Université Paris Cité

École doctorale 261 « Cognition, Comportements, Conduites Humaines »

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS)

Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : études comparatives interculturelle et inter-trouble

Par **Léa CHAWKI**

Thèse de doctorat en Psychologie

Dirigée par **Pr. Émilie CAPPE**

Présentée et soutenue publiquement le **4 décembre 2025**

Devant un jury composé de :

Émilie CAPPE PU, Université Paris Cité	Directrice de thèse
Hugo PEYRE PH-HDR, CHU de Montpellier	Rapporteur
Jeanne KRUCK PU, Université de Toulouse Jean Jaurès, UT2J	Rapporteuse
Céline CLEMENT PU, Université de Strasbourg	Examinatrice
Mathieu GARCIA MCF, Université de Cergy	Examinateur
Caroline HURON Docteure, chargée de recherche, INSERM	Membre invitée
Moussa CHALAH Docteur, MCF Associé, Lebanese American University	Membre invité

RÉSUMÉ

Titre : Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : études comparatives interculturelle et inter-trouble

Mots-clés : bien-être parental ; autisme ; trouble développemental de la coordination ; anxiété ; dépression ; qualité de vie ; processus transactionnels ; comparaison interculturelle

Contexte : Le bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est souvent impacté par les contraintes liées au trouble de l'enfant. La littérature souligne le rôle des facteurs transactionnels tels que la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social, les stratégies de coping et de régulation émotionnelle ainsi que les difficultés émotionnelles, comportementales et motrices de l'enfant, dans le bien-être parental. Cette thèse, ancrée dans le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel, compare les déterminants du bien-être parental selon le type de trouble et le contexte culturel.

Méthode : Deux études du projet BEPARACT ont été conduites. Dans la première, 64 parents d'enfants autistes et 180 parents d'enfants présentant un trouble développemental de la coordination (TDC) en France ont complété des questionnaires évaluant les symptômes anxiodépressifs, la qualité de vie, la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies de coping, les stratégies de régulation émotionnelle, les difficultés comportementales et émotionnelles ainsi que les difficultés motrices chez l'enfant. Une approche mixte a également inclus 14 entretiens auprès de parents d'enfants TSA et 30 auprès de parents d'enfants TDC sur leur vécu et les différences entre troubles (impact émotionnel, vie extrafamiliale, loisirs, etc.). Dans la deuxième étude, 63 parents français, 51 parents canadiens et 39 parents libanais d'enfants autistes ont complété les mêmes

questionnaires pour identifier les différences interculturelles et les prédicteurs spécifiques à chaque contexte.

Résultats : Dans l'étude 1, les parents d'enfants autistes rapportent plus de dépression et une qualité de vie moindre que les parents d'enfants TDC. Les régressions mettent en évidence des déterminants communs (difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant, faible soutien social) et des spécificités selon le trouble : dans le TSA, la dépression est prédite par une faible réévaluation cognitive, et la qualité de vie par une perte perçue, la suppression émotionnelle et le soutien social ; dans le TDC, l'anxiété et la dépression sont liées au stress perçu, à la suppression, au faible soutien social et aux difficultés de l'enfant, la qualité de vie étant aussi liée à la motricité de l'enfant. Les entretiens confirment ces différences : le TSA s'accompagne d'une forte charge émotionnelle et relationnelle, tandis que le TDC engendre surtout des contraintes organisationnelles et une faible visibilité sociale.

Dans l'étude 2, les parents libanais présentent davantage d'anxiété que les Français et Canadiens, plus de dépression que les Canadiens, et une qualité de vie plus faible. Les régressions révèlent des facteurs culturels distincts :

– au Liban : stigmatisation affiliée, stress perçu et faible soutien social ;

– en France : dépression liée à un coping d'engagement élevé et à une motricité plus faible de l'enfant ;

– au Canada : qualité de vie associée à un faible soutien social, à la perception de perte et à la suppression émotionnelle.

Discussion : Ces résultats confirment la pertinence du modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel. Certains déterminants sont transversaux (stress, soutien social), tandis que d'autres sont spécifiques au trouble (émotionnel/relationnel dans le TSA, organisationnel/moteur dans le

TDC) ou au contexte culturel (stigmatisation et stress au Liban, ressources protectrices en France et au Canada). Ces données plaident pour des interventions différenciées, intégrant à la fois des caractéristiques du trouble et du contexte socioculturel des familles.

