la santé: modèles, concepts et méthodes*. Dunod
23. Vasilopoulou E, Nisbet J (2016) The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Res Autism Spectr Disord* 23:36–49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
24. Lai WW, Oei TPS (2014) Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): a review. *Rev J Autism Dev Disord* 1(3):207–224
25. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP, Initiative S (2014) The Strengthening of Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: guidelines for reporting observational studies. *Int J Surg* 12(12):1495–1499. <https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2014.07.013>
26. Law MC, MacDermid J (2008) *Evidence-based rehabilitation: a guide to practice*. SLACK Incorporated, Thorofare
27. Luque Salas B, Yáñez Rodríguez V, Taberno Urbieto C, Cuadrado E (2017) The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder. *Psicothema* 29(1):55–60
28. Benson PR (2014) Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: an accelerated longitudinal study. *J Autism Dev Disord* 44(8):1793–1807. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2079-9>
29. Carter AS, de Martínez-Pedraza FL, Gray SAO (2009) Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: maternal and child correlates. *J Clin Psychol* 65(12):1270–1280. <https://doi.org/10.1002/jclp.20634>
30. Dardas LA, Ahmad MM (2015) Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress Health J Int Soc Invest Stress* 31(1):5–12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>
31. Rayan A, Ahmad M (2017) Psychological distress in Jordanian parents of children with autism spectrum disorder: the role of positive reappraisal coping. *Arch Psychiatr Nurs* 31(1):38–42. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.07.017>
32. Wang J, Hu Y, Wang Y, Qin X, Xia W, Sun C, Wu L, Wang J (2013) Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 48(4):575–582. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0569-7>
33. 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. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil* 20(8):1279–1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
34. Dabrowska A, Pisula E (2010) Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 54(3):266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
35. Ji B, Zhao I, Turner C, Sun M, Yi R, Tang S (2014) Predictors of health-related quality of life in Chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: a cross-sectional study. *Arch Psychiatr Nurs* 28(5):327–332. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.06.001>
36. Lai WW, Goh TJ, Oei TPS, Sung M (2015) Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *J Autism Dev Disord* 45(8):2582–2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
37. Pisula E, Kossakowska Z (2010) Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *J Autism Dev Disord* 40(12):1485–1494. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1001-3>
38. Folkman S, Lazarus RS (1988) Coping as a mediator of emotion. *J Pers Soc Psychol* 54(3):466
39. Cousson F, Bruchon-Schweitzer M, Quintard B, Nuissier J (1996) Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping: validation française de la W.C.C. (Ways of Coping Checklist). = Multidimensional analysis of a coping scale: the French validation of the Ways of Coping Checklist. *Psychol Française* 41(2):155–164
40. Vitaliano PP, Russo J, Carr JE, Maiuro RD, Becker J (1985) The Ways of coping checklist: revision and psychometric properties. *Multivar Behav Res* 20(1):3–26. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr2001_1
41. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK (1989) Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol* 56(2):267–283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>

42. Carver CS (1997) You want to measure coping but your protocol's too long: consider the Brief COPE. *Int J Behav Med* 4(1):92–100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
43. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B (2005) Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism* 9(4):377–391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>
44. Xie Y (1998) Reliability and validity of the simplified Coping Style Questionnaire. *Chin J Clin Psychol* 6(2):114–115
45. Endler NS, Parker JDA (1990) Coping Inventory for Stressful Situations: CISS. Multi-Health Systems Inc, Toronto
46. Tobin DL, Holroyd KA, Reynolds RV, Wigal JK (1989) The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognit Ther Res* 13(4):343–361
47. Cano García FJ, Rodríguez Franco L, García Martínez J (2007) Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Span Vers Coping Strat Invent* 35(1):29–39
48. Garnefski N, Kraaij V, Spinhoven P (2002) Manual for the use of the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire. DATEC, Leiderdorp
49. Antonovsky A (1987) Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well. Jossey-Bass, New York
50. Antonovsky A (1998) The sense of coherence. *Stress Coping Health Fam Sense Coherence Resil* 1:1
51. Yatchmenoff DK, Koren PE, Friesen BJ, Gordon LJ, Kinney RF (1998) Enrichment and stress in families caring for a child with a serious emotional disorder. *J Child Fam Stud* 7(2):129–145. <https://doi.org/10.1023/A:1022935014502>
52. Ferguson E, Matthews G, Cox T (1999) The Appraisal of Life Events (ALE) scale: reliability and validity. *Br J Health Psychol* 4(Part 2):97–116. <https://doi.org/10.1348/135910799168506>
53. Holroyd J (1987) Questionnaire on Resources and stress: for families with chronically ill or handicapped members: [QRS]. Clinical Psychology Publishing Company, Los Angeles
54. Abidin RR (1995) Manual for the parenting stress index. Psychological Assessment Resources, Odessa
55. Lovibond PF, Lovibond SH (1995) The structure of negative emotional states: comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behav Res Ther* 33(3):335–343
56. Whoqol G (1998) Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 28(3):551–558
57. Cronbach LJ (1951) Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 16(3):297–334
58. Myers BJ, Mackintosh VH, Goin-Kochel RP (2009) “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Res Autism Spectr Disord* 3(3):670–684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
59. Wang P, Michaels CA, Day MS (2011) Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *J Autism Dev Disord* 41(6):783–795
60. Matud MP (2004) Gender differences in stress and coping styles. *Pers Individ Differ* 37(7):1401–1415
61. Ptacek JT, Smith RE, Dodge KL (1994) Gender differences in coping with stress: when stressor and appraisals do not differ. *Pers Soc Psychol Bull* 20(4):421–430
62. Meléndez JC, Mayordomo T, Sancho P, Tomás JM (2012) Coping strategies: gender differences and development throughout life span. *Span J Psychol* 15(3):1089–1098
63. Allik H, Larsson J-O, Smedje H (2006) Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes* 4(1):1
64. Mak WW, Ho AH, Law RW (2007) Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *J Appl Res Intellect Disabil* 20(2):157–167
65. Pottie CG, Ingram KM (2008) Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *J Fam Psychol* 22(6):855
66. Smith LE, Seltzer MM, Tager-Flusberg H, Greenberg JS, Carter AS (2008) A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *J Autism Dev Disord* 38(5):876–889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
67. Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM (2004) Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *Am J Ment Retard* 109(3):237–254. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<237:pwacim>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<237:pwacim>2.0.co;2)
68. Baghdadli A, Pry R, Michelon C, Rattaz C (2014) Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil* 23(6):1859–1868. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
69. Hall HR, Graff JC (2011) The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues Compr Pediatr Nurs* 34(1):4–25
70. Kuhlthau K, Payakachat N, Delahaye J, Hurson J, Pyne JM, Kovacs E, Tilford JM (2014) Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* 8(10):1339–1350

4. Problématique, objectifs et hypothèses

4.1. Problématique

A travers l'état de l'art réalisé précédemment, nous avons justifié l'intérêt d'examiner la QdV et les effets du stress et du coping selon une conception multifactorielle et transactionnelle telle que proposée par Bruchon-Schweitzer et ses collaborateurs dans le modèle TIM. Par ailleurs, l'augmentation des études portant sur la QdV des parents d'enfants avec TSA durant les vingt dernières années nous a permis d'identifier différentes variables susceptibles d'impacter leur QdV comprenant à la fois les caractéristiques des enfants et les caractéristiques parentales. Néanmoins, l'examen approfondi de la littérature révèle un intérêt souvent limité à un seul type de caractéristique par étude. En effet, certaines identifient quelles sont parmi les caractéristiques cliniques des enfants celles impactant davantage la QdV des parents (Baghdadli et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014; Vasilopoulou & Nisbet, 2016), alors que d'autres, étudient plus spécifiquement les caractéristiques parentales ou les facteurs contextuels (Baghdadli et al., 2008 ; Cappe et al., 2009b ; Dardas & Ahmad, 2014). Il paraît important de poursuivre le travail réalisé par certains chercheurs qui examinent la part d'explication de la QdV des parents pour l'ensemble de ces variables de manière concomitante. Nous avons également souligné la nécessité d'observer les effets médiateurs et modérateurs du stress et du coping. Une autre limite méthodologique a été identifiée dans les précédentes études, correspondant au manque de participation des pères dans les travaux sur la QdV des parents d'enfants avec TSA (Johnson & Simpson, 2013). Or, nous avons mis en évidence la nécessité de prendre en compte d'éventuelles différences de perception de la QdV des mères et des pères. Il nous semble donc pertinent d'étudier conjointement l'ensemble des variables qui impactent la QdV des parents en examinant séparément celles des mères et celles des pères d'enfants avec TSA en utilisant le modèle TIM issu de la psychologie de la santé.

4.2. Objectifs

Notre premier objectif était de comparer la QdV des mères et des pères ayant un enfant avec TSA dans un grand échantillon de couples de parents.

Notre second objectif était d'examiner conjointement les caractéristiques des enfants et des parents (prédicteurs) pouvant influencer la QdV des mères et des pères.

Notre troisième objectif était d'identifier les effets du stress et du coping (processus transactionnels) entre les prédicteurs et la QdV des mères et des pères.

4.3. Hypothèses

Ces objectifs nous ont amené à formuler les hypothèses théoriques suivantes illustrées à travers la Figure 2.

Hypothèse 1 (H1) : Il existe une différence significative entre la QdV des mères et celle des pères allant dans le sens d'une QdV des mères plus impactée que celle des pères.

Hypothèse 2 (H2) : Les prédicteurs (caractéristiques des enfants et des parents) impactent la QdV des mères et des pères (issue).

Hypothèse 3 (H3) : Les prédicteurs (caractéristiques des enfants et des parents) entraînent des réponses en termes de stress ou de stratégies de coping (processus transactionnels) chez les mères et chez les pères.

Hypothèse 4 (H4) : Le niveau de stress des mères et des pères ou les stratégies de coping qu'ils utilisent (processus transactionnels) agissent à leur tour sur leur QdV (issue).

Hypothèse 5 (H5) : Le stress et les stratégies de coping interviennent en tant que médiateurs et / ou modérateurs dans la relation entre les prédicteurs et la QdV des mères et des pères.

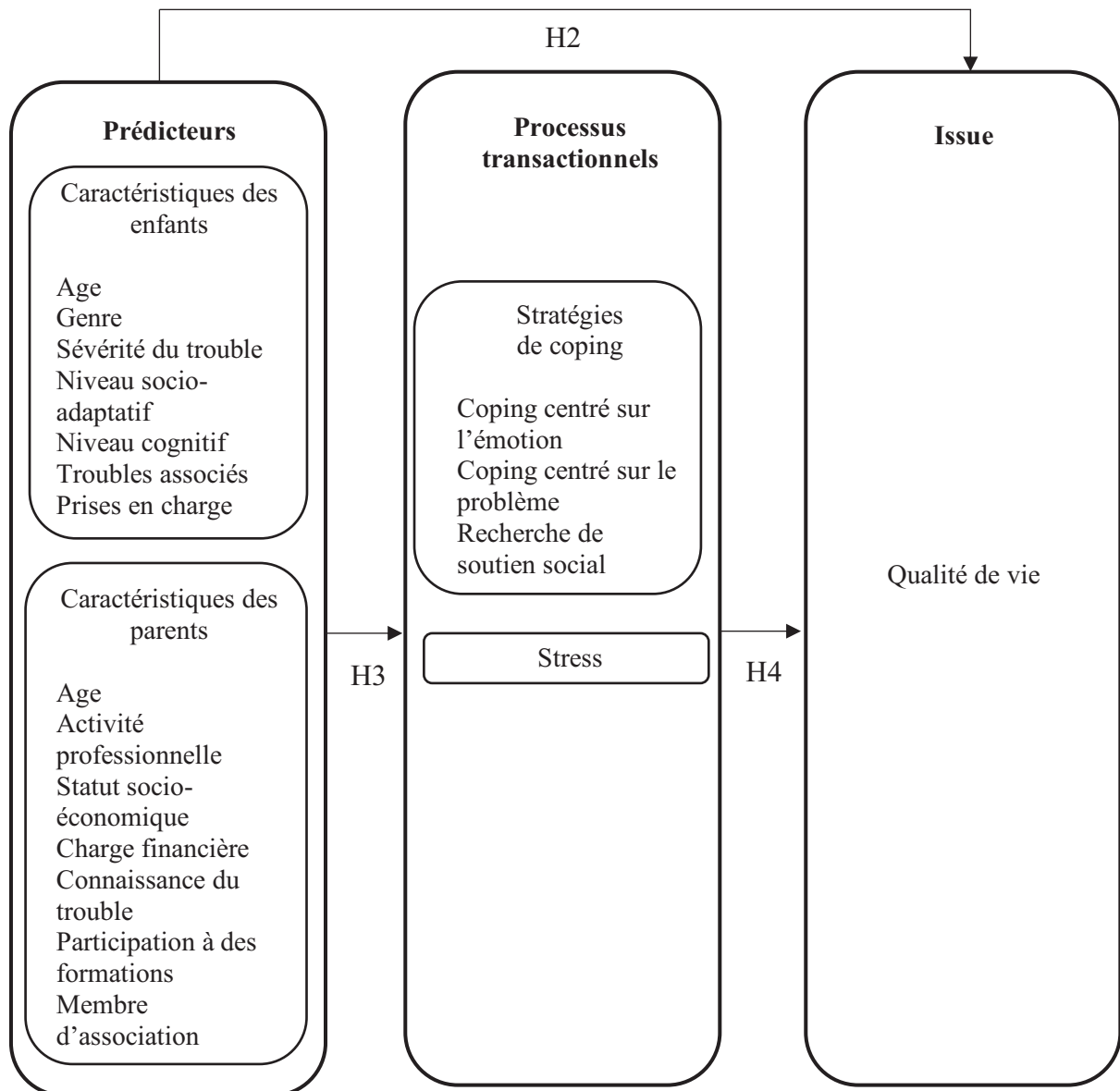


Figure 2. Schéma synthétique des hypothèses : application du modèle TIM à la QdV des mères et des pères d'enfants avec TSA

Partie 2 : Méthode

1. Présentation générale de la cohorte ELENA

La cohorte française Etude Longitudinale chez l'ENfant avec Autisme (ELENA) est une cohorte ouverte prospective multicentrique dont le promoteur est le CHU de Montpellier (Baghdadli et al., 2019). Ce projet est coordonné par le Professeur Baghdadli. Ce type de recherche est encore limité lorsqu'il s'agit d'études concernant des sujets avec Troubles du Spectre Autistique (TSA). En outre, la mise en place d'une cohorte multicentrique française permet d'inclure des patients issus de l'ensemble du territoire. Ceci est rendu possible grâce aux rapprochements de plusieurs structures de recherches spécialisées dans l'évaluation diagnostique des TSA situées dans 11 régions françaises. Cette cohorte satisfait à toutes les autorisations réglementaires dans le cadre de la recherche clinique (Comité de Protection des Personnes et Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Les sujets inclus sont tous des enfants ou adolescents âgés de 2 à 16 ans au moment de l'inclusion. Ils doivent avoir fait l'objet d'une évaluation multidisciplinaire ayant permis d'établir un diagnostic de TSA selon les critères de la CIM 10 (Organisation mondiale de la santé, 1992) ou du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). Il est nécessaire que les parents lisent et parlent français. Le critère d'exclusion est le refus de participation des parents. A ce jour, 850 patients sont inclus dans la cohorte. L'objectif principal de cette cohorte est d'identifier les trajectoires évolutives d'une large population d'enfants avec TSA et d'analyser les facteurs de risque et de protection auxquels ces enfants sont exposés. L'important recueil de données réalisé à travers cette cohorte permet également de répondre à de nombreux objectifs secondaires dont l'un d'eux est d'examiner les caractéristiques qui impactent la QdV des parents. Ce projet de thèse s'inscrit donc dans ce plus large projet de recherche.

2. Recueil des données

L'inclusion est proposée lors de la consultation qui suit l'évaluation multidisciplinaire après que les patients aient reçu le diagnostic de TSA. A ce premier temps de recueil (V0), certaines données sont issues du dossier médical du patient qui contient l'ensemble des bilans réalisés dans le cadre de l'évaluation. D'autres données sont récoltées à l'aide d'auto-questionnaires remplis en ligne par les parents sur une base de données sécurisée accessible depuis leur domicile. Ceux-ci permettent d'obtenir des informations concernant l'enfant ou l'adolescent d'une part, et des éléments concernant leurs parents d'autre part. Les parents sont

ensuite recontactés par téléphone 18 mois après (V1) par un(e) psychologue pour réaliser un entretien semi-directif permettant d'objectiver les compétences socio-adaptatives de l'enfant. Dans le même temps, ils remplissent à nouveau certains auto-questionnaires en ligne. Par la suite, 36 mois après l'inclusion (V2), une nouvelle évaluation complète est réalisée et les parents répondent à l'ensemble des auto-questionnaires en ligne. La procédure se répète ensuite 4 ans et demi (V3) et 6 ans (V4) après l'inclusion. Dans le cadre de cette thèse, nous utiliserons uniquement un sous-groupe de données recueillies à V0 c'est-à-dire au moment de l'inclusion. Nous réalisons donc des études transversales permettant d'observer la QdV des parents à un temps donné et non son évolution dans le temps.

Les principales données de ma thèse étant récoltées à travers les questionnaires en ligne, j'ai contribué aux échanges téléphoniques réalisés auprès des parents pour les aider face aux difficultés rencontrées en lien avec l'outil informatique ou internet. J'ai également procédé à des relances téléphoniques permettant de limiter le nombre de données manquantes issues des questionnaires. Ma participation dans le recueil de données a par ailleurs inclus un temps de saisie des données issues du dossier médical. Enfin, j'ai participé à la réalisation des entretiens semi-directifs par téléphone.

3. Outils

Le large panel de données est recueilli à l'aide de nombreux outils. Le détail des outils utilisés dans le cadre de la cohorte ELENA est présenté dans le Tableau 1 (Baghdadli et al., 2019).

Tableau 1 Mesures de la cohorte ELENA aux 5 temps de recueil

Measurement	Assessment	V0:	V1 :	V2 :	V3:	V4:
		Baseline	V0+18	V0+36	V0+54	V0+72
			months	months	months	months
Child direct clinical observation						
	ADOS (Lord, Luyster, Gotham, & Guthrie, 2012 ; Lord, Rutter, DiLavore, & Risi, 2003)	Individual's behavior in the areas of communication, reciprocal social interaction, imagination/creativity, and stereotyped behaviors and restricted interests.	√		√	√
	Psychometric tests	Cognitive level (Best estimate IQ ; Howlin 2013)	√		√	√
	PPVT-R (Dunn & Dunn, 1981)	Receptive vocabulary	√		√	√
Parental interviews						
	ADI-R (Rutter, 2003)	Reciprocal social interaction, language/communication, and restricted, repetitive, and stereotyped patterns of behavior and expressive language with Item 31	√			
	VABS II (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2015)	Adaptive Level (3 domains: communication, socialization, daily living skills)	√	√	√	√
Parents self-reported questionnaire						
<i>About the child</i>	Medical report (NIMH)	Prenatal and perinatal, medical / health problems, diagnosis, current medication, current nutritional ...	√			
	Interventions report	Interventions, scholarship, age at first psychiatric advice, ...	√	√	√	√
	Social Responsivenss Scale 2 (Constantino, 2013)	ASD-related symptoms	√		√	√

	Sensory Profile (Dunn, 1999)	Sensory symptoms (Quadrants, factors & sections)	√	√	√		
	ABC (Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985)	Challenging behaviors (irritability, lethargy/withdrawal, stereotypy & hyperactivity)	√	√	√		
	CBCL (Achenbach & Edelbrock, 1983)	Child's specific behaviors, emotions, and emotional problems	√	√	√		
<i>About the parents</i>	Medical report (NIMH)	Pregnancy	√				
	Socio- demographic report	Parental characteristics (marital status, professional status, financial, autism training...)	√	√	√	√	√
	HADS (Zigmond, 1983)	Depression/ Anxiety	√	√	√		
	WCC-R (Cousson, Bruchon- Schweitzer, Quintard, & Nuissier, 1996)	Coping strategies (problem- focused coping ; emotion- focused coping ; and seeking social support)	√	√	√		
	PSI - SF (Abidin, 1983)	Stress score	√	√	√		
	Par-DD-QoL (Baghdadli et al., 2014)	Parental QoL (Emotional and Daily Disturbances score)	√	√	√		

ABC, Aberrant Behavior Checklist ; ADI-R, Revised version of the Autism Diagnostic Interview; ADOS-2, Autism Diagnostic Observation Schedule Second Edition ; ASD, Autism Spectrum Disorder ; CBCL, Child Behavior Checklist; ELENA, multicentric Longitudinal study of children with ASD ; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale ; NIMH, National Institute of Mental Health ; Par-DD-QoL, Parental-Developmental Disorder-Quality of Life ; PPVT-R, Peabody Picture Vocabulary Test-Revised ; PSI-4-SF, Parenting Stress Index, Fourth Edition Short Form ; VABS-II, Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition ; WCC-R, French Ways of Coping Checklist

Note : reproduit à partir de « Investigating the natural history and prognostic factors of ASD in children: the multicentric Longitudinal study of children with ASD - the ELENA study protocol », par Baghdadli et al., 2019, BMJ Open, 9, p. 4.

Ci-après, nous présenterons plus en détails seulement ceux utilisés dans le cadre de cette thèse.

3.1. Données concernant les parents

Trois auto-questionnaires concernent directement les parents et permettent d'évaluer l'impact du trouble de leur enfant sur différents domaines. Ces échelles sont toutes remplies séparément par la mère et par le père de l'enfant.

Parental-Developmental Disorders-Quality of Life scale (Par-DD-QoL)

Afin d'examiner la QdV des parents nous avons choisi d'utiliser la Par-DD-QoL car ce n'est pas une échelle de QdV générale mais un auto-questionnaire permettant de mesurer spécifiquement la QdV des parents d'enfants atteints de troubles du développement (Baghdadli et al., 2014). Il détermine l'impact perçu par les parents des troubles de l'enfant sur la QdV familiale. Il s'agit d'une version du questionnaire PAR-ENT-QoL (Berdeaux, Hervié, Smajda, & Marquis, 1998), adaptée aux parents d'enfants ayant des troubles du développement. Cet auto-questionnaire comprend 17 items dont les cotations se font sur une échelle de Likert en cinq points. Les 15 premières questions portent sur l'intensité des difficultés rencontrées par les parents (pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup, énormément), la seizième sur la fréquence des difficultés (jamais, rarement, parfois, souvent, à chaque fois) et la dernière sur le degré de changement de leur QdV du fait des troubles de l'enfant (inchangée, un peu dégradée, moyennement dégradée, beaucoup dégradée, énormément dégradée). Les résultats peuvent être analysés à travers deux scores factoriels identifiés : un score de « régulation émotionnelle » (qui prend en compte les items 1 à 6 et 13 et 14) et un score de « perturbations quotidiennes » (qui prend en compte les items 7 à 11 et 15 et 16). Enfin, la somme de l'ensemble des items permet d'obtenir un score global de QdV. La Par-DD-QoL évaluant l'impact du trouble de l'enfant sur la QdV des parents, plus le score est élevé moins la QdV du parent est bonne. Cet outil présente par ailleurs de bonnes qualités psychométriques. La cohérence interne observée pour les deux dimensions est correcte. Le coefficient alpha de Cronbach était supérieur à 0,82 pour chaque dimension (Baghdadli et al., 2014 ; Raysse, 2011).

Indice de Stress Parental (ISP)

Nous avons choisi d'évaluer le stress des parents à travers l'ISP qui est un instrument de mesure qui permet d'évaluer le stress parental au sein d'une dyade parent-enfant. Ce questionnaire a été créé par (Abidin, 1983) et traduit en français par Bigras, LaFreniere, et Abidin (1996). Dans le cadre de notre étude, nous utilisons la forme brève qui est constituée de 36 questions dérivées de la forme longue auxquelles les sujets répondent à l'aide d'une échelle

de Likert en 5 points. Les résultats s'organisent autour de trois sous-échelles : la détresse parentale, le dysfonctionnement dans l'interaction parent-enfant et les difficultés chez l'enfant. Elle permet également d'obtenir un score pour le stress total que génère la relation parent-enfant. Plus la valeur identifiée est élevée, plus le niveau de stress est élevé. Les qualités psychométriques de cet outil sont satisfaisantes avec un coefficient de fidélité pour le stress total de 0,95. La validité de l'outil a été démontrée par plusieurs recherches auprès de différentes populations dont des parents d'enfants en situation de handicap (Lacharité, Éthier et Piché, 1992).

Ways of Coping Checklist (WCC)

Pour identifier les stratégies de coping mises en place par les parents d'enfants TSA, nous avons choisi d'utiliser la WCC qui est une échelle de coping inspirée du modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman créée par Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro, et Becker (1985), traduite et validée en français par Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard, et Nuissier (1996). Cet auto-questionnaire est composé de 27 items auxquels les sujets répondent sur une échelle de Likert en 4 points. Les scores obtenus à partir des réponses aux items sont analysés à travers trois dimensions : un score qui évalue le coping centré sur le problème (somme des scores obtenus à partir de 10 items : items 1, 4, 7, 10, 13, 16, 19, 22, 25 et 27), un qui mesure le coping centré sur l'émotion (somme des scores obtenus à partir de 9 items : items 2, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 23 et 26) et un qui évalue la recherche de soutien social (somme des scores obtenus à partir de 8 items : items 3, 6, 9, 12, 15, 18, 21 et 24). Cette échelle présente de bonnes qualités psychométriques. Une analyse factorielle menée sur les réponses de 468 adultes français a permis d'isoler les trois domaines expliquant environ 35% de la variance totale. Les coefficients de consistance interne sont très satisfaisants (0,71 à 0,82) et les coefficients de fidélité test-retest à une semaine d'intervalle sont très convenables (respectivement + 0,90, + 0,84 et + 0,75).

3.2. Données concernant les enfants

a. Auto-questionnaires

Certaines données sont recueillies à l'aide de questionnaires parentaux. Celles-ci concernent à la fois directement les parents mais aussi l'enfant. Ces auto-questionnaires sont remplis par les parents sur internet. Dans le cas où les parents n'auraient pas accès à internet, les premiers documents leur sont remis lors de la consultation, les autres leur sont envoyés par voie postale.

Questionnaire social et prise en charge

Le « Questionnaire social et prise en charge » a été créé spécifiquement dans le cadre de la cohorte ELENA (Baghdadli et al., 2019). Premièrement, il répertorie des données sociales et familiales du patient : son mode de vie, la composition de sa fratrie ou encore des informations socio-professionnelles concernant les parents. Parmi les items proposés, certains concernent l'impact du trouble de l'enfant sur l'activité professionnelle des parents : « Avez-vous interrompu/diminué votre activité professionnelle en raison de la santé de votre enfant ? ». Dans un second temps, il s'intéresse aux prises en charge de l'enfant et ce, de l'âge des premières démarches des parents jusqu'à ce jour en prenant en compte à la fois le temps du diagnostic, la scolarisation, les prises en charge spécialisées et/ou en libéral. Il est par exemple demandé aux parents : « Quel âge avait votre enfant quand vous avez demandé pour la première fois un avis diagnostique sur ses problèmes de développement ? » ou « Quel âge avait votre enfant quand on vous a donné pour la première fois un diagnostic précis ? » ou encore « Quel âge avait votre enfant lorsqu'on vous a proposé pour la première fois de le prendre en charge ? ». Enfin, des questions mettent en lumière le niveau d'information et le soutien financier des parents face au trouble de leur enfant.

Aberrant Behavior Checklist (ABC)

Afin d'objectiver la présence de troubles du comportement chez les enfants des parents inclus dans notre étude nous avons utilisé l'ABC, créée par Aman, Singh, Stewart, et Field (1985). C'est une échelle utilisée pour évaluer et mesurer les comportements inadaptés non spécifiques sur le plan symptomatique et souvent présents dans l'autisme. Elle est habituellement utilisée dans les essais thérapeutiques pour évaluer l'impact des molécules sur les troubles du comportement. Elle est composée de 58 items décrivant des comportements difficiles, chacun étant coté à partir d'une échelle de Likert en 4 points. Ces items sont regroupés en cinq facteurs : l'irritabilité / l'agitation (15 items : items 2, 4, 8, 1, 14, 19, 25, 29, 34, 36, 41, 47, 50, 52 et 57), le retrait social (16 items : items 3, 5, 12, 16, 20, 23, 26, 30, 32, 37, 40, 42, 43, 53, 55 et 58), les comportements stéréotypés (7 items : items 6, 11, 17, 27, 35, 45 et 49), l'hyperactivité / l'inobéissance (16 items : items 1, 7, 13, 15, 18, 21, 24, 28, 31, 38, 39, 44, 48, 51, 54 et 56) et le langage inapproprié (4 items : items 9, 22, 33 et 46). Un score total peut être calculé permettant d'établir un profil global ainsi que cinq sous-scores correspondant aux facteurs cités ci-dessus. Les scores sont recalculés sur une échelle de 100 afin de faciliter les

comparaisons. L'ABC a montré une bonne cohérence interne entre les sous-échelles ($\alpha = 0,91$), une excellente fiabilité test-retest de 0,98 et une fiabilité inter-évaluateur acceptable de 0,63.

Child Behavior Check List (CBCL)

Dans ce travail de thèse, la présence de troubles en comorbidité a été évaluée à travers le CBCL qui est un formulaire normalisé que les parents remplissent pour décrire les difficultés comportementales et émotionnelles de leur enfant créé par Achenbach et Edelbrock (1983). Ce questionnaire est largement utilisé dans le cadre de dépistage diagnostique mais également dans la recherche scientifique. Il existe deux versions de cet auto-questionnaire en fonction de l'âge de l'enfant : une pour ceux âgés de 1 an et demi à 5 ans composée de 100 items et une pour les enfants et adolescents de 6 à 18 ans composée de 113 items. Chaque item est coté sur une échelle d'intensité en 3 points : 0 si le comportement n'est « pas vrai », 1 si le comportement est « parfois ou un peu vrai » et 2 si le comportement décrit est « très vrai ou souvent vrai ». Les résultats obtenus à partir des réponses à chacun des items peuvent être interprétés en termes de syndromes orientés et déterminés à partir du DSM : les problèmes affectifs (items 13, 24, 38, 43, 49, 50, 71, 74, 89 et 90), les problèmes anxieux (items 10, 22, 28, 32, 37, 47, 48, 51, 87 et 99), les troubles envahissants du développement (items 3, 4, 7, 21, 23, 25, 63, 67, 70, 76, 80, 92 et 98), le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (items 5, 6, 8, 16, 36 et 59) et le trouble oppositionnel avec provocation (items 15, 20, 44, 81, 85 et 88). Quel que soit le type d'analyse choisi et le syndrome observé le seuil critique est à 70. La cohérence interne varie de 0,72 à 0,91, la fiabilité inter-examineur de 0,63 à 0,88 et la fiabilité test-retest est de 0,85 pour la version préscolaire et de 0,90 pour la version ciblant les enfants d'âge scolaire.

b. Dossier médical

Certaines données sont récoltées au cours de l'évaluation multidisciplinaire. Celle-ci est réalisée à l'aide de plusieurs outils standardisés mentionnés ci-après.

Vineland II

La Vineland II est un entretien normalisé semi-directif mené auprès des parents afin d'évaluer les capacités socio-adaptatives de l'enfant (Sparrow et al., 2015). Elle explore trois domaines majeurs : la communication, les compétences en vie quotidienne et la socialisation. Ainsi, cet outil est constitué de 297 items permettant d'évaluer le niveau global d'autonomie du sujet et ses capacités d'adaptation. Ces items sont remplis à partir d'une échelle en trois points (2 : l'activité est effectuée de manière complète et habituelle ; 1 : l'activité est

partiellement réussie ou quelquefois ; 0 : l'activité n'est jamais réalisée, soit parce que l'enfant est trop jeune, soit parce qu'il a un handicap). A partir de cette échelle, on obtient une note standard pour chacun des trois domaines explorés. La répartition de ces notes au sein de la population répond au principe de la Loi normale avec une moyenne de 100 et un écart-type de 15. La fiabilité de la Vineland II pour chaque domaine est excellente ($\alpha = 0,80$) et le coefficient intra-classe du test/re-test de 0,89.

Estimation du niveau intellectuel

Le niveau de fonctionnement intellectuel « Best estimate IQ » a été calculé pour chaque participant sur la base d'un test adapté à l'enfant en raison des capacités variables des participants et des différences de résultats au test de QI en fonction de l'âge, selon l'approche de Howlin, Savage, Moss, Tempier, et Rutter (2014). Si un test standardisé pouvait être administré (Echelles de Wechsler (Wechsler, 2002, 2003, 2012, 2014) ou Batterie d'évaluation de Kaufman pour enfants (K-ABC II ; (Singer, Lichtenberger, Kaufman, Kaufman, & Kaufman, 2012)), le QI de performance (PIQ) était enregistré. Dans les autres cas, surtout si les participants ne comprenaient pas les instructions ou les exigences du test, un âge de développement était obtenu à partir d'échelles de développement (Brunet Lézine-Revised (Josse, 1997)) ou du profil psycho-éducatif 3 (PEP 3 ; (Schopler, Lansing, Reichler, Marcus, & Bouchez, 2015)) et un quotient de développement (QD) a été calculé selon la formule de Stern (1914) en divisant les scores d'âge de développement par l'âge chronologique et en le multipliant par 100.

Autism Diagnostic Observation Schedule II (ADOS II)

L'ADOS II est une échelle créée pour aider au diagnostic de l'autisme (Lord et al., 2012, 2003). Il s'agit d'un outil d'observation semi-structuré qui comporte quatre modules en fonction du niveau de développement langagier du sujet évalué. A travers un ensemble d'activités standardisées permettant d'observer les comportements importants pour le diagnostic, il évalue 1) la communication, 2) les interactions sociales réciproques, 3) le jeu, 4) les comportements stéréotypés et la présence ou non d'intérêts restreints chez le patient. Au-delà du diagnostic de TSA, l'ADOS permet de mesurer la gravité des symptômes englobant i) l'affect social (impliquant des éléments de communication et d'interaction sociale) et ii) un comportement restreint et répétitif (impliquant des éléments de comportement répétitif et stéréotypé). Sur la base de cette évaluation, un score de sévérité ADOS de 10 points est déterminé pour chaque participant. C'est ce score que nous avons choisi comme variable permettant de mesurer la

sévérité du trouble des enfants inclus dans notre étude. La cohérence interne est bonne ($\alpha = 0,50-0,92$), la fiabilité test-retest acceptable ($0,64-0,88$) et la fiabilité inter-examineur excellente ($0,79-0,98$).

4. Participants

Les participants inclus dans ce projet de thèse correspondent à un sous-ensemble issu de la cohorte ELENA couvrant 130 couples de parents d'enfants (130 mères et 130 pères). Pour constituer ce sous-ensemble, nous avons recueilli les données uniquement auprès des couples de parents ayant complété la Par-DD-QoL au moment de l'extraction des données (Juin 2018). Tous les parents des enfants inclus dans la cohorte ELENA ont été invités à remplir ce questionnaire en ligne. Les données ont été obtenues pour 65% de l'échantillon. Il n'y avait pas de différence entre les répondants et les non-répondants en termes de statut socio-économique ou de niveau d'éducation, ce qui suggère qu'il n'y avait pas de biais social. Nous postulons que les parents qui n'ont pas rempli la Par-DD-QoL sont des parents n'ayant pas répondu à l'ensemble des questionnaires du fait de la longueur de la tâche. En effet, la Par-DD-QoL est le dernier questionnaire d'une série de 13.

5. Analyses statistiques

La version 9.3 de SAS (SAS Institute, Cary, NC) a été utilisée pour effectuer toutes les analyses statistiques.

Les caractéristiques des mères, des pères et des enfants ont été analysées à l'aide d'analyses descriptives. Les variables quantitatives sont décrites par les moyennes et les écarts-types et les variables qualitatives par les fréquences et les pourcentages. La taille de l'échantillon varie parce que les parents inclus dans l'analyse statistique n'ont pas répondu à tous les éléments des questionnaires parentaux. La normalité des distributions a été étudiée à l'aide du Test de Shapiro-Wilks.

Afin de répondre à notre premier objectif qui était de comparer la qualité de vie entre les mères et les pères d'enfants avec TSA, nous avons utilisé des tests t de Student appariés ou des tests de classement des paires appariées de Wilcoxon. Ces résultats étant significativement différents, les données des mères et des pères sont analysées séparément pour toutes les analyses suivantes.

Notre deuxième objectif était d'examiner les caractéristiques des enfants et des parents (appelées prédicteurs) pouvant influencer sur la QdV des mères et des pères. Pour cela, nous avons mené des analyses univariées afin d'examiner les associations entre toutes les variables indépendantes et dépendantes clés (scores Par-DD-QoL). Les liens entre les caractéristiques des enfants et des parents et les scores Par-DD-QoL ont été étudiés à l'aide des corrélations de Spearman ou de Pearson pour les variables continues et du test t ou du test de Mann-Whitney pour les variables qualitatives. Puis, nous avons réalisé des analyses ANCOVA pour évaluer le rôle de certaines variables. Seules les variables avec une valeur $p \leq 0,2$ dans l'analyse univariée ont été introduites dans les modèles multivariés, à l'exception de l'âge et du niveau intellectuel des enfants, qui ont été forcés dans les modèles. Le modèle final a été déterminé en utilisant la sélection en aval avec un niveau d'élimination de 0,1. Les résidus étaient normalement répartis et l'hypothèse d'homoscédasticité était satisfaite. Le niveau de signification bilatéral était de 0,05.

Enfin, notre troisième objectif étant d'identifier l'effet du stress et du coping (processus transactionnels) entre les prédicteurs et la QdV des mères et des pères, nous avons réalisé des analyses de médiation d'une part et de modération d'autre part.

Il est important de signaler qu'il n'existe pas de consensus dans la littérature sur la méthodologie de test de l'effet de médiation. Ainsi, différentes méthodes peuvent être employées (MacKinnon, Lockwood, Hoffman, West, & Sheets, 2002). Nous avons basé nos analyses sur la méthode décrite par (Baron & Kenny, 1986), largement utilisée dans le champ des recherches sur l'autisme. D'après ces auteurs, pour qu'une variable soit considérée comme médiatrice, quatre conditions sont nécessaires : a) la variable indépendante (prédicteur(s)) doit être liée à la variable dépendante (issue); b) la variable indépendante doit être liée au médiateur; c) la variable médiatrice doit être liée à la variable dépendante après contrôle de l'effet de la variable indépendante et d) l'effet de la variable prédictive sur la variable dépendante, contrôlant l'effet de la variable médiatrice, ne doit pas être statistiquement significatif. La condition a) ayant été vérifiée dans les analyses précédentes pour répondre à notre deuxième objectif, la suite de nos analyses consiste à vérifier les trois autres conditions. Ainsi, dans un 1^{er} temps, les liens des prédicteurs (variables indépendantes) avec les potentiels médiateurs (stress et stratégies de coping) ont été examinés à l'aide d'une régression partielle simple. Dans un 2^{ème} temps, l'issue (variable dépendante : QdV) a été régressée sur les médiateurs possibles (stress et stratégies de coping). Pour le 3^{ème} temps, seuls les médiateurs liés à la fois aux prédicteurs et à l'issue sont analysés. Pour mettre en évidence le rôle médiateur des variables sélectionnées à

l'étape précédente, nous avons utilisé des régressions multiples hiérarchiques. Nous avons entré progressivement dans l'équation de la régression les variables explicatives : en commençant par les prédicteurs, puis les médiateurs. Lorsqu'on relève une augmentation du R^2 après avoir entré le médiateur, on peut supposer un effet médiateur significatif dans la relation entre prédicteur et issue. Mais, pour confirmer cet effet, nous avons effectué une seconde régression, en mettant cette fois le médiateur en premier, afin de le contrôler, puis en second le prédicteur. Pour identifier un médiateur, il faut que lorsque l'on rentre le prédicteur dans l'équation, le résultat soit significatif et que lorsque le prédicteur est rentré dans l'équation après les potentiels médiateurs, le résultat ne soit plus significatif. Il est également nécessaire que le potentiel médiateur soit associé à l'issue une fois les prédicteurs contrôlés.

Pour le test d'effet de modération, des analyses de régression multiple avec terme multiplicatif ont été utilisées (Rasclé & Irachabal, 2001). Ainsi, nous avons construit une nouvelle variable qui est le produit d'un prédicteur et d'un potentiel modérateur. Puis, nous avons effectué des régressions multiples hiérarchiques avec une méthode pas à pas. Dans le pas 1, nous avons entré dans l'équation le prédicteur et le potentiel modérateur, puis dans le pas 2, le produit de ces variables. L'effet modérateur est vérifié lorsque le R^2 augmente après l'entrée de la variable d'interaction et que l'effet reste significatif.

Partie 3 : Résultats

1. Etude 1 : Influence des caractéristiques des enfants et des parents sur la qualité de vie des mères et des pères d'enfants avec TSA

Notre première étude répond à deux de nos objectifs : 1) comparer la QdV des mères et des pères ayant un enfant avec TSA dans un grand échantillon de couples de parents ; 2) examiner conjointement les caractéristiques des enfants et des parents (prédicteurs) pouvant influencer sur la QdV des mères et des pères.

Ce travail a donné lieu à la rédaction d'un article scientifique, soumis dans *Autism* actuellement révisé. Cet article est présenté ci-dessous : Quality of life of the fathers and mothers of children with autism spectrum disorder: Results from the ELENA Cohort. (Vernhet et al., révisé).

1.1. Etude 1 : Quality of life of the fathers and mothers of children with autism spectrum disorder: Results from the ELENA Cohort. (Vernhet et al., révisé)

Quality of life of the fathers and mothers of children with autism spectrum disorder: Results from the ELENA Cohort.