ABSTRACT

Title: Well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An inter-disorder and cross-cultural comparative approach

Keywords: parental well-being; autism; developmental coordination disorder; anxiety; depression; quality of life; transactional processes; cross-cultural comparison

Context: The well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) is often impacted by the constraints associated with the child's condition. The literature highlights the importance of transactional factors such as affiliate stigma, perceived stress, perceived social support, coping and emotion regulation strategies and child's emotional, behavioral and motor deficits in parental well-being. This dissertation is grounded in the Transactional-Integrative-Multifactorial model and aims to compare the determinants of parental well-being according to both disorder type and cultural context.

Method: Two studies were conducted as part of the BEPARACT project. In the first study, 64 parents of children with ASD and 180 parents of children with DCD in France completed self-report questionnaires assessing anxiety and depressive symptoms, quality of life, affiliate stigma, perceived stress, perceived social support, coping strategies, emotion regulation, and child emotional/behavioral difficulties and motor difficulties. A mixed-method design also included semi-structured interviews with 14 parents of children with ASD and 30 parents of children with DCD, exploring their well-being. In the second study, 63 French, 51 Canadian, and 39 Lebanese parents of children with ASD completed the same questionnaires to identify cross-cultural differences and context-specific predictors.

Results: Study 1: Parents of children with ASD reported higher depression and lower quality of life compared to parents of children with DCD. Regression analyses highlighted both shared and disorder-specific determinants: across groups, child emotional/behavioral difficulties and low perceived social support were significant predictors. In ASD, depression was predicted by low cognitive reappraisal, and quality of life was associated with perceived losses, emotion suppression, and social support. In DCD, anxiety and depression were linked to perceived stress, emotion suppression, low social support, and child emotional/behavioral difficulties; quality of life was also linked to the child's motor functioning. Interviews confirmed these differences: ASD involved emotional and relational strain, DCD, organizational constraints and low social visibility.

Study 2: Lebanese parents reported higher anxiety scores than French and Canadian parents, and higher depression and lower quality of life than Canadian parents. Regression analyses revealed culture-specific vulnerabilities: in Lebanon, affiliate stigma, perceived stress, and low social support emerged as central factors. In France, depression was predicted by greater engagement coping and lower child motor functioning. In Canada, quality of life was associated with low social support, loss-related stress, and higher emotion suppression.

Discussion: These findings underscore the relevance of the Transactional-Integrative-Multifactorial model for understanding parental adaptation. They highlight that while some determinants are shared (stress, social support), others are disorder-specific (emotional/relational in ASD, organizational/motor in DCD) or culture-specific (stigma and stress in Lebanon, protective resources in France and Canada). This suggests the need for tailored interventions that address both disorder-related and sociocultural factors in supporting families.

REMERCIEMENTS

Cette thèse est le fruit de plusieurs années de travail, de rencontres, de doutes, de renoncements parfois, mais surtout de persévérance. Elle n'aurait jamais vu le jour sans l'accompagnement, la confiance et la générosité de nombreuses personnes, que je tiens à remercier ici avec toute ma sincérité.

Je souhaite avant tout remercier les parents ayant participé à cette recherche, en France, au Canada et au Liban. Merci pour votre confiance, pour vos témoignages si précieux, et pour avoir accepté de partager une part de votre histoire. Vos mots m'ont bouleversée, portée, et guidée.

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à ma directrice de thèse, Émilie Cappe, pour son accompagnement rigoureux, sa disponibilité constante, sa précision scientifique et sa confiance inconditionnelle. Merci d'avoir cru en moi à chaque étape, de m'avoir toujours encouragée sans jamais me contraindre, et de m'avoir permis de grandir à la fois en tant que chercheuse et en tant que personne.

Un merci tout particulier à Johanna Despax, avec qui j'ai eu la chance de coder, d'échanger, de douter, et d'affiner mes analyses. Ta relecture attentive, ta rigueur, ta présence bienveillante et ton soutien ont compté plus que tu ne l'imagines.