Christelle Vernhet^{1,2,3}, Cécile Michelon¹, Florine Dellapiazza^{1,2,3}, Cécile Rattaz¹, Marie-Maude Geoffray⁴, Nathalie Blanc³, Herbert Roeyers⁵, Marie-Christine Picot⁶, Amaria Baghdadli^{1,2,7}, on behalf of ELENA study group

¹ Department of Psychiatry and Autism Resources Center, University Research and Hospital Center of Montpellier, Montpellier, France

² Centre de Recherche en Épidémiologie et Santé des Populations, UMR1178, INSERM, Paris, France

³ Univ Paul Valéry Montpellier 3, EPSYLON EA 4556, F34000, Montpellier, France

⁴ Department of Child and Adolescent Psychiatry, Centre Hospitalier Le Vinatier, Lyon, France

⁵ Department of Experimental Clinical and Health Psychology, Ghent University, Ghent, Belgium

⁶ Department of Medical and Research Information, University Research and Hospital Center of Montpellier, Montpellier, France

⁷ School of Medicine, Montpellier University, Montpellier, France

***ELENA STUDY GROUP:** *Pr Amaria Baghdadli, Dr Catherine Chabaux, Dr Clarisse Chatel, Pr David Cohen, Dr Emmanuel Damville, Dr Marie-Maude Geoffray, Pr Ludovic Gicquel, Pr Renaud Jardri, Dr Thierry Maffre, Dr Alexandre Novo, Dr Roxane Odoyer, Dr Marie-Joëlle Oreve, Dr Didier Périssé, Pr François Poinso, Dr Julien Pottelette, Dr Laurence Robel, Pr Catherine Rolland, Dr Marie Schoenberger, Dr Sandrine Sonié, Pr Mario Speranza, and Dr Stéphanie Vespérini.*

Corresponding author

Amaria BAGHDADLI, Centre Ressources Autisme, CHU Montpellier, 39 Avenue Charles Flahault, 34295 Montpellier Cedex 05, France. Tél: +33467330986, Fax: +33467330832 E-mail: rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr.

Abstract

Parents of children with autism spectrum disorder express a greater negative impact on their quality of life (QoL) than parents of children with other chronic disabilities. We compared the QoL of fathers and mothers and examined the clinical and socio-familial characteristics that may influence parental QoL in a large sample of 130 parental couples who have at least one child with ASD. QoL was significantly more negatively affected among mothers than fathers for the three Parent-Developmental Disorders-Quality of Life domains: global, emotional, and daily disturbance. Several clinical characteristics of children with autism spectrum disorder had a negative impact on parental QoL: disturbances of adaptive behaviors, psychiatric comorbidities, and aberrant behaviors. QoL was also affected by parental characteristics, such as employment status, financial burden, and participation in parent organizations.

Keywords: Autism spectrum disorders, Parents, Mothers, Fathers, Quality of life, Children

Introduction

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by limitations in social communication associated with restricted or repetitive patterns of thought and behavior (American Psychiatric, 2013). Parents who have children with ASD express more psychological distress (Estes et al., 2009; Pisula, 2007) and a greater negative impact on their quality of life (QoL) than parents of children with other chronic disabilities (Bourke-Taylor, Pallant, Law, & Howie, 2012; Tung et al., 2014). One implication of these findings is to provide data allowing a better understanding of the risk factors for quality of life of the parents who have an autistic child, and contributing to the adaptation of social support and intervention provided to parents in order to maintain or improve their quality of life (Elder & D'Alessandro, 2009; Renty & Roeyers, 2006).

QoL is defined as an “individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns” (Group, 1994). This multidimensional concept is related to several dimensions, including physical health, psychological state, social relationships, and personal beliefs. Researches on families having children with disabilities are behind the concept of family QoL defined as “the conditions where the family's needs are met, and family members enjoy their life together as a family and have the chance to do things which are important to them” (Park et al., 2003). Although the QoL of children with developmental disabilities and their family members is well studied in the field of Intellectual Developmental Disorders (Brown & Brown, 2005; Schalock et al., 2002), studies about the QoL of parents who have a child with ASD are generally limited to the investigation of the clinical characteristics of children and the gender differences.

Several studies have examined the factors related to parents' perception of their QoL (Eapen & Guan, 2016; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). There is a consensus in the literature concerning the negative impact of certain clinical characteristics of autistic children on their parents' QoL, including higher severity of the autism (Ingersoll & Hambrick, 2011; Lyons, Leon, Phelps, & Dunleavy, 2010; Tung et al., 2014), co-occurrence of challenging behaviors (Baghdadli, Pry, Michelon, & Rattaz, 2014; Huang et al., 2014) or psychiatric disorders (Eapen & Guan, 2016), and lower adaptive functioning (Gardiner & Iarocci, 2015). The literature is less unanimous concerning the children's chronological age. Some authors have suggested that adolescence is a critical period for parent's QoL because of increased concerns about the future and the risk of stigmatization (Baghdadli et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014), whereas others found no impact of the child's age on the parents' QoL (McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014). No study has yet examined the impact of children's gender or intellectual level. The effect of interventions targeting the preservation of parental QoL is also unknown. Moreover, research on the role of the parents' socio-professional characteristics on their QoL is scarce. The QoL of parents who are employed appears to be less negatively affected than that of unemployed parents (Dardas & Ahmad, 2014), and financial burden may also have a negative affect (Prado, 2013).

Another important limitation of the current literature on parental QoL is that studies have mainly focused on mothers, as they are considered to be the principal caregivers (Bourke-Taylor et al., 2012; McStay et al., 2014), and have rarely compared the impact of ASD between mothers and fathers. Mothers of children with an intellectual disability commonly have a lower QoL than the fathers (Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzone, 2007). The few studies that compared the QoL of mothers and fathers of children with ASD also generally concluded that this condition has a greater impact on the well-being of mothers than fathers (Hastings et al., 2005; Jones, Totsika, Hastings, & Petalas, 2013; Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005). However, these findings have not been universally replicated (Dardas & Ahmad, 2014; Hastings, 2003), with discrepancies likely being due to methodological issues, especially unequal sampling ($\approx 90\%$ mothers to 10% fathers) or small sample size ($n \leq 30$).

In this context, we aimed to first compare the QoL of fathers and mothers who have at least one child with an ASD in a large sample of parental couples and second, to examine the clinical and socio-familial characteristics that may influence parental QoL.

Method

Participants

The participants were drawn from a large cohort of families with children diagnosed with ASD, the ELENA cohort (Baghdadli et al., in press), an ongoing multicenter and prospective study. Overall, 766 children had been recruited for the ELENA cohort, after parental consent, by the end of 2018. The inclusion criteria for the ELENA Cohort are to be between 2 and 16 years of age and diagnosed with

ASD according to the DSM-5 criteria. The diagnosis of the children was established by a multidisciplinary team using a standardized process, including the Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), the Autism Diagnostic Observation Schedule 2 (ADOS-2), the Vineland Adaptive Behavior Scale-II (VABS II), and direct psychological examinations to assess IQ (Wechsler scales, K-ABC II, PEP or Brunet Lézine according to children level). There were no exclusion criteria. Parents were also requested to complete web-based self-reported questionnaires to collect information on multiple variables, including socio-demographic, and psychosocial data about the parents (*i.e.*, the Parental-Developmental Disorder-Quality of Life, Par-DD-QoL) and data concerning the child's treatment (*i.e.*, speech therapist, psychologist, day hospital, etc.) and behavior (*i.e.*, The Child Behavior Checklist, CBCL; The Aberrant Behavior Checklist, ABC). Here, we used a subset of the ELENA data covering 130 sets of parents of children (sets of parents of 130 children). To constitute this subset we collected data only from the 130 pairs of parents who have completed the Par-DD-QoL scales. All the parents of the children included in ELENA cohort were asked to complete online the Par-DD-QoL. Data were obtained for 65% of the sample, but there were no differences between responders and non-responders in terms of socio-economical status or educational level, suggesting that there was no social bias. We postulate that parents who did not complete the Par-DD-QoL was afraid by its length.

Measures

Par-DD-QoL (Baghdadli et al., 2014): This self-administered questionnaire was used to assess the impact of ASD on parental QoL for the three following dimensions: emotional, daily disturbance, and global QoL. It is a QoL questionnaire specifically used for populations with chronic disabilities. It was adapted from the Par-ENT-QoL, a simple and validated French questionnaire used for the general population with chronic ear, nose, and throat infections (Berdeaux, Hervié, Smajda, & Marquis, 1998). The Par-DD-QoL proved to be appropriate for parents who have a child with ASD or another developmental disorder, because they are chronic conditions that influence family QoL. The Par-DD-QoL contains 17 items, each rated on a five-point Likert scale. The first 15 questions concern the intensity of the difficulties encountered by parents, the sixteenth their frequency, and the last the global parental quality of life. There are two sub-scores, the emotional score (ES: the sum of Q1-Q6, Q13, and Q14) and the daily disturbances-score (DDS: the sum of Q7-Q11, Q15, and Q16), and a Global Score (sum of the previous two scores). Good internal consistency was observed for two dimensions. Cronbach's alpha coefficient was greater than 0.82 for each dimension (Baghdadli et al., 2014; Raysse, 2011). The scores were linearly transformed to range from 0 to 100, 0 being the highest and 100 the lowest, assuming equal weights for each domain.

Social questionnaire: This questionnaire was created for the ELENA cohort study to standardize the collection of information about parents' socio-demographic characteristics (age, marital status, educational, professional and socioeconomic status), and their financial situation due to child caregiving

responsibilities (including if they quit their job). We also asked the parents about their training level assessed on a four-point Likert scale (very good, good, insufficient, very insufficient) and about their child interventions (age at first diagnosis, age at first intervention, intervention type, schooling).

ADOS-2 (Lord et al., 2012): This is a semi-structured, standardized questionnaire that assesses four domains of the individual's behavior: 1) communication, 2) reciprocal social interaction, 3) imagination/creativity, and 4) stereotyped behaviors and restricted interests. Beyond the ASD diagnosis, ADOS provides a measure of the severity of the symptoms encompassing the i) social affect (involving communication and social interaction items) and ii) restricted and repetitive behavior (involving repetitive and stereotyped behavior items). Based on this assessment, a 10-point ADOS severity score is determined for each participant. The internal consistency was good ($\alpha = 0.50-0.92$), the test-retest reliability acceptable (0.64-0.88), and the interrater reliability excellent (0.79-0.98).

Estimation of intellectual level: The 'best estimate' intellectual functioning level was derived for each participant based on an age-appropriate test because of the variable abilities of the participants and age-based differences in IQ test scores, according to the approach of Howlin *et al.*. If a standardized test could be administered (Wechsler scales (Wechsler, 2002, 2003, 2014a, 2014b), or Kaufman Assessment Battery for Children (Kaufman & Kaufman, 2013)), the performance IQ (PIQ) was recorded. In the other cases, especially if participants couldn't understand the test instructions or requirements, a developmental age was assessed from developmental scales (Brunet Lézine-Revised (Brunet, Lézine, & Josse, 1997) or psycho-educational profile 3 (Schopler, Lansing, Reichler, & Marcus, 2004)) and a developmental quotient (DQ) was calculated according to Stern's formula (Stern, 1912) by dividing the developmental age scores and by the chronological age and multiplying by 100.

Vineland II (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 2005): This is a standardized semi-structured interview administered to parents to evaluate children's adaptive skills. From this questionnaire, three sub-scores are commonly derived that assess the child's abilities in communication, daily living skills, and socialization from 297 items. The reliability of the VABS II for each domain was excellent ($\alpha = 0.80$) and the intra-class coefficient of the test/re-test 0.89.

ABC (Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985): This questionnaire was used to assess maladaptive or problematic behaviors of the children. It uses a 58-item behavior rating scale that measures behavioral problems, with each item rated on a five-point Likert scale. Behavioral problems were evaluated across five domains: 1) irritability, agitation, and crying; 2) lethargy and social withdrawal; 3) stereotypic behavior; 4) hyperactivity and noncompliance; and 5) inappropriate speech. Scores were reduced to a scale of 100 for each domain for comparison, with higher scores indicating higher levels of aberrant behavior. The ABC showed good internal consistency among subscales ($\alpha = 0.91$), an excellent test-retest reliability of 0.98, and an acceptable interrater reliability of 0.63.

CBCL (Achenbach & Edelbrock, 1983): This is a norm-referenced measure that assesses a wide range of emotional and behavioral disorders in children aged 1.5 to 5 years and 6 to 18 years, consisting of six DSM-oriented scales: affective problems, anxiety problems, somatic problems, attention deficit, oppositional problems, and conduct problems. Briefly, children in the clinical or borderline clinical range are compared to children in the normal range for each of the seven scales. The internal consistency ranged from 0.72 to 0.91, the interrater reliability from 0.63 to 0.88, and the test-retest reliability was 0.85 for the preschool version and 0.90 for the school-age version.

Statistical analyses

The characteristics of the mothers, fathers, and children were analyzed using descriptive analyses. Quantitative variables are described by means and standard deviations (SD) and qualitative variables by frequencies and percentages. The sample size varies because parents included in the statistical analysis did not answer all items of the parental questionnaires.

The statistical analyses were conducted according to a three-stage process. In step one, paired Student's *t*-tests or Wilcoxon matched-pairs signed-rank tests were used to compare the impact of ASD on QoL scores between mothers and fathers at baseline. As these results were significantly different, data from mothers and fathers were analyzed separately for the resulting analyses. In stage two, univariate analyses were conducted to examine the associations between all key independent and dependent variables (Par-DD-QoL scores). The links between children's and parents' characteristics with Par-DD-QoL scores were investigated using Spearman or Pearson correlations for continuous variables and the *t*-test or Mann-Whitney test for qualitative variables. Finally, in stage three, ANCOVA analyses were used to evaluate the role of the following characteristics on the global parental QoL score: aberrant behaviors (ABC scores), adaptive behaviors (VABS-II scores), psychiatric comorbidities (CBCL scores), parents' training or participation in associations, and children's schooling or care by special services. Only variables with a *p*-value ≤ 0.2 in the univariate analysis were introduced in the multivariate models, except for the children's age and intellectual level, which were forced into the models. The final model was determined using forward selection with a removal level of 0.1. Residuals were normally distributed, and the assumption of homoscedasticity was met. The two-sided significance level was 0.05. SAS version 9.3 (SAS Institute, Cary, NC) was used to perform all statistical analyses.

Results

The characteristics of the parents and children are shown in Tables 1 and 2.

Table 1 Parents' characteristics

	Mothers			Fathers		
	n	M (SD)	% (n)	n	M (SD)	% (n)
Age (year)	129	37.7 (6.0)		130	40.8 (7.6)	
Study level	130			129		
Elementary education			0 (0)			0.8 (1)
Secondary education (high school)			38.0 (49)			37.7 (49)
Higher level (college / graduate school)			62.0 (80)			61.5 (80)
Employment	129			129		
Employed			47.3 (61)			83.7 (108)
Not employed			52.7 (68)			16.3 (21)
Socio-professional category *	126			124		
Farmers			0 (0)			2.4 (3)
Craftsperson. Storekeeper. Head of a company			4.0 (5)			8.9 (11)
Executive and higher intellectual professions			18.3 (23)			26.6 (33)
Intermediate professions			6.4 (8)			8.1 (10)
Employee			54 (68)			44.4 (55)
Worker			0.8 (1)			7.3 (9)
Pensioner			0 (0)			0.8 (1)
Others			16.7 (21)			1.6 (2)
Professional activity drop	66		63.6 (42)	129		4.7 (6)
Professional activity disruption	127		34.7 (44)	127		4.7 (6)

* French classification

Table 2 Children's characteristics

	n	M (SD)	% (n)
Age (years)	130	6.0 (3.4)	
Gender			
Boys	104		80 (104)
Girls	26		20 (26)
Autism severity (ADOS II)	90	7.0 (2.1)	
Cognitive level (Best Estimate IQ)	91	74.5 (26.7)	
Adaptive behaviors (Vineland II) (month)			
Communication	118	70.6 (14.6)	
Daily living skills	118	73.9 (12.0)	
Socialization	118	69.8 (10.5)	
Aberrant behaviors checklist (ABC)			
Irritability, agitation	125	34.8 (22.0)	
Lethargy, social withdrawal	125	27.1 (16.8)	
Stereotypic behavior	125	31.2 (22.3)	
Hyperactivity, noncompliance	126	46.0 (24.9)	
Psychiatrics' comorbidities (CBCL)			
Affective problem	124		33.9 (42)
Anxiety problem	125		32.8 (41)
Attention deficit	124		18.7 (23)
Oppositional problem	124		14.5 (18)
Somatic problem	52		9.6 (5)
Conduct problem	52		9.6 (5)
School attendance	128		82.0 (105)

Special services	126	37.3 (47)
Intervention (months)		
Age at first request of diagnosis	94	33.7 (22.9)
Age at first diagnosis	120	58.9 (33.6)
Age at first intervention	122	41.6 (24.6)
Time between first request and first diagnosis	92	19.6 (23.4)
Time between first diagnosis and first intervention	113	16.4 (22.1)

In the whole sample, approximately 21% of the parents were members of family associations and 25.6% participated in at least one training session on autism. Moreover, 4.7% of the parents considered their knowledge about ASD to be highly insufficient, 43.4% insufficient, 43.4% good, and 8.5% very good. Although, 68.8% of the parents received financial support from the government, 62.7% considered their expenses to be insufficiently compensated by financial aid and, amongst these parents, 63.8% considered their expenses to be very substantial. More fathers were employed than mothers ($p < 0.0001$) and more mothers dropped or limited their professional activity than fathers ($p < 0.0001$).

Comparisons of QoL between fathers and mothers

A comparison of the fathers' and the mothers' perception of the impact of ASD on their QoL is shown in Table 3 and suggests that the QoL of mothers was significantly more negatively affected than that of fathers for the three Par-DD-QoL scores: global (GS), emotional (ES), and daily disturbance (DDS) ($p \leq 0.001$).

Table 3 Comparison of Par-DD-QoL scores between mothers and fathers

Par-DD-QoL	<i>Fathers</i> M (SD)	<i>Mothers</i> M (SD)	<i>Scores difference</i> ^c	<i>P value</i>
GS	50.6 (16.1)	56.3 (16.1)	-5.7 (14.9)	$\leq 0.001^a$
ES	54.7 (18.0)	60.8 (18.1)	-6.1 (18.6)	$\leq 0.001^a$
DDS	45.9 (16.8)	51.1 (17.5)	-5.3 (15.7)	$\leq 0.001^b$

^a test de Student; ^b test Wilcoxon; ^c fathers' score – mothers' score
 GS: Global Score; ES: Emotional Score; DDS: Daily Disturbance Score

Univariate analysis between the Par-DD-QoL scores of mothers and fathers and children's characteristics

The children's gender was related to the mothers' global Par-DD-QoL scores but not to those of the fathers. Thus, the impact of ASD on a mother's global QoL was smaller if they had a son rather than a daughter ($p = 0.05$). The children's cognitive level was not associated with the mothers' Par-DD-QoL scores but it was significantly associated with the fathers' global Par-DD-QoL and daily disturbance scores ($p \leq 0.05$); a higher cognitive level of the children was associated with a smaller impact of ASD on the fathers' global and daily disturbance scores. Concerning adaptive behaviors (Table 4), there were significant correlations between the parents' (mothers and fathers) global score and the daily living

skills ($p \leq 0.01$) and socialization Vineland II scores ($p \leq 0.01$). Parents' daily disturbance scores also correlated with the three dimensions of the Vineland II scale: communication (fathers and mothers: $p \leq 0.05$), daily living skills (fathers: $p \leq 0.001$; mothers: $p \leq 0.01$), and socialization (fathers: $p \leq 0.001$; mothers: $p \leq 0.01$). Higher daily living skills and socialization Vineland II scores were associated with a smaller impact of ASD on the parents' global and daily disturbance scores. Higher Vineland II communication scores were associated with a smaller impact of ASD on the parents' daily disturbance score.

Table 4 Univariate analysis between children’s characteristics and Par-DD-QoL scores

	Fathers			Mothers		
	GS	ES	DDS	GS	ES	DDS
Vineland II^a						
Communication	-.17	-.12	-.20*	-.16	-.11	-.21*
Daily living skills	-.27**	-.18	-.34***	-.24**	-.17	-.28**
Socialization	-.24**	-.17	-.30***	-.22**	-.18	-.24**
ABC^a						
Irritability	.26**	.21*	.26**	.38***	.30***	.38***
Lethargy	.19*	.15	.19*	.23**	.12	.28***
Stereotypic behavior	.33***	.26**	.34***	.38***	.28***	.40***
Hyperactivity	.29***	.22**	.32***	.36***	.24**	.40***
CBCL^β						
Affective problem						
Normal range	47.8 (16.4)**	52.1 (18.6)*	42.9 (17.2)***	52.6 (15.2)***	56.8 (17.3)***	47.7 (16.9)**
Clinical range	56.4 (14.0)	60.2 (15.5)	52.0 (14.8)	63.7 (15.7)	68.9 (17.4)	57.8 (17.1)
Anxiety problem						
Normal range	48.5 (15.9)*	52.7 (18.7)*	43.8 (16.2)*	52.5 (15.0)***	56.3 (16.8)***	48.2 (17.0)**
Clinical range	55.8 (15.7)	59.9 (15.6)	51.0 (17.7)	64.2 (15.8)	70.4 (17.4)	57.0 (17.3)
Somatic problem						
Normal range	49.5 (15.5)	53.7 (16.2)	44.7 (17.8)	55.3 (15.3)	61.7 (17.0)	48.1 (17.0)
Clinical range	53.6 (14.2)	59.5 (19.1)	46.9 (10.8)	63.2 (4.4)	71.5 (10.8)	53.7 (11.3)
Attention deficit						
Normal range	49.6 (16.2)	54.1 (18.4)	44.5 (16.5)	54.4 (15.5)**	59.2 (17.9)*	49.0 (17.1)**
Clinical range	55.1 (15.6)	57.9 (16.5)	51.9 (18.1)	64.1 (17.5)	67.8 (18.5)	59.9 (17.7)
Oppositional problem						
Normal range	48.8 (15.3)**	53.3 (17.6)*	43.8 (15.8)***	54.7 (15.6)**	59.1 (17.5)**	49.6 (17.6)**
Clinical range	61.8 (16.6)	64.2 (17.5)	59.0 (18.0)	66.0 (16.5)	71.0 (19.4)	60.3 (15.0)
Conduct problem						
Normal range	48.3 (15.0)*	52.7 (16.2)*	43.2 (16.6)*	54.5 (14.1)**	61.0 (16.4)*	47.0 (15.9)*
Clinical range	65.3 (9.0)	69.0 (10.3)	61.1 (14.4)	71.2 (12.9)	77.5 (13.1)	64.0 (16.1)

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.01$; *** $p \leq 0.001$

GS: Global Score; ES: Emotional Score; DDS: Daily Disturbance Score

^a: Spearman correlation; ^β: Means comparison

There were significant correlations between the children’s ABC and Par-DD-QoL scores (Table 4). Higher aberrant behavior scores were associated with a larger impact of ASD on parental QoL scores. We found similar trends for the CBCL dimensions of affective, anxiety, oppositional, and conduct

problems ($p \leq 0.05$) (Table 4). The CBCL attention deficit score correlated only with the mothers' Par-DD-QoL scores ($p \leq 0.05$).

Overall, interventions did not significantly correlate with the fathers' Par-DD-QoL scores. However, the children's age at first diagnosis significantly correlated with the mothers' daily disturbance score ($p \leq 0.05$) and children's age at the first intervention significantly correlated with the mothers' emotional score ($p \leq 0.05$). A higher age of the children at first diagnosis was associated with a smaller impact of ASD on the mothers' daily disturbance score. In contrast, a higher age of the children at the first intervention was associated with a larger impact of ASD on the mothers' emotional score. The fathers' global score was lower when children were not attending school ($p = 0.05$) and when they did not benefit from specialized intervention ($p \leq 0.01$).

Chronological age and severity of the autism was not significantly associated with the mothers' or fathers' Par-DD-QoL scores.

Univariate analysis between the Par-DD-QoL scores of mothers and fathers and parental characteristics Parents' global scores were more highly affected if they were members of family associations ($p \leq 0.05$). In addition, parents who received training on how to manage ASD perceived a greater negative impact of their child's ASD on their QoL scores ($p \leq 0.05$) (Table 5). The mother's global scores were more highly affected when the remaining burden was judged to be too great ($p \leq 0.05$).

Decreases in the fathers' professional activity and disruptions of the mothers' professional activity were not significantly related to the parental Par-DD-QoL scores. Thus, only data regarding the decrease of the mothers' professional activity and interruption of the fathers' professional activity are presented in Table 5. The decrease in the mothers' professional activity correlated with the fathers' global, emotional, and daily disturbance scores ($p \leq 0.01$) and the mothers' global and daily disturbance scores ($p \leq 0.05$) (Table 5). The interruption of the fathers' professional activity correlated with the fathers' global, emotional, and daily disturbance scores ($p \leq 0.05$) and the mothers' daily disturbance score ($p \leq 0.01$) (Table 5).

Table 5 Univariate analysis between parental characteristics and Par-DD-QoL scores

	Fathers			Mothers		
	GS	ES	DDS	GS	ES	DDS
Association member						
Yes	56.8** (15.6)	59.9 (16.6)	53.2** (17.8)	61.8* (14.4)	63.6 (16.5)	59.7** (16.0)
No	48.8 (15.9)	53.2 (18.2)	43.8 (16.1)	54.6 (16.2)	59.9 (18.5)	48.6 (17.2)
Autism training						
Yes	56.4** (15.9)	60.0* (17.0)	52.4** (17.8)	61.1* (13.7)	62.7 (14.4)	59.2** (17.5)
No	48.4 (15.7)	52.8 (18.1)	43.5 (16.0)	54.4 (16.5)	60.0 (19.2)	48.1 (16.6)
Financial burden too important						
Yes	51.9 (16.3)	55.5 (17.5)	47.9 (17.6)	59.4** (16.5)	63.1* (18.3)	55.1* (17.8)
No	45.3 (14.7)	49.2 (17.9)	40.9 (14.7)	51.1 (15.1)	54.7 (16.9)	47.0 (16.7)
Mothers' professional activity drop						
Yes	57.7*** (14.5)	60.3** (15.4)	54.7*** (15.8)	64.0* (14.0)	68.4 (15.7)	59.1* (16.3)
No	45.3 (14.1)	50.4 (17.0)	36.5 (14.2)	55.9 (15.8)	60.7 (18.5)	50.5 (14.4)
Fathers' professional activity disruption						
Yes	68.0** (9.8)	70.4* (10.1)	65.2** (13.2)	68.4 (9.8)	68.8 (18.2)	68.1** (12.4)
No	49.6 (15.9)	53.8 (18.0)	44.8 (16.5)	55.5 (15.9)	60.3 (18.1)	50.1 (17.3)

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.01$; ***, $p \leq 0.001$

The parents' age, educational level, and employment were not significantly associated with the Par-DD-QoL scores.

Assessment of the link between child and parental characteristics and the Par-DD-QoL Global Score

The ABC stereotypy score, CBCL oppositional score, and being a member of an association explained 24% of the overall variance of fathers' global score. The ABC stereotypy score, CBCL affective problem score, CBCL anxiety problem score, and receiving autism training explained 36% of the overall variance of the mother's global score (Table 6).

Table 6 Multiple regression analysis of factors related to Par-DD-Qol global score adjusted on age at inclusion, gender and best estimate IQ

	GS	
	Father Beta (SD)	Mother Beta (SD)
Intercept	49.1 (6.4)*	33.8 (6.1)*
ABC Stereotypy	0.13 (0.07)***	0.14(0.07)***
CBCL Oppositional (Dich1)	14.9 (4.4)**	-
CBCL Affective problem (Dich1)	-	7.7 (3.2)**
CBCL Anxiety problem (Dich1)	-	6.4 (3.4)***
Association Member (Dich2)	8.6 (3.8)**	-
Autism training (Dich2)	-	6.8 (3.2)***
r² total	0.24	0.36

Dich1: Clinical range vs. Normal range; Dich2: Yes vs. No;

* $p \leq 0.0001$; ** $p \leq 0.01$; *** $p \leq 0.05$;

Dashes indicate that variable not entry in the mode

Discussion

Despite an increasing interest in the parental QoL of children diagnosed with ASD, only a few studies have specifically compared mothers' and fathers' QoL, with varying findings. One purpose of our study was to perform such a comparison on a large sample of parents with at least one child with an accurate diagnosis of ASD. We found significant differences between fathers and mothers in their perception of their global, emotional, and daily QoL. Our results are consistent with those of previous studies highlighting a greater negative impact of children's ASD on mothers than fathers (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Herring et al., 2006; Yamada et al., 2012) and may be related to the larger child-caring burden of mothers (Fairthorne, de Klerk, & Leonard, 2016). Indeed, in our study, even if we don't include specific question mothers can be consider as the main family caregiver of their children with disabilities as illustrated by the higher proportion of mothers who interrupted or reduced their professional activity. This hypothesis seems supported by the fact that online questionnaires requiring only one respondent was mainly completed by mothers (in 80%). However, one study did not find such differences between mothers and fathers (Dardas & Ahmad, 2014), but this discrepancy may be attributable to cultural differences. Another study suggested that there are no differences in the level of stress and well-being between mothers and fathers but the sample size was relatively small (Hastings, 2003). In this context, the large sample of our study and the similar number of mothers and fathers was a key factor for addressing this issue. Gender differences can be found in parental QoL, regardless of whether or not a child is autistic, women usually reporting lower quality of life (Chen, Tsai, Lin, & Wang, 2018; Lee, Pieczynski, DeDios-Stern, Simonetti, & Lee, 2015). However, the Par-DD-Qol scale measures the impact of the child's disorders on parental QoL. Consequently, we can conclude from the present results that, the impact of ASD on parental QoL is higher in mothers than in fathers.

Another purpose of our study was to explore the child's clinical and socio-familial characteristics that could have an impact on parental QoL. Similar to previous studies, we found that better adaptive functioning of the child was associated with higher parental QoL (Cappe, Poirier, Sankey, Belzil, & Dionne, 2018; Hall & Graff, 2011), probably because children with better adaptive functioning require less parental care. An interesting result of our study was that the mother's daily QoL was lower if their children received an earlier first diagnosis. This result may be related to the fact that the diagnosis is made earlier for specific clinical phenotypes that involve greater intellectual disability or comorbidities (such as aberrant behaviors) (Baghdadli, Picot, Pascal, Pry, & Aussilloux, 2003; Gotham, Pickles, & Lord, 2009), thus having a greater impact on the parents' QoL. In support of this hypothesis, a recent study suggested that diagnosis is often delayed when ASD is not associated with other neurodevelopmental disorders or psychiatric conditions (Manohar, Kandasamy, Chandrasekaran, & Rajkumar, 2019). Indeed, parents who described more aberrant behaviors, such as irritability, lethargy, stereotypy, and hyperactivity, in their children also perceived a greater negative impact of ASD on their QoL, in accordance with previous findings (Baghdadli et al., 2014; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). As expected, we also found a negative relationship between parental QoL and the children's psychiatric comorbidities (Derguy, Roux, Portex, & M'Bailara, 2018; Zablotsky, Anderson, & Law, 2013). Our findings suggest a link between children gender and their parents QoL, mother's global QoL being higher when they had a son. One explanation could be that girls in our sample usually have higher autistic severity than boys as in other studies (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014). Contrary to our assumption, we found that the fathers' QoL was less highly affected when children did not receive specialized educational intervention. This result may illustrate the relationship between being in a specialized setting and having a more severe clinical presentation (Baghdadli et al., 2014). Indeed, it is possible that children received more of this type of intervention when the severity of the autism was higher or when children showed aberrant behaviors, thus negatively affecting the fathers' QoL. Surprisingly, parents who received training on autism perceived a more negative impact of their child's ASD on their QoL. It is difficult to interpret this result, as parental training data were not detailed, but we can assume that these parents were those whose children showed the most delay (e.g. PECS training for nonverbal children). One plausible explanation is that the parental training was not sufficiently individualized and didn't rely on an assessment of parents' expectations, needs and availability or willingness to participate to the training. Consequently, we recommend better assessing family well-being and quality of life before and after interventions for exploring their impact (Kazdin & Weisz, 2009).

Our study had several limitations, which could affect the interpretation of the results. First, in contrast to previous findings, we did not find an association between autism severity and parental QoL. This may be due to the fact that, despite its good validity, the calibrated severity scores from the ADOS II may not be the most appropriate tool to assess ASD severity due to the small range. In future

researches, we suggest combining the use of more specific measures of autism core symptoms with the ADOS II, such as the Social Responsiveness Scale (Constantino & Gruber, 2012), which has been shown to be relatively independent of participant characteristics, such as IQ (Gotham et al., 2009). Second, our sample was not representative of all parents with children with ASD, because approximately 75% of them had a child of under 7.8 years of age and only a few were parents of teenagers. This could explain why the children's chronological age did not have an impact on the QoL of parents. Third, many children's characteristics were examined using parental-self-questionnaires/reports (*i.e.*, socio-adaptive functioning, aberrant behaviors, psychiatric comorbidities) and not by standardized direct assessment. Finally, we did not examine the impact of the parents' psychosocial characteristics (such as stress or coping strategies), whereas previous studies have highlighted significant correlations between QoL, parental stress (Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017), and coping strategies (Vernhet et al., 2018).

Further studies on parental QoL in ASD will need to use a broader, multifactorial approach (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008), including the children's clinical, socio-familial, and parental characteristics assessment using standardized direct measures and not only self-reporting by parents. In addition, the study sample should not only be large but also comprised of mothers and fathers of a range of preschoolers, children, and adolescents with ASD. Future researches about the QoL of parents having an autistic child have to face many challenges: 1) examining the clinical and socio-familial parameters that can play a role as protective factors, (e.g.; siblings, mental and/or physical health, and social support), 2) taking into account potential longitudinal change in parental QoL along the child course, and 3) eliciting specific effects of several child clinical and socio-familial characteristics by using control groups with others neurodevelopmental disorders or with typical development.

Conclusion

Our findings that being a mother of a child with ASD is associated with a greater negative impact on their own QoL than that of the fathers is relevant to the planning of psychosocial support and services for parents of children with ASD. In our opinion, clinicians should pay attention to inter-individual differences between mothers and fathers. Also, services must help families to better define their goals and access resources in terms of parental psycho-educational and financial aid.

Another key finding is that the perception of parents of a greater negative impact of having a child with ASD on their QoL is strongly related to their child's adaptive level and behaviors or comorbidities, the parents of children with higher support needs being more exposed to a lower QoL.

Importantly, these results, obtained from a sample of parental couples with young children, are consistent with those obtained in a previous study of parents of young adults with ASD (Rattaz, Michelon, Roeyers, & Baghdadli, 2017), suggesting that several specific early clinical factors may have a long-term impact on parental QoL. We believe that specific interventions targeting the prevention and

management of challenging behaviors and comorbidities are needed throughout the lifespan of the child to preserve parental QoL.

References

- Achenbach, T. M., & Edelbrock, C. S. (1983). *Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile*: Burlington, VT : T.M. Achenbach.
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985). Psychometric characteristics of the aberrant behavior checklist. *American Journal of Mental Deficiency, 89*(5), 492-502.
- American Psychiatric, A. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition ed.): American Psychiatric Association.
- Baghdadli, A., Miot, S., Rattaz, C., Akbaraly, T., Geoffray, M.-M., Michelon, C., . . . Picot, M.-C. f. t. E. s. G. (in press). Protocol for investigating the natural history and prognostic factors of ASD in children: the multicentric Longitudinal study of children with ASD - The ELENA study. . *BMJ open*.
- Baghdadli, A., Picot, M. C., Pascal, C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry, 12*(3), 122-127. doi:10.1007/s00787-003-0314-6
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., & Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation, 23*(6), 1859-1868. doi:10.1007/s11136-014-0635-6
- Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C., & Marquis, P. (1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: development of a questionnaire. *Quality of Life Research, 7*(6), 501-512. doi:10.1023/A:1008874324258
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M., & Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: the relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in Developmental Disabilities, 33*(6), 1732-1740. doi:10.1016/j.ridd.2012.04.011
- Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 718-727. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00740.x
- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues, n° 260*(7), 28-32.
- Brunet, O., Lézine, I., & Josse, D. (1997). *Brunet-Lézine révisé: échelle de développement psychomoteur de la première enfance: BLR*: Editions et applications psychologiques.
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. = Quality of life and adaptation

- processes in families with a child suffering from autistic troubles or the Asperger syndrome. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 52(1), 201-246. doi:10.3917/psy.521.0201
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 27(4), 955-967. doi:10.1007/s11136-017-1757-4
- Chen, P. L., Tsai, Y. L., Lin, M. H., & Wang, J. (2018). Gender differences in health promotion behaviors and quality of life among community-dwelling elderly. *J Women Aging*, 30(3), 259-274. doi:10.1080/08952841.2017.1301170
- Constantino, J., & Gruber, C. (2012). Social responsiveness scale—second edition (SRS-2). *Torrance: Western Psychological Services*.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: a sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287. doi:10.1016/j.ridd.2013.10.029
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153-162. doi:10.1080/13668250902874608
- Derguy, C., Roux, S., Portex, M., & M'Bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Research*, 268, 87-93. doi:10.1016/j.psychres.2018.07.006
- Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica*, 2(1). doi:10.4172/2469-6676.100031
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658
- Fairthorne, J., de Klerk, N., & Leonard, H. (2016). Brief Report: Burden of Care in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder or Intellectual Disability. *J Autism Dev Disord*, 46(3), 1103-1109. doi:10.1007/s10803-015-2629-9
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2015). Family Quality of Life and ASD: The Role of Child Adaptive Functioning and Behavior Problems: Family quality of life and ASD. *Autism Research*, 8(2), 199-213. doi:10.1002/aur.1442
- Gotham, K., Pickles, A., & Lord, C. (2009). Standardizing ADOS scores for a measure of severity in autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 39(5), 693-705. doi:10.1007/s10803-008-0674-3
- Group, W. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56. doi:10.1080/00207411.1994.11449286

- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 34*(1), 4-25. doi:10.3109/01460862.2011.555270
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 231-237. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *J Autism Dev Disord, 35*(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of intellectual disability research: JIDR, 50*(Pt 12), 874-882. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x
- Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D., & Chen, K.-L. (2014). Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *J Autism Dev Disord, 44*(6), 1383-1390. doi:10.1007/s10803-013-2000-y
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 337-344. doi:10.1016/j.rasd.2010.04.017
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: a multilevel modeling approach. *J Autism Dev Disord, 43*(9), 2090-2098. doi:10.1007/s10803-012-1756-9
- Kaufman, A. S., & Kaufman, N. L. (2013). Kaufman assessment battery for children. *Encyclopedia of Special Education: A Reference for the Education of Children, Adolescents, and Adults with Disabilities and Other Exceptional Individuals*.
- Kazdin, A., & Weisz, J. (2009). *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents*: New York: Guilford.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 10*(8), 1339-1350. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Lee, E. J., Pieczynski, J., DeDios-Stern, S., Simonetti, C., & Lee, G. K. (2015). Gender differences in caregiver strain, needs for support, social support, and quality of life among spousal caregivers of persons with multiple sclerosis. *Work, 52*(4), 777-787. doi:10.3233/wor-152205
- Lord, C., DiLavore, P. C., Gotham, K., Guthrie, W., Luyster, R. J., Risi, S., & Rutter, M. (2012). *Autism diagnostic observation schedule: ADOS-2*. Los Angeles, Calif.: Western Psychological Services.

- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies, 19*(4), 516-524. doi:10.1007/s10826-009-9323-5
- Manohar, H., Kandasamy, P., Chandrasekaran, V., & Rajkumar, R. P. (2019). Early diagnosis and intervention for autism spectrum disorder: Need for pediatrician–child psychiatrist liaison. *Indian Journal of Psychological Medicine, 41*(1), 87. doi:10.4103/IJPSYM.IJPSYM_154_18
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *J Autism Dev Disord, 44*(12), 3101-3118. doi:10.1007/s10803-014-2178-7
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*, 22. doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., . . . Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *J Intellect Disabil Res, 47*(Pt 4-5), 367-384.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*(3). doi:https://doi.org/10.7202/012536ar
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(3), 274-278. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS One, 12*(10), e0186536. doi:10.1371/journal.pone.0186536
- Prado, C. (2013). Le coût économique et social de l'autisme. *Droit, Déontologie & Soins, 13*(1), 46-50.
- Rattaz, C., Michelon, C., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2017). Quality of life in parents of young adults with ASD : EpiTED cohort. *J Autism Dev Disord, 47*(9), 2826-2837. doi:http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3197-y
- Raysse, P. (2011). *Troubles du développement de l'enfant et qualité de vie familiale*. (thesis), Montpellier 3, Retrieved from <http://www.theses.fr/2011MON30068>
files/1349/2011MON30068.html Available from www.theses.fr
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Ment Retard, 40*(6), 457-470. doi:10.1352/0047-6765(2002)040<0457:cmaaoq>2.0.co;2
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R., & Marcus, L. (2004). Psychoeducational Profile Third Edition (PEP-3). *Pro-Ed ed. USA*.

- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (2005). *Vineland-II: Survey Forms Manual; Vineland Adaptive Behavior Scales; Survey Interview Form and Parent/caregiver Rating Form; a Revision of the Vineland Social Maturity Scale by Edgar A. Doll*: Pearson Assessments.
- Tung, L. C., Huang, C. Y., Tseng, M. H., Yen, H. C., Tsai, Y. P., Lin, Y.-C., & Chen, K.-L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235-1242. doi:10.1016/j.rasd.2014.06.010
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord*, 44(3), 627-635. doi:10.1007/s10803-013-1913-9
- 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. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2018). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*. doi:10.1007/s00787-018-1183-3
- Wechsler, D. (2002). Wechsler primary and preschool scale of intelligence. *San Antonio, TX: The Psychological Corporation*.
- Wechsler, D. (2003). Wechsler intelligence scale for children—Fourth Edition (WISC-IV). *San Antonio, TX: The Psychological Corporation*.
- Wechsler, D. (2014a). *WISC-V: Administration and scoring manual*: NCS Pearson, Incorporated.
- Wechsler, D. (2014b). *WPPSI-IV, échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants*.
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC psychiatry*, 12, 119. doi:10.1186/1471-244X-12-119
- Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *J Autism Dev Disord*, 43(8), 1946-1955. doi:10.1007/s10803-012-1745-z

1.2. Synthèse des résultats

Un des objectifs de notre étude était de comparer la QdV des mères et des pères d'enfants avec TSA sur un large échantillon de parents. Nos résultats mettent en évidence des différences significatives entre les mères et les pères dans leur perception de l'impact du trouble de leur enfant sur leur qualité de vie globale, émotionnelle et quotidienne.

Notre second objectif était d'examiner les caractéristiques des enfants et des parents (prédicteurs) pouvant influencer la QdV des mères et des pères. La QdV des deux parents étant significativement différents, les données des mères et des pères ont été analysées séparément. Nos résultats révèlent un effet négatif de la présence de troubles associés (Stéréotypies, Problèmes affectifs, Problèmes d'anxiété) et de la participation à des formations sur la QdV des mères. Ils mettent également en évidence un effet négatif de la présence de troubles associés (Stéréotypies, Problèmes d'opposition) et du fait d'être membre d'association sur la QdV des pères.

Les principaux résultats issus de notre article sont représentés à travers les Figures 3 et 4 ci-dessous.