Je remercie chaleureusement Caroline Huron, pour tout ce que j'ai appris à tes côtés sur le TDC, pour la richesse de notre collaboration, et pour ta générosité intellectuelle. Merci aussi pour ton aide précieuse dans le recrutement grâce au réseau associatif France Dys, et pour la transmission de ton regard si juste et humain.

Je suis profondément reconnaissante envers l'ensemble des partenaires qui ont rendu cette recherche possible. En France, je remercie : L'équipe du CREDAT et Aude de Gaulmyn, pour ta confiance, ton soutien constant et nos échanges si précieux durant les périodes de recrutement, le Docteur Lemonnier et toute l'équipe du CRA Limousin**,** le Professeur David Cohen et le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de la Pitié-Salpêtrière ; le docteur Marie-Maude Geoffray et l'équipe du CEDA du Centre Hospitalier Le Vinatier, le docteur Pascale Isnard et l'équipe de La Boussole à l'hôpital Bichat Claude-Bernard, Romain Taton et l'équipe du CRANSE CRA Normandie Seine Eure.

Au Canada, je remercie tout particulièrement Nathalie Poirier, pour ton engagement constant, ton appui méthodologique, et surtout pour ta générosité dans le recrutement des participants : sans toi, le volet canadien de ce travail n'aurait tout simplement pas vu le jour.

Au Liban, je remercie avec émotion le Dr Abbas Alameddine, pour ton amitié, ta confiance, ton aide logistique et ton enthousiasme face à ce projet, malgré les difficultés locales et les instabilités régionales. Merci également au North Autism Center pour votre accueil chaleureux, à Monah El Hassanieh et à Ghada Makhoul**,** ainsi que la Autism Awareness Association, pour votre implication active, ainsi qu'à l'école Step Together pour votre grand soutien.

Je remercie également mes collègues et amis rencontrés lors de ce parcours de doctorat : Valentine, Jessica, Louise, Jeff, Victoria, Marion, Gwendoline, Ferdousse, Yara, Patricia, Nathalie et Aline pour leur solidarité, leur bienveillance, leur relectures, leur humour et leur amitié fidèle.

Un immense merci à Valentine, pour ta présence si précieuse tout au long de cette aventure, en France comme à distance. Merci pour nos longues heures de travail, nos relectures croisées, nos sessions d'écriture partagée, et pour ton soutien constant. Ta rigueur, ton écoute et ton amitié ont profondément marqué cette thèse. Tu m'as tellement appris.

Jessica, je te remercie pour ton amitié et pour avoir enrichi cette thèse par nos moments de rédaction partagée et la coécriture d'articles, toujours dans la fluidité, le respect et la complicité.

À mes amis qui sont devenus ma seconde famille à Paris et ailleurs. Merci d'avoir toujours cru en moi, de m'avoir entourée sans condition, et d'avoir su faire exister d'autres mondes que celui de la thèse, quand j'en avais besoin.

À ma famille, je dois tout.

À ma mère Lina, à mon père Khaled, à mon frère Jad, et à Teta Haifa, merci pour votre amour, vos prières silencieuses, votre patience et votre force. Merci pour votre foi en moi, même quand je doutais de moi-même. Sans vous, je ne serais pas celle que je suis aujourd'hui. Vous êtes, et vous resterez toujours, mes piliers, mes repères, mes plus grands soutiens.

Enfin, un grand merci du cœur à Ali, ma seconde moitié... Merci pour ta présence constante, ton calme rassurant, et ta foi inébranlable en moi. Merci de m'avoir fait sentir, chaque jour, que rien n'était trop difficile, et que tout devenait possible, avec toi à mes côtés.

À toutes celles et ceux qui ont, d'une manière ou d'une autre, accompagné ce chemin : merci infiniment.

Cette thèse est aussi la vôtre.