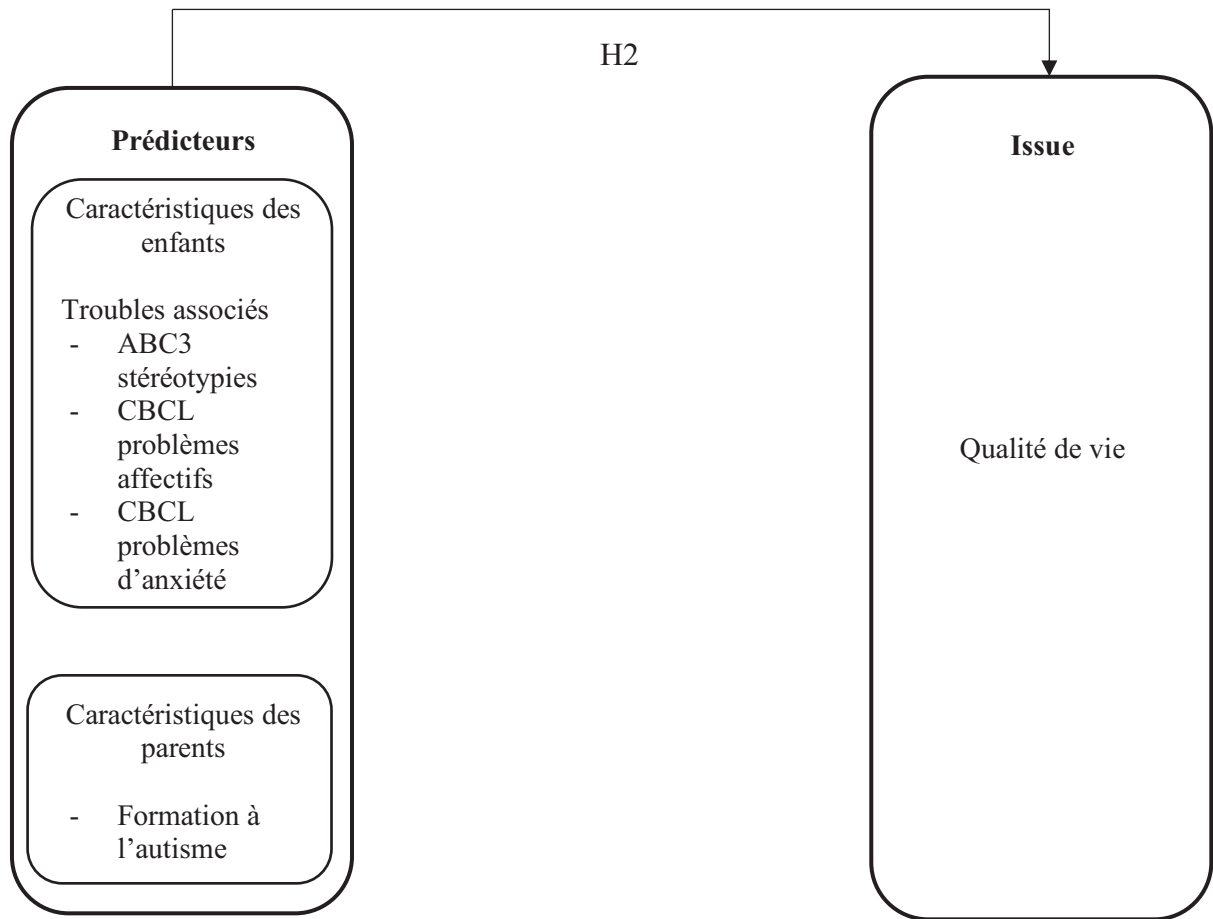


Figure 3. Schéma synthétique des résultats : caractéristiques des enfants et des parents impactant la QdV des mères

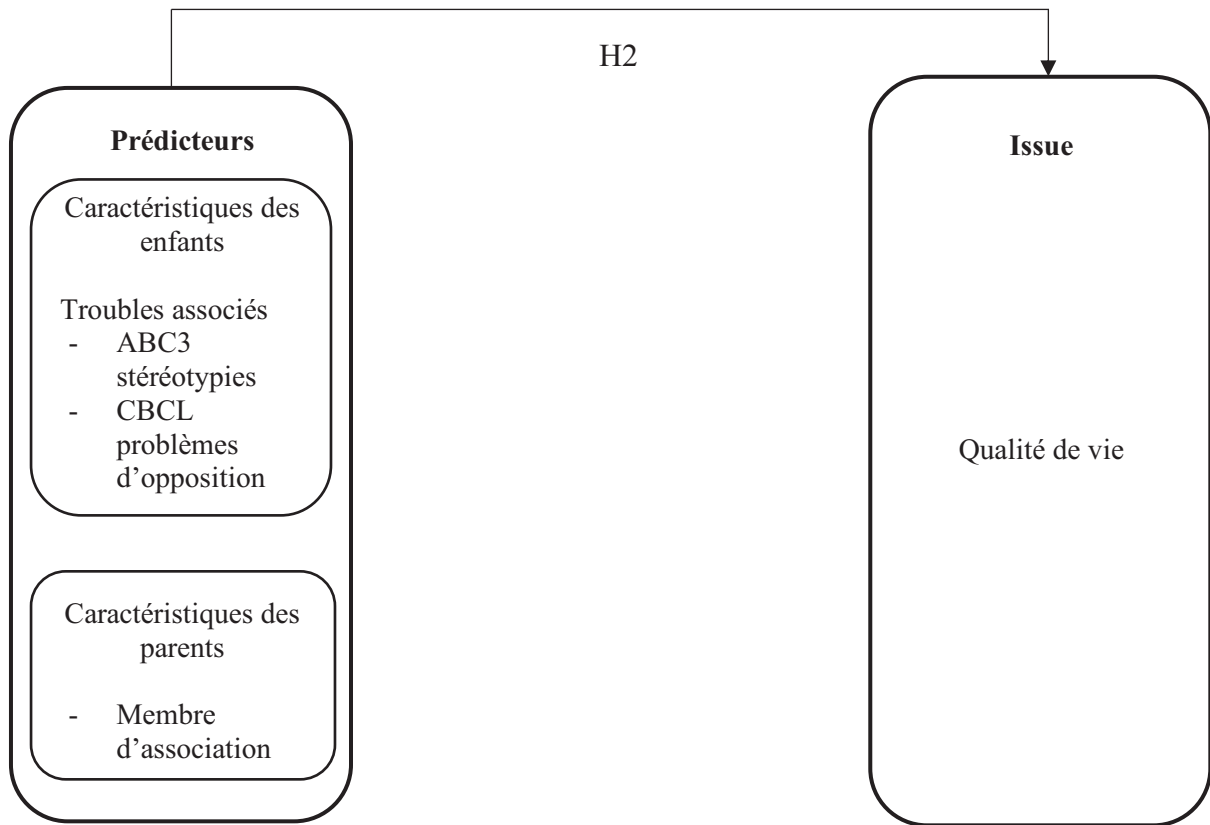


Figure 4. Schéma synthétique des résultats : caractéristiques des enfants et des parents impactant la QdV des pères

2. Etude 2 : Effets du stress et du coping sur la qualité de vie des parents d'enfants avec TSA

Notre deuxième étude a pour objectif d'identifier les effets du stress et du coping (processus transactionnels) entre les prédicteurs et la QdV des mères et des pères. Nous rappelons que pour y répondre nous avons formulé les trois hypothèses suivantes :

Hypothèse 3 (H3) : Les prédicteurs (caractéristiques des enfants et des parents) entraînent des réponses en termes de stress ou de stratégies de coping (processus transactionnels) chez les mères et chez les pères.

Hypothèse 4 (H4) : Le niveau de stress des mères et des pères ou les stratégies de coping qu'ils utilisent (processus transactionnels) agissent à leur tour sur leur QdV (issue).

Hypothèse 5 (H5) : Le stress et les stratégies de coping interviennent en tant que médiateurs (H5a) et / ou modérateurs (H5b) dans la relation entre les prédicteurs et la QdV des mères et des pères.

Nous rappelons par ailleurs que pour qu'une variable soit considérée comme médiateur (c'est-à-dire pour que H5a soit vérifiée) il est nécessaire que :

- Les prédicteurs soient liés à l'issue (QdV), soit H2 vérifiée. Les résultats de cette hypothèse sont présentés dans l'article ci-dessus.
- Les prédicteurs soient liés aux processus transactionnels (stress et stratégies de coping), soit H3 vérifiée.
- Les processus transactionnels (stress et stratégies de coping) soient associés à l'issue (QdV) une fois les prédicteurs contrôlés, soit H4 vérifiée.
- La relation entre les prédicteurs et l'issue (QdV) doit significativement diminuer, être proche de zéro ou non significative lorsque les processus transactionnels (stress et stratégies de coping) sont contrôlés.

Nous rappelons que pour qu'une variable soit considérée comme modérateur (c'est-à-dire pour que H5b soit vérifiée), il est nécessaire que 1) la variance du prédicteur soit plus grande quand la variable d'interaction (prédicteur x stress / coping) est entrée dans le modèle que lorsque les termes du produit sont considérés isolément et 2) le résultat obtenu soit significatif.

2.1. Résultats

- a. Analyses chez les mères : effets médiateurs et modérateurs du stress et du coping sur la qualité de vie

Effets médiateurs

Les associations des variables indépendantes (ABC3 stéréotypies, CBCL problèmes affectifs, CBCL problèmes anxieux, Formation autisme) avec les médiateurs potentiels (le stress et les trois types de stratégies de coping) ont été examinées (Tableau 2). Les stéréotypies sont significativement liées au stress et au coping centré sur l'émotion. Les problèmes affectifs sont significativement liés au coping centré sur le problème. Les problèmes anxieux sont significativement liés au stress. Enfin, la formation sur l'autisme est significativement liée aux trois types de stratégies de coping.

Tableau 2 Associations des variables indépendantes avec les potentiels médiateurs (H3)

Médiateurs potentiels	Stress		Coping centré sur le problème		Coping centré sur l'émotion		Recherche de soutien social	
	β (\pm SE)	p	β (\pm SE)	p	β (\pm SE)	p	β (\pm SE)	p
4 prédicteurs								
ABC3 stéréotypies	0.3 (\pm 0.1)	0.001	-	-	0.05 (\pm 0.02)	0.03	-	-
CBCL problèmes affectifs	-	-	-2.05 (\pm 1.05)	0.05	-	-	-	-
CBCL problèmes anxieux	11.2 (\pm 4.7)	0.02	-	-	-	-	-	-
Formation autisme	-	-	2.7 (\pm 1.1)	0.02	2.3 (\pm 1.1)	0.04	2.7 (\pm 1.2)	0.03
R ²	23.6%		5.8%		6%		3.2%	

SE : Standard Error ; - : résultat non significatif

Les associations des potentiels médiateurs avec la QdV des mères ont ensuite été testées (Tableau 3). Le stress, le coping centré sur le problème et centré sur l'émotion sont significativement liés à la QdV des mères.

Tableau 3 Associations des potentiels médiateurs avec la QdV des mères (H4)

Médiateurs potentiels	QdV globale mère				
	R	R ² ajusté	t	β (\pm SE)	p
Stress	0.75	52.7%	11.8	0.5 (\pm 0.04)	<0.0001
Coping centré sur le problème	-0.21	3.6%	-2.35	-0.6 (\pm 0.3)	0.02
Coping centré sur l'émotion	0.37	12%	4.2	1.1 (\pm 0.25)	<0.0001
Recherche de soutien social	-	-	-	-	-

SE : Standard Error ; - : résultat non significatif

Les relations entre ces deux prédicteurs et la QdV ne sont plus significatives statistiquement quand le stress est ajouté à l'équation hiérarchique et le stress est associé à la QdV une fois les prédicteurs contrôlés (Tableau 4).

Tableau 4 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier le stress comme potentiel médiateur (H5a)

Num. équation	Pas	Var. entrées	R ² ajusté	t	β (±SE)	p
1a	2	ABC3 stéréotypies	20.6%	3.4	0.2 (±0.06)	0.0008^a
	3	Stress	54.2%	9.2	0.4 (±0.05)	0.0001^c
1b	2	Stress	54.9%	10.5	0.5 (±0.04)	0.0001^c
	3	ABC3 stéréotypies	54.2%	0.8	0.04 (±0.05)	0.4^b
2a	2	CBCL problèmes anxieux	17.1%	3.0	9.2 (±3.1)	0.004^a
	3	Stress	55.1%	9.9	0.5 (±0.05)	0.0001^c
2b	2	Stress	55.0%	10.5	0.5 (±0.04)	0.0001^c
	3	CBCL problèmes anxieux	55.1%	1.1	2.7 (±2.5)	0.3^b

Rappel : Pour identifier un médiateur, il faut que lorsque l'on rentre le prédicteur dans l'équation (pas 2) le résultat soit significatif ^a et que lorsque le prédicteur est rentré dans l'équation après les potentiels médiateurs (pas 3) le résultat ne soit plus significatif ^b. Il est également nécessaire que le potentiel médiateur (ici le stress ^c) soit associé à l'issue (QdV) une fois les prédicteurs contrôlés.

N.B. : Le PAS 1 (non noté) pour les équations 1 et 2 correspond à l'entrée des prédicteurs CBCL problèmes affectifs et Formation autisme non liés au score de stress.

Ainsi, les analyses de régression multiple hiérarchique mettent en évidence l'effet médiateur du stress entre les stéréotypies et la QdV des mères (Figure 5) et entre les problèmes anxieux et la QdV des mères (Figure 6).

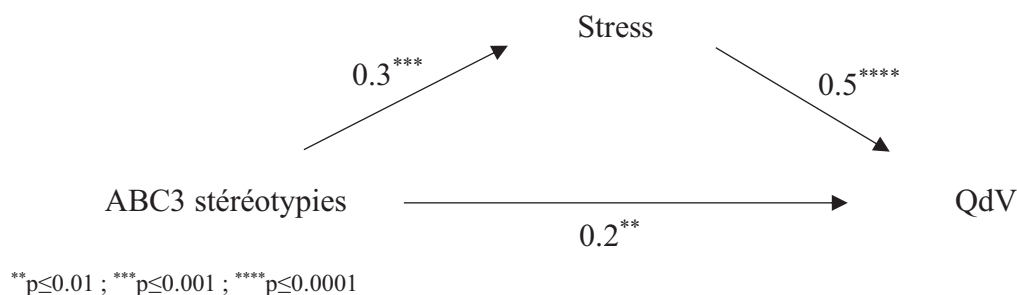


Figure 5. Effet médiateur du stress entre les stéréotypies et la QdV des mères

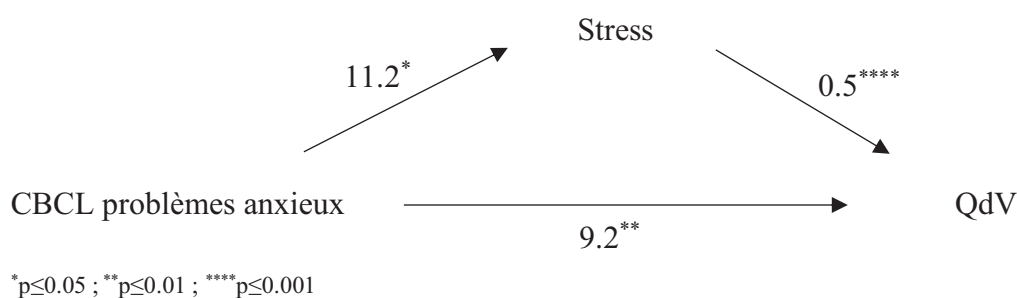


Figure 6. Effet médiateur du stress entre les problèmes anxieux et la QdV des mères

La relation entre la formation sur l'autisme et la QdV des mères n'est plus significative statistiquement quand le coping centré sur l'émotion est ajouté à l'équation hiérarchique et le coping centré sur l'émotion est associé à la QdV une fois les prédicteurs contrôlés (Tableau 5).

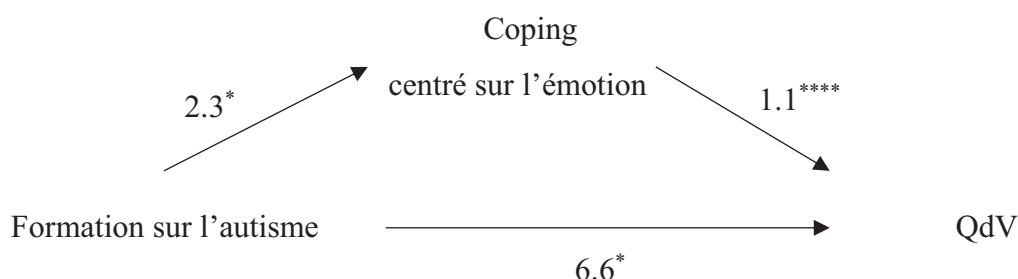
Tableau 5 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier les stratégies de coping comme potentiels médiateurs (H5a)

Num. équation	Pas	Var. entrées	R ² ajusté	t	β (±SE)	p
1a	1	CBCL problèmes affectifs	21.4%	2.2	6.5 (±3.1)	0.03 ^a
	2	Problème	20.5%	-1.3	-0.3 (±0.3)	0.2 ^c
1b	1	Problème	19.1%	-1.4	-0.4 (±0.3)	0.1 ^c
	2	CBCL problèmes affectifs	20.5%	1.7	5.6 (±3.3)	0.09 ^b
2a	2	Formation autisme	21.3%	2.3	6.6 (±2.2)	0.02 ^a
	3	Problème	23.3%	-2.0	-0.5 (±0.3)	0.05 ^c
2b	2	Problème	19.0%	-1.5	-0.4 (±0.3)	0.1 ^c
	3	Formation autisme	23.3%	2.7	8.2 (±3.0)	0.008 ^b
3a	2	ABC3 stéréotypies	21.4%	2.8	0.2 (±0.06)	0.005 ^a
	3	Emotion	28.4%	3.4	0.8 (±0.2)	0.0009 ^c
3b	2	Emotion	27.2%	4.0	1.0 (±0.2)	0.0001 ^c
	3	ABC3 stéréotypies	28.4%	2.1	0.1 (±0.07)	0.03 ^b
4a	2	Formation autisme	17.1%	2.2	6.6 (±3.0)	0.03^a
	3	Emotion	28.0%	3.7	0.9 (±0.2)	0.0003^c
4b	2	Emotion	27.2%	4.0	1.1 (±0.3)	0.0001^c
	3	Formation autisme	28.0%	1.5	4.5 (±3.1)	0.1^b

Rappel : Pour identifier un médiateur, il faut que lorsque l'on rentre le prédicteur dans l'équation (pas 2) le résultat soit significatif ^a et que lorsque le prédicteur est rentré dans l'équation après les potentiels médiateurs (pas 3) le résultat ne soit plus significatif ^b. Il est également nécessaire que les potentiels médiateurs (ici les stratégies de coping ^c) soient associés à l'issue (QdV) une fois les prédicteurs contrôlés.

N.B. : Le PAS 1 (non noté) pour les équations 1 et 2 correspond à l'entrée des prédicteurs CBCL problèmes anxieux et ABC3 stéréotypies non liés au coping centré sur le problème. Le PAS 1 (non noté) pour les équations 3 et 4 correspond à l'entrée des prédicteurs CBCL problèmes affectifs et CBCL problèmes anxieux non liés au coping centré sur l'émotion.

Ainsi, les analyses de régression multiple hiérarchique mettent en évidence l'effet médiateur du coping centré sur l'émotion entre formation sur l'autisme et la QdV des mères (Figure 7).



*p≤0.05 ; ****p≤0.001

Figure 7. Effet médiateur du coping centré sur l'émotion entre formation sur l'autisme et QdV des mères

Effets modérateurs

Le stress ne montre pas d'effet modérateur entre les prédicteurs et la QdV des mères (Tableau 6).

Tableau 6 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier le stress comme potentiel modérateur (H5b)

Num. équation	Pas	Var. entrées	R ² ajusté	t	β (±SE)	p
1	2	ABC3 stéréotypie,	54.2%	0.8	0.04 (±0.05)	0.4
		Stress		9.2	0.4 (±0.05)	0.0001
	3	ABC3 stéréotypie x Stress	54.1%	0.9	0.002 (±0.002)	0.4(NS)
2	2	CBCL problèmes anxieux,	55.1%	1.1	2.7 (±2.5)	0.3
		Stress		9.9	0.5 (±0.05)	0.0001
	3	CBCL problèmes anxieux x Stress	54.9%	-0.8	-0.08 (±0.09)	0.4(NS)
3	2	CBCL problèmes affectifs,	54.2%	1.4	3.2 (±2.2)	0.2
		Stress		10.7	0.5 (±0.04)	<0.0001
	3	CBCL problèmes affectifs x Stress	53.9%	-0.2	-0.01 (±0.09)	0.9(NS)
4	2	Formation autisme,	54.3%	2.0	4.4 (±2.2)	0.05
		Stress		11.8	0.5 (±0.04)	<0.0001
	3	Formation autisme x Stress	54.1%	-0.8	-0.07 (±0.1)	0.5(NS)

Les stratégies de coping ne montrent pas d'effet modérateur entre les prédicteurs et la QdV des mères (Tableau 7).

Tableau 7 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier les stratégies de coping comme potentiels modérateurs (H5b)

Num. équation	Pas	Var. entrées	R ² ajusté	t	β (±SE)	p
1	2	CBCL problèmes affectifs,	28.4%	1.4	4.3 (±3.2)	0.2
		Emotion		3.4	0.8 (±0.2)	0.0009
	3	CBCL problèmes affectifs x Emotion	28.1%	0.7	0.4 (±0.5)	0.5(NS)
2	2	Formation autisme,	28.9%	1.6	4.8 (±3.0)	0.1
		Emotion		3.2	0.8 (±0.2)	0.002
3	3	Formation autisme x Emotion	28.4%	-0.6	-0.3 (±0.5)	0.6 (NS)
		2		ABC3 stéréotypies,	27.9%	2.7
3	3	Emotion	27.3%	3.6		0.9 (±0.2)
		3		ABC3 stéréotypies x Emotion	-0.3	-0.004 (±0.01)
4	2	CBCL problèmes affectifs,	20.5%	1.7	5.6 (±3.3)	0.09
		Problème		-1.3	-0.3 (±0.3)	0.2
5	3	CBCL problèmes affectifs x Problème	19.9%	0.4	0.2 (±0.5)	0.7 (NS)
		2		Formation autisme,	23.3%	2.7
3	3	Problème	24.8%	-2.0		-0.5 (±0.3)
		3		Formation autisme x Problème	1.8	1.1 (±0.6)
6	2	ABC3 stéréotypies,	18.95%	2.8	0.2 (±0.06)	0.005
		Problème		-1.5	-0.4 (±0.3)	0.1
7	3	ABC3 stéréotypies x Problème	27.3%	0.5	0.006 (±0.01)	0.6 (NS)
		2		CBCL problèmes affectifs,	21.6%	1.6
8	3	Soutien social	21.1%	1.3		0.3 (±0.2)
		3		CBCL problèmes affectifs x Soutien social	-0.5	-0.2 (±0.5)
9	2	Formation autisme,	22.4%	2.1	6.3 (±3.0)	0.04
		Soutien social		0.8	0.2 (±0.2)	0.4
10	3	Formation autisme x Soutien social	21.7%	0.2	0.1 (±0.5)	0.8 (NS)
		2		ABC3 stéréotypies,	20.2%	3.1
11	3	Soutien social	27.3%	1.2		0.2 (±0.2)
		3		ABC3 stéréotypies x Soutien social	-1.0	-0.01 (±0.01)
12	2	CBCL problèmes anxieux,	25.2%	4.5	12.6 (±2.8)	<0.0001
		Emotion		4.1	0.3 (±0.2)	<0.0001
13	3	CBCL problèmes anxieux x Emotion	24.5%	-0.04	-0.02 (±0.5)	0.9 (NS)
		2		CBCL problèmes anxieux,	14.7%	4.0
14	3	Problème	14.2%	-1.7		-0.4 (±0.3)
		3		CBCL problèmes anxieux x Problème	-0.6	-0.3 (±0.5)
15	2	CBCL problèmes anxieux,	12.6%	4.3	12.5 (±2.9)	<0.0001
		Soutien social		1.1	0.3 (±0.2)	0.3
16	3	CBCL problèmes anxieux x Soutien social	13.0%	-1.3	-0.7 (±0.6)	0.2(NS)

- b. Analyses chez les pères : effets médiateurs et modérateurs du stress et du coping sur la qualité de vie

Effets médiateurs

Les associations des variables indépendantes (ABC3 stéréotypies, CBCL opposition, membre association) avec les médiateurs potentiels (le stress et les trois types de stratégies de coping) ont été examinées (Tableau 8). Le stress est lié de manière significative aux trois prédicteurs. Le fait d'être membre d'une association est également lié de manière significative au coping centré sur le problème.

Tableau 8 Associations des variables indépendantes avec les potentiels médiateurs (H3)

Médiateurs potentiels	Stress		Coping centré sur le problème		Coping centré sur l'émotion		Recherche de soutien social	
	β (\pm SE)	p	β (\pm SE)	p	β (\pm SE)	p	β (\pm SE)	p
4 prédicteurs								
ABC3 stéréotypies	0.2 (\pm 0.1)	0.03	-	-	-	-	-	-
CBCL opposition	18.2 (\pm 5.8)	0.002	-	-	-	-	-	-
Membre association	9.6 (\pm 5.0)	0.05	-2.4 (\pm 1.1)	0.03	-	-	-	-
R ²	15.4%		3.7%		0.3%		1.3%	

SE : Standard Error ; - : résultat non significatif

Les associations des potentiels médiateurs avec la QdV des pères ont ensuite été testées (Tableau 9). Le stress, le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion sont significativement liés à la QdV des pères.

Tableau 9 Associations des potentiels médiateurs avec la QdV des pères (H4)

Médiateurs potentiels	QdV globale père				
	R	R ²	t	β (\pm SE)	p
Stress	0.8	66.5%	15.6	0.6 (\pm 0.04)	<0.0001
Coping centré sur le problème	-0.23	3.6%	-2.3	-0.6 (\pm 0.3)	0.02
Coping centré sur l'émotion	0.4	18.2%	5.15	1.2 (\pm 0.2)	<0.0001
Recherche de soutien social	-	-	-	-	-

SE : Standard Error ; - : résultat non significatif

Les relations entre ces prédicteurs et la QdV ne sont plus significatives statistiquement quand le stress est ajouté à l'équation hiérarchique et il reste associé à la QdV une fois les prédicteurs contrôlés (Tableau 10).

Tableau 10 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier le stress comme potentiel médiateur (H5a)

Num. équation	Pas	Var. entrées	R ² ajusté	t	β (±SE)	p
1a	1	ABC3 stéréotypies	7.6%	3.1	0.2 (±0.06)	0.002^a
	2	Stress	65.9%	14.2	0.6 (±0.04)	<0.0001^c
1b	1	Stress	67.1%	15.4	0.6 (±0.04)	<0.0001^c
	2	ABC3 stéréotypies	65.9%	0.2	0.009 (±0.04)	0.8^b
2a	1	CBCL opposition	7.4%	3.3	13.0 (±4.0)	0.001^a
	2	Stress	66.8%	14.4	0.6 (±0.04)	<0.0001^c
2b	1	Stress	67.1%	15.4	0.6 (±0.04)	<0.0001^c
	2	CBCL opposition	66.8%	0.1	0.4 (±2.6)	0.9^b
3a	1	Membre association	3.7%	2.4	8.3 (±3.5)	0.02^a
	2	Stress	67.9%	15.1	0.5 (±0.04)	<0.0001^c
3b	1	Stress	67.1%	15.4	0.6 (±0.04)	<0.0001^c
	2	Membre association	53.9%	1.1	2.8 (±2.5)	0.3^b

Rappel : Pour identifier un médiateur, il faut que lorsque l'on rentre le prédicteur dans l'équation (pas 2) le résultat soit significatif ^a et que lorsque le prédicteur est rentré dans l'équation après les potentiels médiateurs (pas 3) le résultat ne soit plus significatif ^b. Il est également nécessaire que le potentiel médiateur (ici le stress ^c) soit associé à l'issue (QdV) une fois les prédicteurs contrôlés.

Ainsi, les analyses de régression multiple hiérarchique mettent en évidence l'effet médiateur du stress entre les trois prédicteurs : les stéréotypies (Figure 8), l'opposition (Figure 9) et le fait d'être membre d'une association (Figure 10) et la QdV des pères.

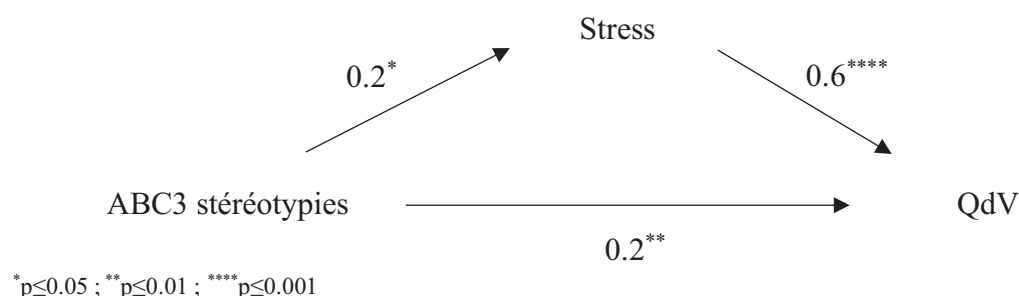


Figure 8. Effet médiateur du stress entre les stéréotypies et la QdV des pères

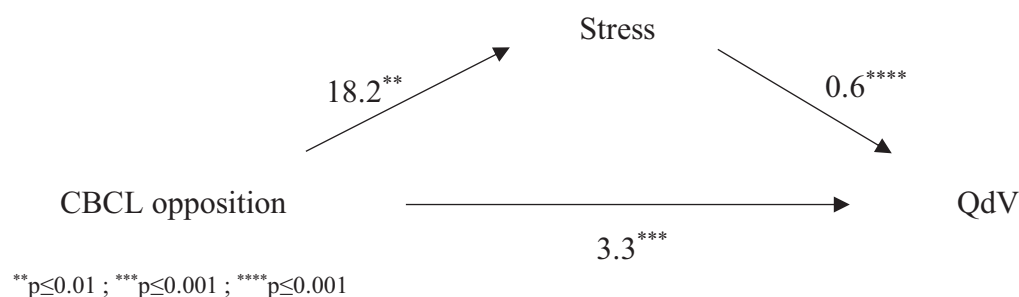


Figure 9. Effet médiateur du stress entre l'opposition et la QdV des pères

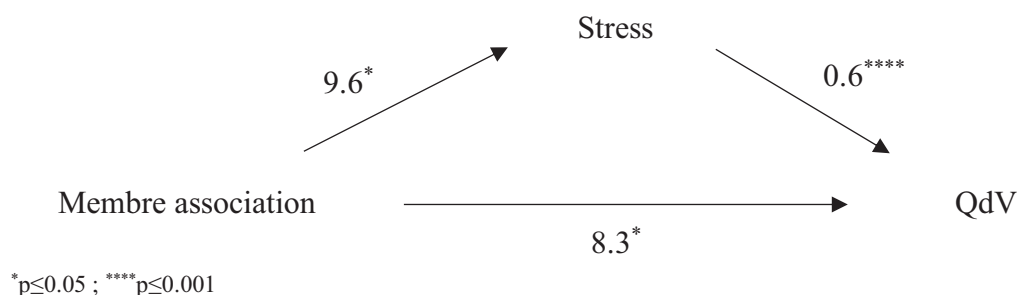


Figure 10. Effet médiateur du stress entre le fait d’être membre d’une association et la QdV des pères

Les analyses de régression multiple hiérarchique ne mettent pas en évidence d’effet médiateur du coping centré sur le problème entre le fait d’être membre d’une association et la QdV (Tableau 11).

Tableau 11 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier les stratégies de coping centrées sur le problème comme potentiel médiateur (H5a)

Num. équation	Pas	Var. entrées	R ² ajusté	t	β (±SE)	p
1a	1	Membre association	15.2%	2.6	8.7 (±3.3)	0.01 ^a
	2	Problème	15.1%	-1.7	-0.5 (±0.3)	0.08 ^c
1b	1	Problème	12.2%	-2.2	-0.6 (±0.3)	0.03 ^c
	2	Membre association	15.1%	2.2	7.5 (±3.5)	0.03 ^b

Rappel : Pour identifier un médiateur, il faut que lorsque l’on rentre le prédicteur dans l’équation (pas 2) le résultat soit significatif ^a et que lorsque le prédicteur est rentré dans l’équation après les potentiels médiateurs (pas 3) le résultat ne soit plus significatif ^b. Il est également nécessaire que le potentiel médiateur (ici le coping centré sur le problème ^c) soit associé à l’issue (QdV) une fois les prédicteurs contrôlés.

Effets modérateurs

La variable d'interaction (CBCL opposition x Problème) prédit significativement la QdV (Tableau 12). Lorsque cette variable est introduite dans l'équation de régression, le R² augmente de 3% expliquant 11.2% de la variance de la QdV des pères.

Tableau 12 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier les stratégies de coping comme potentiels modérateurs (H5b)

Num. équation	Pas	Var. entrées	R ² ajusté	t	β (±SE)	p
1a	1	CBCL opposition, Emotion	24.1%	3.4	12.0 (±3.6)	0.001
	2	CBCL opposition x Emotion	24.1%	5.2	1.2 (±0.2)	<0.0001
1b	1	Membre association, Emotion	22.4%	1.0	0.6 (±0.6)	0.3
	2	Membre association x Emotion	22.6%	2.9	9.4 (±3.2)	0.004
1c	1	ABC3 stéréotypies, Emotion	22.7%	5.2	1.2 (±0.2)	<0.0001
	2	ABC3 stéréotypies x Emotion	22.7%	0.7	0.008 (±0.01)	0.5
2a	1	CBCL opposition, Problème	8.4%	2.7	10.9 (±4.0)	0.008
	2	CBCL opposition x Problème	11.2%	-2.1	-0.6 (±0.3)	0.04
2b	1	Membre association, Problème	7.5%	-2.1	-1.5 (±0.7)	0.04
	2	Membre association x Problème	7.3%	2.5	8.7 (±3.5)	0.01
2c	1	ABC3 stéréotypies, Problème	9.8%	-1.8	-0.5 (±0.3)	0.08
	2	ABC3 stéréotypies x Problème	9.0%	0.9	0.6 (±0.7)	0.4
3a	1	CBCL opposition, Soutien social	5.3%	2.9	12.2 (±4.2)	0.005
	2	CBCL opposition x Soutien social	5.1%	0.2	-0.05 (±0.3)	0.9
3b	1	Membre association, Soutien social	2.7%	0.9	0.9 (±1.0)	0.4
	2	Membre association x Soutien social	3.3%	2.4	8.8 (±3.6)	0.02
3c	1	ABC3 stéréotypies, Soutien social	4.4%	0.2	0.2 (±0.07)	0.009
	2	ABC3 stéréotypies x Soutien social	3.5%	0.1	0.04 (±0.3)	0.03

Le coping centré sur le problème est donc un modérateur entre l'opposition et la QdV des pères (Figure 11).

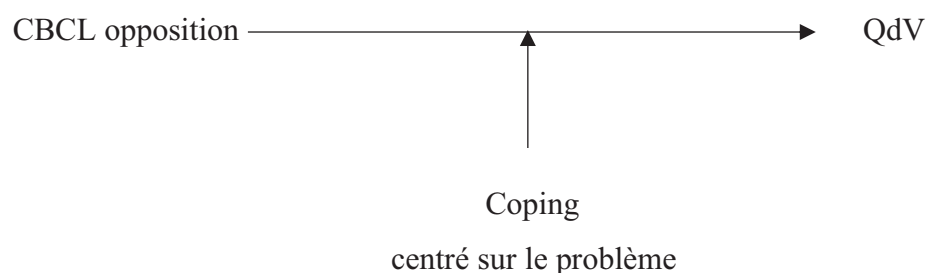


Figure 11. Effet modérateur du coping centré sur le problème entre l'opposition et la QdV des pères

Les autres stratégies de coping et le stress (Tableau 13) n'ont pas montré d'effet modérateur entre les différents prédicteurs et la QdV des pères.

Tableau 13 Régressions multiples hiérarchiques pour identifier le stress comme potentiel modérateur (H5b)

Num. équation	Pas	Var. entrées	R ² ajusté	t	β (±SE)	p
4a	1	ABC3 stéréotypies, Stress	65.9%	0.2	0.009 (±0.04)	0.8
	2	ABC3 stéréotypies x Stress	65.8%	14.2	0.6 (±0.04)	<0.0001
4b	1	CBCL opposition, Stress	66.8%	0.1	0.4 (±2.6)	0.9
	2	CBCL opposition x Stress	66.6%	14.4	0.6 (±0.04)	<0.0001
4c	1	Membre association, Stress	67.9%	0.6	0.07 (±0.1)	0.5
	2	Membre association x Stress	67.6%	2.0	4.1 (±2.1)	0.05
				15.1	0.5 (±0.04)	<0.0001
				-0.2	-0.01 (±0.08)	0.9

2.2. Synthèse des résultats

Nous rappelons que la QdV des deux parents étant significativement différentes, les données des mères et des pères ont été analysées séparément. Notre troisième objectif était d'identifier les effets du stress et du coping (processus transactionnels) entre les prédicteurs et la QdV des mères et des pères.

Chez les mères (Figure 12), nos résultats révèlent l'effet médiateur du stress entre les stéréotypies et la QdV ainsi qu'entre les problèmes anxieux et la QdV. Le coping centré sur l'émotion a également un rôle de médiateur entre la participation à des formations sur l'autisme et la QdV.

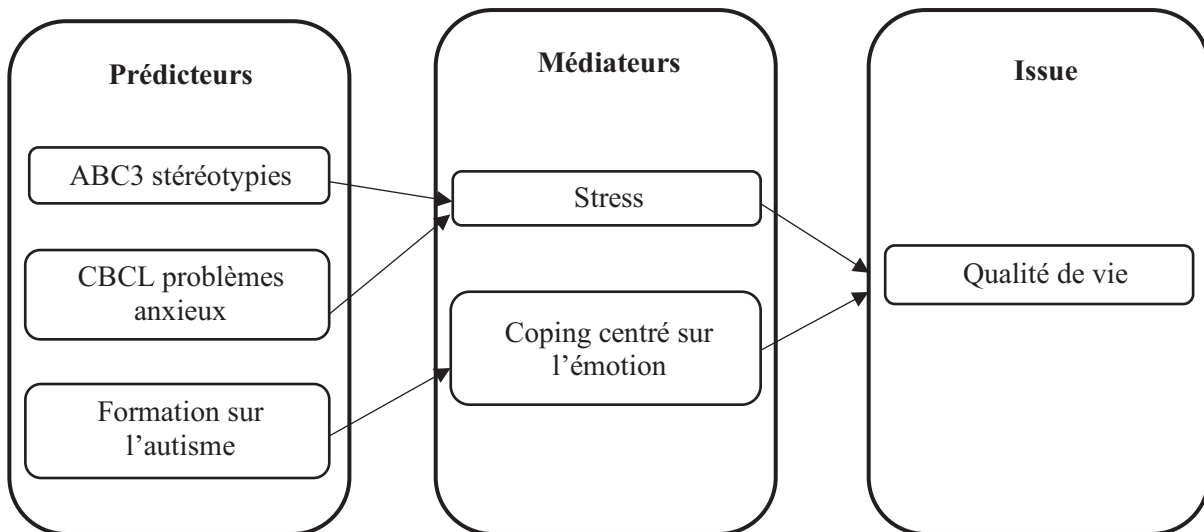


Figure 12. Schéma synthétique des résultats : effets médiateurs du stress et du coping sur la qualité de vie des mères

Chez les pères (Figure 13), nos résultats révèlent également un effet médiateur du stress entre trois prédicteurs : les stéréotypies, l'opposition, le fait d'être membre d'une association et la QdV. Ils permettent également de mettre en évidence un effet modérateur du coping centré sur le problème entre l'opposition et la QdV.

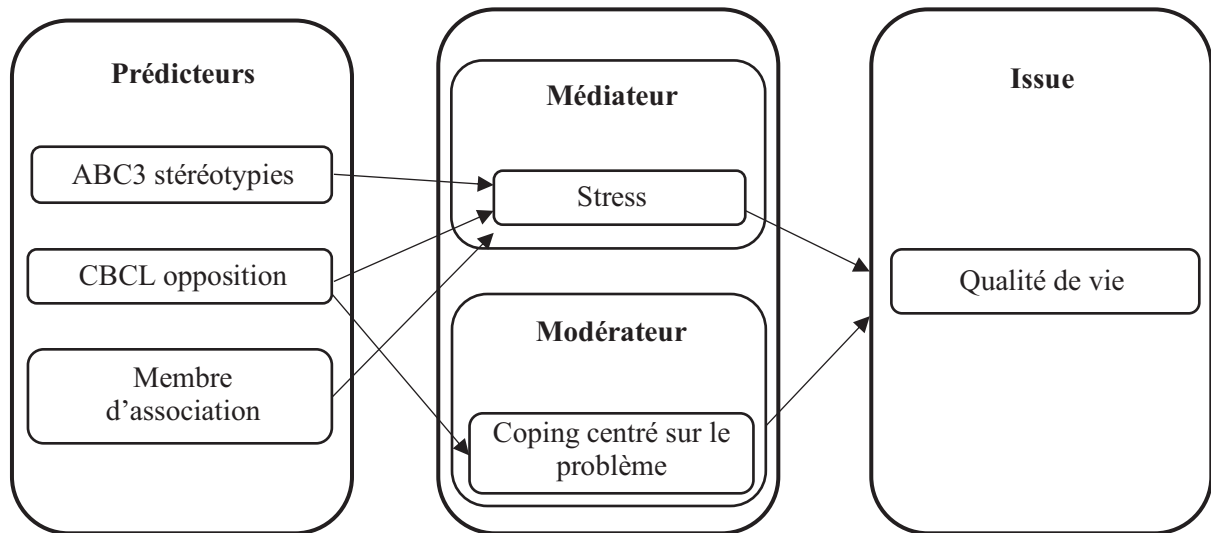


Figure 13. Schéma synthétique des résultats : effets médiateurs et modérateurs du stress et du coping sur la qualité de vie des pères

Partie 4 : Discussion

1. Discussion des résultats

Notre premier objectif était de comparer la QdV des mères et des pères ayant un enfant avec TSA au sein d'un large échantillon de couples de parents. Nous avons fait l'hypothèse qu'il existe une différence significative entre la QdV des mères et celle des pères allant dans le sens d'une QdV des mères plus impactée que celle des pères. Cette première hypothèse est vérifiée. En effet, dans notre population la QdV des mères est significativement plus impactée que celle des pères.

Nos résultats sont congruents avec ceux d'études antérieures mettant en évidence un impact négatif plus important du TSA des enfants chez les mères que chez les pères (Yamada et al., 2012 ; Cappe et al., 2009 ; Herring et al., 2006). Cela confirme qu'il est indispensable d'examiner l'impact du trouble de l'enfant chez les parents en distinguant la QdV des mères et la QdV des pères. Une des explications possibles de ce résultat est que ce sont généralement les mères qui s'occupent principalement de leurs enfants (Gray, 2003). Même si nous n'incluons pas de question spécifique pour savoir lequel des deux parents est le principal responsable de l'enfant en situation de handicap dans la famille, deux arguments sont en faveur de cette interprétation de nos résultats. Premièrement, comparés aux pères, la proportion de mères ayant interrompu (64% vs 5%) ou réduit (35% vs 5%) leur activité professionnelle est bien plus élevée. Deuxièmement, les questionnaires en ligne complétés dans le cadre de la cohorte ELENA et ne nécessitant qu'un seul répondant ont été principalement complétés par les mères (à 80%).

Toutefois, notons que l'on retrouve des différences liées au genre dans l'évaluation de la QdV des parents, qu'il s'agisse ou non d'un enfant autiste, les femmes signalant généralement une QdV inférieure à celle des pères (Chen, Tsai, Lin, & Wang, 2018 ; Lee, Pieczynski, DeDios-Stern, Simonetti, & Lee, 2015). Ainsi, bien que la QdV paraisse plus basse chez les mères que chez les pères de la cohorte ELENA, nous ne pouvons pas conclure à un effet spécifique du TSA en l'absence de groupe témoin. Par ailleurs, l'écart relevé dans l'évaluation de la QdV des mères et des pères ne semble pas pouvoir être expliqué par une vision différente du comportement de l'enfant par les deux parents. En effet, des études ont mis en évidence un accord entre les perceptions des deux parents s'agissant de l'expression des symptômes et comportements des enfants (Baker et al., 2003 ; Davis & Carter, 2008). Cette différence

d'évaluation de la QdV entre les femmes et les hommes doit être analysée à la lumière des processus transactionnels mis en place par chacun d'entre eux en réaction au trouble de leur enfant. Nous discuterons ultérieurement des résultats en lien avec ces processus.

Notre second objectif était d'examiner les caractéristiques des enfants et des parents (appelées prédicteurs) pouvant influencer la QdV des mères et des pères. Nous faisons en effet l'hypothèse que les caractéristiques cliniques des enfants influencent la QdV des parents et que l'impact de ces caractéristiques pouvait être différent chez les mères et chez les pères. Notre étude révèle un effet négatif de la présence de stéréotypies chez l'enfant sur la QdV des deux parents. Ce signe clinique caractéristique du TSA est reconnu comme particulièrement envahissant dans la vie quotidienne et pouvant limiter l'intégration dans la vie sociale ordinaire (Howlin, Savage, Moss, Tempier, & Rutter, 2014 ; Sasson, Turner-Brown, Holtzclaw, Lam, & Bodfish, 2008). A travers leurs témoignages, les parents d'enfants avec TSA rapportent leur difficulté à faire face aux regards des autres devant certains comportements de leur enfant (Gray, 2002). En outre, notre étude met en évidence une différence dans le type de troubles psychiatriques en comorbidité affectant la QdV des mères et des pères. En effet, alors que la QdV des mères est liée aux troubles internalisés de leur enfant tel que l'anxiété, celle des pères paraît liée aux troubles externalisés comme l'opposition.

De plus, s'agissant des caractéristiques des parents nous obtenons deux résultats que nous pouvons mettre en lien avec la recherche d'information au sujet du trouble de l'enfant : être membre d'une association et participer à une formation sur l'autisme. Or, contrairement à nos attentes, il apparaît que ces deux variables sont liées négativement avec la QdV des parents. En effet, nous avons mis en évidence que les pères membres d'association ont une QdV plus impactée que ceux qui ne sont pas membres et que les mères ayant suivi une formation présentent une QdV plus impactée que celles n'en ayant pas suivi. Ces résultats doivent être interprétés avec prudence car nous n'avons pas d'information précise sur les associations en question et leurs activités ni de connaissance sur le type de formation suivie. Nous pouvons supposer que la formation n'était pas suffisamment individualisée et ne reposait pas sur une évaluation des attentes, des besoins et de la disponibilité des parents ou de leur volonté de participer à la formation. Enfin, l'analyse des processus médiateurs intervenant entre ces variables (que nous présenterons ci-après) peut également nous apporter un éclairage sur ce résultat.

L'analyse des processus transactionnels (stress et stratégies de coping) en tant que médiateurs et modérateurs a permis de mettre en évidence le rôle central du stress dans la QdV des mères et des pères. Le stress médiatise l'ensemble des relations entre les caractéristiques cliniques des enfants et la QdV des parents. Ceci indique que la relation entre les difficultés de l'enfant et la QdV des parents est expliquée par le stress ressenti par les parents. En effet, les troubles du comportement ou troubles psychiatriques en comorbidité des enfants avec TSA génèrent du stress parental (Athari, Ghaedi, & Mohd Kosnin, 2013 ; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014). Le stress parental est quant à lui identifié comme un facteur prédictif de la QdV des parents d'enfants avec TSA (Hsiao, Higgins, Pierce, Whitby, & Tandy, 2017 ; Lee et al., 2009 ; McStay, Trembath, et al., 2014).

Concernant les stratégies de coping, on note que parmi les trois types de stratégies, celles ayant un rôle dans la relation entre les prédicteurs et la QdV diffèrent entre les mères et les pères. En effet, alors que chez les mères c'est le coping centré sur l'émotion qui médiatise la relation entre les prédicteurs et la QdV, chez les pères c'est le coping centré sur le problème. Les résultats issus des analyses de régression ont montré que l'effet de la participation des mères à des formations sur l'autisme sur leur QdV dépend des stratégies de coping centrées sur l'émotion qu'elles développent. Ainsi, ce sont les stratégies mises en place qui expliquent l'effet négatif de la participation des mères à des formations sur l'autisme sur leur QdV. Dans ce contexte, nous pouvons en déduire qu'il est nécessaire de prêter attention aux stratégies mises en place par les parents pour faire face au trouble de leur enfant. Les professionnels doivent être particulièrement vigilants dans le cadre des formations proposées aux parents. Nous reviendrons sur ce point dans la partie de la discussion consacrée à nos implications cliniques. Ici, le coping centré sur l'émotion ne paraît pas être une stratégie efficace pour préserver la QdV des mères. Toutefois, soulignons que dans le questionnaire utilisé dans le cadre de notre étude, les items composant la dimension « coping centré sur l'émotion » correspondent essentiellement à des stratégies de déni ou d'auto-accusation. Or, Li, Cooper, Bradley, Shulman, et Livingston (2012) ont identifié ce type de stratégies comme non efficaces dans leur étude portant sur les aidants familiaux de patients atteints de démence. S'agissant des pères, nos résultats révèlent que le coping centré sur le problème médiatise la relation entre la présence de trouble oppositionnel et la QdV des pères. Ici, il apparaît que face aux troubles du comportement de leur enfant, les pères développent des stratégies de type résolution de problème qui ont un rôle protecteur vis-à-vis de leur QdV. Nous avons souligné dans notre revue systématique de la littérature portant sur les stratégies de coping des parents d'enfants

avec TSA, l'effet positif du coping centré sur le problème sur la QdV des parents (Vernhet et al., 2019). Les résultats issus des analyses univariées de notre étude confirment ainsi cette idée avec une corrélation positive entre coping centré sur l'émotion et impact du trouble sur la QdV et une corrélation négative entre coping centré sur le problème et impact sur la QdV.

2. Limites et Forces

Malgré l'intérêt des résultats obtenus, ce travail de thèse comporte certaines limites. Premièrement, nous pouvons souligner que notre analyse de l'effet de l'âge de l'enfant sur la QdV des parents est partielle car les enfants inclus dans la cohorte ELENA ne sont pas, à ce jour, représentatifs en termes d'âge de l'ensemble des enfants avec TSA. En effet, un biais de sélection lié au fait que l'inclusion ait lieu au moment du diagnostic doit être signalé. Environ 75% des patients inclus ont moins de 8 ans et les adolescents sont sous-représentés. Deuxièmement, certaines des caractéristiques cliniques des enfants ont été examinées à l'aide d'auto-questionnaires parentaux (à savoir, le fonctionnement socio-adaptatif, les comportements aberrants, les comorbidités psychiatriques) et non par une évaluation directe. Or, ce sont précisément certaines de ces variables qui sont identifiées comme ayant un effet sur la QdV des parents. Nous pouvons alors nous interroger sur un potentiel biais lié à l'évaluation de l'intensité des symptômes par les parents eux-mêmes. Il aurait été pertinent de pouvoir baser nos analyses sur des mesures directes tel qu'un diagnostic médical des comorbidités psychiatriques. Troisièmement, comme nous l'avons souligné précédemment, en l'absence de groupe contrôle, il est difficile de conclure quant à la spécificité des parents d'enfants TSA à partir de nos résultats, en particulier s'agissant de la différence de QdV entre les mères et les pères. Enfin, nous avons pris le parti de n'inclure que des personnes en couple. Ainsi, nos résultats ne concernent qu'une catégorie particulière des parents d'enfants avec TSA. Or, plusieurs auteurs ont mis en évidence l'effet protecteur de la vie en couple sur l'état émotionnel (QdV, stress, dépression) des mères (McAuliffe, Cordier, Vaz, Thomas, & Falkmer, 2017 ; Samadi & McConkey, 2014 ; Smith, Greenberg, & Seltzer, 2012). Nous pouvons donc faire l'hypothèse que si nous avions inclus dans notre population des parents séparés ou des familles monoparentales, le statut marital aurait été identifié comme un facteur explicatif de la QdV des parents.

Néanmoins, notre choix de ne sélectionner que les parents en couple présente également certains avantages. Ainsi, nous pouvons comparer la QdV des mères et des pères à partir d'un nombre identique de participants dans les deux catégories de sujets. Rappelons que le faible

taux de participation des pères dans ce type d'étude est un vrai biais dans les recherches dans ce domaine. Par ailleurs, en n'incluant que des couples, nous comparons des parents (mères vs pères) dont les enfants présentent les mêmes caractéristiques. En effet, à un couple donné (mère et père), dont on mesure la QdV, correspond un seul enfant dont on analyse les caractéristiques cliniques. Ces éléments constituent une réelle force pour notre étude. Par ailleurs, nous exposons en introduction l'intérêt d'analyser de manière concomitante plusieurs catégories de variables : les caractéristiques socio-démographiques et cliniques des enfants mais aussi les caractéristiques socio-démographiques des parents ainsi que les processus adaptatifs mis en place par ces derniers. Réaliser ce projet de thèse dans le cadre d'un plus vaste projet de recherche (la cohorte ELENA) nous a permis de disposer d'un nombre important de sujets mais également d'analyser l'effet de l'ensemble de ces variables grâce au large panel de données recueillies. Enfin, une autre force de notre étude est sa contribution dans le domaine de la recherche fondamentale. En effet, le choix du modèle TIM comme référence pour ce travail de thèse permet d'évaluer la pertinence de son utilisation dans l'examen de la QdV des parents d'enfants avec TSA. Ainsi, la mise en lumière des effets médiateurs ou modérateurs du stress et du coping entre les prédicteurs cliniques et sociodémographiques et la QdV confirme l'intérêt de ce modèle dans ce domaine de recherche.

3. Perspectives de recherche

L'analyse des effets du stress et du coping en tant que médiateurs et modérateurs entre prédicteurs et QdV induit de considérer ces deux processus au même plan. De ce fait, nous n'avons pas pu examiner la relation entre ces deux variables (stress et coping). Or, comme nous l'avons exposé en introduction, stress et coping apparaissent respectivement lors des deux phases durant lesquelles les individus réagissent face à une situation stressante. En effet, selon Lazarus et Folkman (1984), il existe une relation dynamique entre stress et coping. Il serait donc pertinent dans une prochaine étude d'observer le rôle médiateur et/ou modérateur du coping entre stress parental et QdV des parents d'enfants avec TSA.

En s'inscrivant dans un projet existant tel que la cohorte ELENA, certaines variables n'ont pas pu être prises en compte dans notre analyse. En effet, dans le cadre de l'observation des médiateurs/modérateurs entrant en jeu dans la relation entre les prédicteurs et la QdV certains processus d'ajustement auraient gagné à être rajoutés en plus des variables que nous avons considérées. Précisément, dans le modèle de Bruchon-Schweitzer et Dantzer (2003), le

soutien social perçu est identifié comme une variable médiatrice/modératrice clé. Il est défini comme :

« l'impact subjectif de l'aide apportée par l'entourage d'un individu et par le fait que celui-ci estime que ses besoins et attentes sont satisfaits. » (Procidano & Heller, 1983, p. 2).

Or, le sentiment de stigmatisation des parents d'enfants avec TSA est rapporté dans la littérature comme un facteur d'éloignement des familles avec leur réseau social (Gray, 2002). Dans le même temps, le soutien social est reconnu comme ayant un impact positif sur la QdV des parents d'enfants TSA (Kuru & Piyal, 2018 ; Marsack & Samuel, 2017 ; Smith et al., 2012). Par ailleurs, des études ont révélé une perception différente du soutien social entre mères et pères (Pelchat et al., 2005). Il serait donc intéressant de pouvoir intégrer un questionnaire mesurant le soutien social perçu tel que le *Social Support Questionnaire* (SSQ ; (Rasclé, Bruchon-Schweitzer, & Sarason, 2005 ; Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983) dans une prochaine recherche dont l'objectif serait d'identifier de nouveaux médiateurs/modérateurs liés à la QdV des parents d'enfants avec TSA.

Au moment de l'extraction des données utilisées pour ce projet de thèse (Juin 2018), le nombre de parents ayant rempli le questionnaire Par-DD-Qol à V2 n'était pas suffisant pour réaliser des analyses statistiques longitudinales. Or, nous avons souligné le potentiel effet de l'âge de l'enfant (Duarte et al., 2005; Rattaz et al., 2014; Zablotsky et al., 2013) et de son parcours de soins (Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008 ; Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014) sur la QdV des parents. Ainsi, il sera pertinent dans un futur proche d'examiner la QdV des parents au travers d'une approche longitudinale à partir des données récoltées à V2 puis V4 dans la cohorte ELENA.

Dans une prochaine étude, nous pourrions également prendre en compte dans nos analyses l'impact de l'état émotionnel d'un des parents sur la QdV de l'autre. En effet, certains auteurs ont mis en évidence un lien entre niveau du stress du père et niveau de stress de la mère (Hastings, 2003 ; Rivard et al., 2014). Par ailleurs, des recherches menées auprès de couples dont un des deux est atteint d'une maladie chronique ont mis en évidence que les stratégies de coping utilisées par un des partenaires ont un impact non seulement sur lui-même, mais également sur son conjoint (Lafaye et al., 2014). A partir de nos données, nous pourrions observer de potentielles interactions entre le stress et les stratégies de coping mises en place par le père

et la QdV de la mère d'une part, et conjointement, entre le stress et les stratégies de coping de la mère et la QdV du père d'autre part.

Les recherches réalisées dans une perspective multiculturelle dans le champ de l'autisme se sont développées ces dernières années mais restent trop peu nombreuses. Ces études mettent en évidence une importante hétérogénéité dans la prévalence du trouble ainsi que dans le diagnostic et les prises en charge (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor, & Algozzine, 2004 ; Norbury & Sparks, 2013). Or, les différences culturelles entraînent des valeurs, attentes et croyances diverses. Nous pouvons penser que ces éléments influencent la perception de la société sur le trouble de l'enfant. Par ailleurs, nous avons fait état de l'aspect subjectif de l'évaluation de la QdV par un individu et de son influence par des facteurs transactionnels telles que les stratégies de coping. Nous pouvons donc légitimement penser qu'une évaluation subjective associée aux attentes du sujet est liée à la culture dans laquelle il évolue. De plus, certaines stratégies de coping comme celles basées sur les croyances et la religion sont plus utilisées dans certains contextes culturels (Raghavan & Sandanapitchai, 2019). L'étude de la QdV des parents dans une approche multiculturelle constitue un domaine de recherche encore trop peu exploré qu'il semble nécessaire de développer. La méta-analyse paraît être une méthode de recherche intéressante pour traiter cette question qui permettrait de palier aux difficultés inhérentes au recueil de données dans des cultures diverses.

Enfin, dans le cadre des recherches portant sur les proches des enfants avec TSA, il paraît légitime de s'intéresser également à la fratrie. Une première ligne de recherche consisterait à évaluer l'impact de la présence d'autre(s) frère(s) et / ou sœur(s) dans la fratrie sur la QdV des parents. Dans la littérature, les résultats sur cette question sont contradictoires. En effet, alors que certains mettent en évidence un effet protecteur dans le fait d'avoir d'autres enfants sur la QdV des parents (Dardas & Ahmad, 2014), d'autres, au contraire, ne trouvent aucun lien entre le nombre d'enfants dans la fratrie et la QdV (Rattaz et al., 2014). Une deuxième ligne de recherche consisterait à examiner l'impact du trouble de l'enfant sur la fratrie. En effet, contrairement aux hypothèses formulées, certaines études ont révélé l'absence de lien entre le fait d'avoir un frère et / ou une sœur avec TSA et la présence de troubles du comportement ou de troubles psychiatriques (Dempsey, Llorens, Brewton, Mulchandani, & Goin-Kochel, 2012 ; Green, 2013 ; Kaminsky & Dewey, 2002). Toutefois, les auteurs s'interrogent sur de potentiels biais méthodologiques comme le fait que les données soient récoltées par des hétéro-questionnaires parentaux ou que le nombre de sujets soit limité ($n < 30$). Ainsi, le large panel de patients inclus dans la cohorte ELENA permettrait de recueillir un

nombre suffisant de données concernant les fratries d'enfants avec TSA et de mieux comprendre les forces et difficultés qu'ils rencontrent du fait du trouble de leur frère/sœur et d'examiner leur QdV.

4. Implications cliniques

L'étude de la QdV des parents d'enfants avec TSA est pertinente dans le domaine de la recherche fondamentale afin de mieux comprendre les facteurs et processus mis en jeu dans l'explication de ce concept. Mais l'intérêt de cette thèse porte également dans le champ de la recherche appliquée. Ainsi, comme nous le rappelions en préambule, le soutien apporté aux familles des personnes avec TSA est un des engagements majeurs de la stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2018). Dans son rapport d'évaluation de l'aide aux aidants, la CNSA identifie les besoins et attentes exprimés par les familles (CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), 2015). Parmi eux, nous retiendrons ceux pouvant s'inscrire dans la pratique clinique : 1) l'information, 2) la formation, 3) le soutien émotionnel. Pour répondre à ces attentes, il existe à ce jour différents types d'accompagnement des parents d'enfants avec TSA. Les groupes de psychoéducation sont le format le plus répandu pour transmettre aux parents des informations sur le trouble. Parallèlement, de nombreux programmes de formation à destination des familles se sont développés ces dernières années dans le champ de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement en général. A travers la formation des parents, les professionnels visent l'amélioration des compétences des aidants pour qu'à leur tour ils puissent influencer le comportement de l'enfant. S'agissant des enfants avec TSA, les formations concernent généralement soit les symptômes de l'autisme, tels que les difficultés de communication, soit les troubles du comportement. Enfin, le soutien émotionnel est généralement proposé à travers des groupes de paroles ou des psychothérapies. Or, chacun de ces accompagnements atteint ses propres limites : 1) la psychoéducation est jugée parfois trop superficielle et s'adresse principalement aux familles venant d'apprendre le diagnostic, 2) les formations parentales sont, à l'inverse, parfois évaluées comme trop spécifiques par les familles et pas toujours adaptées à leurs besoins, 3) l'efficacité des groupes de paroles ou des psychothérapies « classiques » est à ce jour encore peu évaluée.

Bien que la QdV ne soit pas un indicateur direct des besoins et attentes des familles, son évaluation et l'analyse des facteurs pouvant l'influencer nous permettent d'identifier les caractéristiques cliniques des enfants avec TSA qui impactent le plus les parents dans leur

quotidien. Par ailleurs, examiner les stratégies mises en place par les parents pour faire face au trouble de l'enfant et leur effet sur la QdV nous permet de déterminer leur efficacité. Ce travail de thèse nous permet donc de soumettre des propositions en termes d'accompagnement des parents d'enfants avec TSA.

Premièrement, il est pertinent de prendre en compte les différences inter-individuelles entre les mères et les pères. En effet, nous avons vu que la perception des parents sur les caractéristiques cliniques des enfants impactant leur QdV peut être discordante. Ainsi, dans les programmes parentaux, s'agissant des troubles en comorbidité, il pourrait être envisagé de mettre davantage l'accent sur les troubles internalisés en s'adressant plus spécifiquement aux mères et sur les troubles externalisés auprès des pères. De manière générale, les différences observées entre les mères et les pères au sein de cette thèse rappellent la nécessité d'évaluer les besoins spécifiques de chacun qui varient, certes, d'une famille à l'autre, mais qui peuvent aussi diverger au sein d'un même couple parental. Ce premier élément est conforme aux recommandations de bonnes pratiques.

Dans un second temps, parmi toutes les difficultés rencontrées par les enfants avec TSA (trouble de la communication, difficultés dans les habiletés sociales, stéréotypies, troubles du comportement, troubles du sommeil, etc.), il est nécessaire de former les parents pour les soutenir dans leur rôle d'aidant familial en prenant en compte les particularités de leur enfant, mais il est indispensable que le contenu des formations corresponde aux attentes des parents. En effet, nos résultats ont mis en exergue un effet parfois négatif de la participation des mères à une formation sur leur QdV. Ainsi, parallèlement à la formation, il est important d'accompagner les parents face à leur vécu et émotions en lien avec le trouble de l'enfant. Le rôle d'aidant peut être valorisant pour les parents mais il est également à l'origine de stress plus important. Or, l'effet médiateur du stress parental entre les caractéristiques cliniques de l'enfant et la QdV des parents témoigne de la nécessité de prendre en compte cet état et d'accompagner les parents dans la gestion de cette émotion.

Les stratégies de coping mises en place par les parents sont identifiées comme des stratégies permettant aux individus de faire face aux demandes excédant leurs ressources. La littérature reflète la nécessité d'utiliser les différentes stratégies simultanément pour que celles-ci soient plus efficaces (Nicchi & Scanff, 2005). Dans le cadre de programmes parentaux, il serait pertinent de permettre aux participants (mères et pères) d'échanger sur les stratégies mises en place par chacun d'eux. L'utilisation de la découverte guidée serait un bon support pour

mettre en lumière les différents types de stratégies existantes et exposer leur domaine d'efficacité à partir des propositions faites par les parents eux-mêmes. Le principe de découverte guidée consiste à amener le parent à découvrir par lui-même les principes qui font l'objet de la formation en étant guidé par l'animateur. A travers notre étude, nous avons observé un effet négatif des stratégies centrées sur l'émotion telles que l'auto-accusation ou le déni sur la QdV et dans le même temps, un effet positif des stratégies centrées sur le problème. En prenant en compte ces résultats, il paraît indispensable que les professionnels accompagnent les parents vers une compréhension du trouble non culpabilisante. Parallèlement, la mise en place active de solutions, telles que celles que l'on retrouve dans le coping centré sur le problème, devra être soutenue. Dans les programmes proposés en groupe, les parents sont souvent très intéressés par les outils, astuces et techniques mis en place par les autres parents. Ces échanges permettent généralement d'augmenter leur sentiment d'auto-efficacité, reconnu comme plus faible chez les parents d'enfants avec trouble (Nadeau, 2008).

Par ailleurs, les résultats de notre étude n'ont pas révélé d'effet de la recherche de soutien social sur la QdV. Néanmoins, nous avons cité plusieurs études reconnaissant l'efficacité de cette stratégie. Or, du fait du trouble de l'enfant, les parents rapportent des répercussions importantes sur leur vie sociale (Cappe et al., 2009). Ainsi, les groupes de parents, à l'instar des associations, permettent aux parents de nouer de nouvelles relations soutenantes. Nos résultats confortent cette idée, le seul résultat significatif concernant la stratégie de recherche de soutien social étant le lien de cette variable avec la participation à une formation par les mères. Par ailleurs, les professionnels peuvent également accompagner les parents face aux regards et questions de leurs proches au sujet de leur enfant. Dans le cadre d'un programme parental, une séance pourrait par exemple être ouverte aux autres membres de la famille (grands-parents, oncles, tantes, etc.) pour leur permettre une meilleure compréhension du trouble et une diminution des craintes parfois exprimées. La famille élargie constitue un réseau essentiel pour le soutien des aidants familiaux, le besoin de répit des parents étant régulièrement souligné dans les enquêtes auprès des familles et les places disponibles en structures encore trop rares.

De même, nos résultats n'ont pas révélé d'effet du niveau socio-économique sur la QdV des parents parmi ceux sélectionnés pour notre étude. Toutefois, dans nos perspectives de recherche nous avons souligné l'intérêt de réaliser des études complémentaires portant sur les familles monoparentales et sur les différences culturelles. En effet, dans le cadre de programmes

parentaux, il est indispensable que les professionnels prennent en compte la diversité des situations familiales (culturelles, sociales, économiques) auxquelles ils font face.

L'éducation thérapeutique est une prise en charge reconnue par la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » promulguée le 21 juillet 2009 et publiée au Journal Officiel du 22 juillet 2009. Cette loi est constituée de 4 axes : la modernisation des établissements publics de santé (fonctionnement et organisation, qualité de la prise en charge et sécurité des soins, coopération, performance) ; l'amélioration de l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire ; la prévention et la santé publique ; l'organisation territoriale du système de santé. Selon l'Organisation mondiale de la santé (1996), l'éducation thérapeutique « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Ce type de prise en charge semble répondre aux attentes formulées par les familles (information, formation, soutien) d'enfants avec TSA. Par ailleurs, les fondements de l'éducation thérapeutique concordent avec les préconisations réalisées à partir de nos résultats. La démocratisation de leur utilisation auprès des parents d'enfants avec TSA (Baghdadli, Darrou, & Meyer, 2015 ; Derguy, Pingault, Poumeyreau, & M'bailara, 2017) témoigne de l'évolution de l'accompagnement des familles en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques (Haute Autorité de Santé (HAS), 2012).

Conclusion

En somme, ce travail de thèse réalisé dans le cadre d'un plus vaste projet de recherche (la cohorte ELENA) a permis d'examiner la QdV des parents d'enfants avec TSA. Grâce au large panel de données recueillies auprès des mères et des pères, nous avons mis en évidence une différence significative entre l'évaluation de la QdV des mères et des pères. En effet, celle des mères est plus impactée par le trouble de l'enfant que celle des pères. Par ailleurs, nous avons identifié certaines caractéristiques cliniques qui sont liées à la QdV des parents : la présence de stéréotypies et de troubles psychiatriques en comorbidité. La recherche d'informations auprès des associations ou de formations sur l'autisme apparaît également comme pouvant influencer négativement leur QdV. Enfin, l'application du modèle théorique créé par Bruchon-Schweitzer (TIM) dans ce contexte d'étude a permis de mettre en évidence le rôle médiateur et modérateur de certaines variables : le stress et les stratégies de coping. Les limites de notre travail et les perspectives de recherches qu'il reste à explorer confirment la nécessité de poursuivre l'étude de cette question. Une meilleure compréhension des processus liés à la QdV des parents d'enfants avec TSA permettra aux professionnels de proposer des accompagnements adaptés aux familles pour lesquelles la mise en place de projets de soutien est reconnue comme une priorité par l'ensemble des acteurs de santé au niveau national.

Bibliographie

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 109(3), 237-254.
- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index : Manual, Administration Booklet, [and] Research Update*. Charlottesville: Pediatric Psychology Press.
- Achenbach, T. M., & Edelbrock, C. S. (1983). *Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile*. Burlington: VT : T.M. Achenbach.
- Allik, H., Larsson, J.-O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1>
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985). Psychometric characteristics of the aberrant behavior checklist. *American Journal of Mental Deficiency*, 89(5), 492-502.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Athari, P., Ghaedi, L., & Mohd Kosnin, A. binti. (2013). Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income. *International Journal of Psychological Research*, 6(2), 98-106.
- Baghdadli, A., Darrou, C., & Meyer, J. (2015). *Education thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique : Informer, former, accompagner*. Elsevier Masson.
- Baghdadli, A., Miot, S., Rattaz, C., Akbaraly, T., Geoffroy, M.-M., Michelon, C., ... ELENA Study Group. (2019). Investigating the natural history and prognostic factors of ASD in children : The multicentric Longitudinal study of children with ASD - the ELENA study protocol. *BMJ Open*, 9(6), e026286. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026286>
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., & Rattaz, C. (2014a). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of*

- Treatment, Care & Rehabilitation*, 23(6), 1859-1868. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., & Rattaz, C. (2014b). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 23(6), 1859-1868. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Baghdadli, Darrou, C., Coudurier, C., Michelon, C., Raysse, P., Ledésert, B., ... Pry, R. (2008). Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Pratiques et organisation des soins*, 39(1), 53-60.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay : Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 47(Pt 4-5), 217-230.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research : Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.51.6.1173>
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>
- Benjak, T., Vuletić Mavrinac, G., & Pavić Simetin, I. (2009). Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50(4), 403-409. <https://doi.org/10.3325/cmj.2009.50.403>
- Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C., & Marquis, P. (1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children : Development of a questionnaire. *Quality of Life Research*, 7(6), 501-512. <https://doi.org/10.1023/A:1008874324258>
- Bigras, M., LaFreniere, P. J., & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental : Manuel francophone en complément à l'édition américaine*. North Tonawanda, N.Y.: Toronto: Multi-Health systems.

- Bobet, R., & Boucher, N. (2005). Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé. [Quality of life of parents of autistic children profiting from a school integration and a specialized coaching.]. *A.N.A.E. Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 17(3-4[83-84]), 169-178.
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M., & Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities : The relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 1732-1740. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.04.011>
- Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 718-727. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00740.x>
- Brown, Roy I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014). *Psychologie de la santé*. <https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2014.01>
- Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris: Presses universitaires de France.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (2003). *Introduction à la psychologie de la santé* (4e édition.). Paris: Presses universitaires de France.
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. = Quality of life and adaptation processes in families with a child suffering from autistic troubles or the Asperger syndrome. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 52(1), 201-246. <https://doi.org/10.3917/psy.521.0201>
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 27(4), 955-967. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>

- 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: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 20(8), 1279-1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. [/data/revues/00143855/v77i2/S0014385512000096/](https://www.em-consulte.com/en/article/713097). Consulté à l'adresse <https://www.em-consulte.com/en/article/713097>
- Chen, P.-L., Tsai, Y.-L., Lin, M.-H., & Wang, J. (2018). Gender differences in health promotion behaviors and quality of life among community-dwelling elderly. *Journal of Women & Aging*, 30(3), 259-274. <https://doi.org/10.1080/08952841.2017.1301170>
- CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). (2015). *Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget*.
- COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne). (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. Consulté à l'adresse <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- Constantino, J. N. (2013). Social Responsiveness Scale. In F. R. Volkmar (Éd.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 2919-2929). https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_296
- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., & Nuissier, J. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : Validation française de la W.C.C. (Ways of Coping Checklist). = Multidimensional analysis of a coping scale: The French validation of the Ways of Coping Checklist. *Psychologie Française*, 41(2), 155-164. (1996-94187-003).
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

- Dardas, & Ahmad. (2014a). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326-1333. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>
- Dardas, & Ahmad. (2014b). Quality of life among parents of children with autistic disorder : A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress And Health: Journal Of The International Society For The Investigation Of Stress*, 31(1), 5-12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders : Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., & Goin-Kochel, R. P. (2012). Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1393-1402. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1368-9>
- Derguy, C., Pingault, S., Poumeyreau, M., & M'bailara, K. (2017). L'éducation thérapeutique : Un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ? *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 9(2), 20203. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017013>
- Dormoy, L. (2017). Le soutien aux parents d'enfants avec tsa. *Le Journal des psychologues*, n° 353(1), 42-47.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9(4), 416-427. <https://doi.org/10.1177/1362361305056081>
- Dunn, L., & Dunn, L. (1981). *Peabody picture vocabulary test-revised*. American guidance service, Incorporated. American guidance service, Incorporated.

- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Dunn, W. (1999). *Sensory profile (Vol. 555)*. San Antonio: TX: Psychological Corporation.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural Issues in Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 34(2), 211-222. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000022611.80478.73>
- Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder : Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica*, 2(1). <https://doi.org/10.4172/2469-6676.100031>
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability : Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49(Pt 9), 657-671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to Daily Stress Among Mothers of Children With an Autism Spectrum Disorder: The Role of Daily Positive Affect. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1202-1213. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1142-4>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability : Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 47(Pt 4-5), 385-399.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(4), 375-387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>

- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3185-3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed' : Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping : The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine (1982)*, 56(3), 631-642. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00059-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00059-x)
- Green, L. (2013). The well-being of siblings of individuals with autism. *ISRN Neurology*, 2013, 417194. <https://doi.org/10.1155/2013/417194>
- Hahaut, V., Castagna, M., & Vervier, J. F. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Médical*, 121(3), 20-30.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- Hatton, C., & Emerson, E. (2009). Does socioeconomic position moderate the impact of child behaviour problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual disabilities? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 10-16. <https://doi.org/10.1080/13668250802676012>
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations de bonne pratique.*
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et adolescent [en ligne].* Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress : A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism

- spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.
<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay : Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(Pt 12), 874-882. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x>
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
<https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing Family Outcomes : Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- Howlin, P., Savage, S., Moss, P., Tempier, A., & Rutter, M. (2014). Cognitive and language skills in adults with autism : A 40-year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 55(1), 49-58. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12115>
- Hsiao, Y.-J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S., & Tandy, R. D. (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.2017.08.013>
- Johnson, N. L., & Simpson, P. M. (2013). Lack of Father Involvement in Research on Children with Autism Spectrum Disorder : Maternal Parenting Stress and Family Functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(4), 220-228. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.745177>
- Josse, D. (1997). *Brunet-Lézine révisé : Échelle de développement psychomoteur de la première enfance*. Éd. et applications psychologiques.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00015>

- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and Paternal Stress in Families With School-Aged Children With Disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337-348. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.3.337>
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : Un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 161(10), 809-815. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10(8), 1339-1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Kuru, N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), 1182-1189. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_13_18
- Lafaye, A., Petit, S., Richaud, P., Houédé, N., Baguet, F., & Cousson-Gélie, F. (2014). Dyadic effects of coping strategies on emotional state and quality of life in prostate cancer patients and their spouses. *Psycho-Oncology*, 23(7), 797-803. <https://doi.org/10.1002/pon.3483>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Co Inc.
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders : Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1114. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0147-5>
- Lee, E.-J., Pieczynski, J., DeDios-Stern, S., Simonetti, C., & Lee, G. K. (2015). Gender differences in caregiver strain, needs for support, social support, and quality of life among spousal caregivers

- of persons with multiple sclerosis. *Work (Reading, Mass.)*, 52(4), 777-787.
<https://doi.org/10.3233/WOR-152205>
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., ... Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239.
<https://doi.org/10.1177/1088357609347371>
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism : Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 139(1), 1-11.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.05.055>
- Little, L. (2002). Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatric Nursing*, 28(6), 565-570.
- Lord, C., Luyster, R., Gotham, K., & Guthrie, W. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual*. Torrance: CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., & Risi, S. (2003). *Autism diagnostic observation schedule : ADOS: Manual*. Los Angeles: CA: Western Psychological Services.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD : The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
- MacKinnon, D. P., Lockwood, C. M., Hoffman, J. M., West, S. G., & Sheets, V. (2002). A comparison of methods to test mediation and other intervening variable effects. *Psychological Methods*, 7(1), 83-104.

- Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378-2389. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2017). Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders : Comparing Single Versus Coupled Households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3189-3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3240-z>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism : The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder : Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Mercier, M., & Schraub, S. (2005). Quality of life : What are the assessment instruments? Consulté à l'adresse <http://hdl.handle.net/2042/9760>
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121(4), e821-826. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1594>
- Montes, G., Halterman, J. S., & Magyar, C. I. (2009). Access to and Satisfaction With School and Community Health Services for US Children With ASD. *Pediatrics*, 124(Supplement 4), S407-S413. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1255L>
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
- Nadeau, M. (2008). *Prédicteurs du sentiment d'auto-efficacité parentale et de son changement*. <http://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/635>
- Nicchi, S., & Scanff, C. L. (2005). Les stratégies de faire face. *Bulletin de psychologie*, Numéro 475(1), 97-100.

- Norbury, C. F., & Sparks, A. (2013). Difference or disorder? Cultural issues in understanding neurodevelopmental disorders. *Developmental Psychology*, 49(1), 45-58. <https://doi.org/10.1037/a0027446>
- Olsen Roper, S., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver Burden and Sibling Relationships in Families Raising Children With Disabilities and Typically Developing Children. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 32(2), 241-246. <https://doi.org/10.1037/fsh0000047>
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Organisation mondiale de la santé. (1992). *CIM-10/ICD-10 : Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. Paris: Editions Masson.
- Organisation mondiale de la santé. (1996). *Therapeutic Patient Education – Continuing. Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092-1103. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife : Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413-426.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery : Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 47(Pt 4-5), 367-384.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : État actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*, (3). <https://doi.org/10.7202/012536ar>

- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247. <https://doi.org/10.1177/13674935030074001>
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274-278. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x>
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS One*, 12(10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Poirier, N., & Des Rivières-Pigeon, C. (2014). *Le trouble du spectre de l'autisme : Etat des connaissances*. Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life : A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders : A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Prado, C. (2013). Le coût économique et social de l'autisme. *Droit, Déontologie & Soins*, 13(1), 46-50.
- Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family : Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1-24.
- Raghavan, S. S., & Sandanapitchai, P. (2019). Cultural Predictors of Resilience in a Multinational Sample of Trauma Survivors. *Frontiers in Psychology*, 10, 131. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00131>
- Rasclé, N., Bruchon-Schweitzer, M., & Sarason, I. G. (2005). Short Form of Sarason's Social Support Questionnaire : French Adaptation and Validation. *Psychological Reports*, 97(1), 195-202. <https://doi.org/10.2466/pr0.97.1.195-202>

- Rasclé, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs : Implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le travail humain*, Vol. 64(2), 97-118.
- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G., & Baghdadli, A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France : Families' opinion and satisfaction. *Autism*, 18(2), 185-193. <https://doi.org/10.1177/1362361312460952>
- Raysse, P. (2011). *Troubles du développement de l'enfant et qualité de vie familiale* (Thesis, Montpellier 3). Consulté à l'adresse <http://www.theses.fr/2011MON30068>
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder : The voices of the parents. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 371-385. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Ro, H. (2012). Moderator and mediator effects in hospitality research. *International Journal of Hospitality Management*, 31(3), 952-961. <https://doi.org/10.1016/j.ijhm.2011.11.003>
- Robitail, S., Simeoni, M.-C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Bruil, J., Auquier, P., & European Kidscreen Group. (2006). Validation of the European proxy KIDSCREEN-52 pilot test health-related quality of life questionnaire : First results. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 39(4), 596.e1-10. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2006.01.009>
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandelco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32(2), 241-246. <https://doi.org/10.1037/fsh0000047>

- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 58(3), 243-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support : The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127>
- Sasson, N. J., Turner-Brown, L. M., Holtzclaw, T. N., Lam, K. S. L., & Bodfish, J. W. (2008). Children with autism demonstrate circumscribed attention during passive viewing of complex social and nonsocial picture arrays. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 1(1), 31-42. <https://doi.org/10.1002/aur.4>
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities : Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2)
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R. J., Marcus, L. M., & Bouchez, M.-H. (2015). *PEP-3 Profil psycho-éducatif: Évaluation psycho-éducative individualisée de la division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme* (2e édition). Bruxelles: De Boeck.
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement*. Consulté à l'adresse https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York, NY, US: McGraw-Hill.
- Singer, J. K., Lichtenberger, E. O., Kaufman, J. C., Kaufman, A. S., & Kaufman, N. L. (2012). The Kaufman Assessment Battery for Children—Second Edition and the Kaufman Test of Educational Achievement—Second Edition. In *Contemporary intellectual assessment : Theories, tests, and issues, 3rd ed* (p. 269-296). New York, NY, US: The Guilford Press.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818-1826. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1420-9>

- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2015). *Vineland-II : Échelles de comportement adaptatif Vineland [adaptation française]*. ECPA, les Éditions du centre de psychologie appliquée.
- Stern, W. (1914). *The psychological methods of testing intelligence*. <https://doi.org/10.1037/11067-000>
- Tamres, L. K., Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior : A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Review*, 6(1), 2-30. https://doi.org/10.1207/S15327957PSPR0601_1
- Tung, L. C., Huang, C. Y., Tseng, M. H., Yen, H. C., Tsai, Y. P., Lin, Y.-C., & Chen, K.-L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235-1242. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.010>
- Turnbull, A. P. (2008). La qualité de vie des familles. In B. Rogé, C. Barthélémy, & G. Magerotte, *Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme* (p. 213-236). <https://doi.org/10.3917/dunod.roge.2009.01.0213>
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J. M., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 627-635. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9>
- 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>
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder : A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747-758. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D., & Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist : Revision and Psychometric Properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20(1), 3-26. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr2001_1

- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with Their Family Quality of Life During Early Childhood Years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 29*(2), 82-94.
- Ware, J. E., Kosinski, M., Gandek, B., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bech, P., ... Sullivan, M. (1998). The factor structure of the SF-36 Health Survey in 10 countries : Results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology, 51*(11), 1159-1165.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care, 30*(6), 473-483.
- Wechsler, D. (2002). *Wechsler preschool and primary scale of intelligence-Third edition (WPPSI-III)*. San Antonio: TX: The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2003). *Wechsler intelligence scale for children-Fourth edition (WISC-IV)*. London: Pearson.
- Wechsler, D. (2012). *Wechsler preschool and primary scale of intelligence-Fourth edition (WPPSI-IV)*. Bloomington: MN: Pearson.
- Wechsler, D. (2014). *Wechsler intelligence scale for children-Fifth edition (WISC V)*. Bloomington: MN: Pearson.
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL : Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health, 23*(3), 24-56. <https://doi.org/10.1080/00207411.1994.11449286>
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine, 28*(3), 551-558.
- Wintgens, A., & Hayez, J.-Y. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant, Vol. 49*(1), 207-226.
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry, 12*, 119. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-119>

Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1946-1955. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1745-z>