Liste des principales abréviations

APA : American Psychiatric Association

ABA : *Applied Behavior Analysis*

ADI-R : *Autism Diagnostic Interview – Revised*

ADOS / **ADOS-2** : *Autism Diagnostic Observation Schedule* / version 2

ALES : *Appraisal of Life Events Scale*

AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap

APA : American Psychiatric Association

ASD : *Autism Spectrum Disorder* (équivalent EN de **TSA**)

ASS : *Affiliate Stigma Scale*

ASSQ : *Autism Spectrum Screening Questionnaire*

AVS : Auxiliaire de vie scolaire (terme antérieur à AESH)

Bac : Baccalauréat

BEP : Brevet d'études professionnelles

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CDE : Centre de diagnostic et d'évaluation

CFTMEA : Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent

CIM-11 : *Classification Internationale des Maladies*, 11e révision

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CNED : Centre national d'enseignement à distance

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CRA : Centre de Ressources Autisme

DCDQ : *Developmental Coordination Disorder Questionnaire*

DSM-5 / DSM-5-TR : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5e éd. / texte révisé

ERQ : *Emotion Regulation Questionnaire*

ET : Écart-type

HADS : *Hospital Anxiety and Depression Scale*

HAS : Haute Autorité de Santé

IC : Intervalle de confiance

IME : Institut médico-éducatif

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRB : *Institutional Review Board*

ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

LPPS : Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

NVivo : logiciel d'analyse qualitative

OMS (WHO) : Organisation mondiale de la Santé (*World Health Organization*)

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PCO : Plateforme de coordination et d'orientation

PDAP : Plateforme de diagnostic de l'autisme de proximité

PEP : Profil Psycho-Éducatif

PPS : Plan personnalisé de scolarisation

PRISMA : *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*

QSSP : Questionnaire de Soutien Social Perçu

SDQ : *Strengths and Difficulties Questionnaire*

SEGPA : Section d'enseignement général et professionnel adapté

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SPSS : *IBM SPSS Statistics*

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec/sans hyperactivité

TED : Trouble envahissant du développement

TDC (DCD) : Trouble développemental de la coordination (*Developmental Coordination Disorder*)

TIM : Modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel

TND : Troubles neurodéveloppementaux

TSA (ASD) : Trouble du spectre de l'autisme (*Autism Spectrum Disorder*)

UEMA : Unité d'enseignement maternelle autisme

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

WCC-R : *Ways of Coping Checklist – Revised*

WHOQOL-BREF : *World Health Organization Quality of Life – BREF*

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ 1
ABSTRACT 4
REMERCIEMENTS 6
LISTE DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS 9
TABLE DES MATIÈRES 12
INTRODUCTION GÉNÉRALE 16
CHAPITRE 1 : LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) ET LE BIEN-ÊTRE PARENTAL 17
1. Le TSA : définitions et enjeux cliniques 17
2. Le stress parental perçu dans le contexte du TSA : définitions, mesures et variables associées 23
3. Un modèle intégratif et multifactoriel pour l'étude des processus d'adaptation parentale 24
4. Les symptômes anxio-dépressifs et la qualité de vie : deux indicateurs majeurs du bien-être parental 29
5. Synthèse : le bien-être parental dans le TSA au prisme des comparaisons inter-troubles et interculturelle 38
CHAPITRE 2 : TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT : UNE VULNERABILITE PARENTALE A GEOMETRIE VARIABLE ? 42
1. Les parents d'enfants autistes sont-ils plus vulnérables ? 42
2. Pourquoi comparer les parents d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC ? 47
3. TSA, TDC et bien-être parental : quelle conclusion ? 53
4. Synthèse : Mise en perspective du bien-être parental dans les troubles du neurodéveloppement 54
CHAPITRE 3 : COMPARAISON INTERCULTURELLE DU BIEN-ETRE DES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES 55

1. Cultures individualistes et cultures collectivistes : quelles différences pour les familles ? 55
2. TSA et comparaisons interculturelles : que sait-on sur le bien-être des parents ?.... 58
3. Influence culturelle sur le bien-être parental en contexte d'autisme : éléments de synthèse 60

CHAPITRE 4 : PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE, OBJECTIFS ET HYPOTHESES 63

METHODOLOGIE 70

CHAPITRE 1 : RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS 70

1. Démarches éthiques 70
2. Procédures de recrutement : terrains de recherche, conditions d'inclusion et de non-inclusion 71
3. Populations 73

CHAPITRE 2 : PROCEDURE DES PASSATIONS 88

1. Passations du volet quantitatif 88
2. Passations du volet qualitatif 89

CHAPITRE 3 : OUTILS DE RECHERCHE 90

1. Outils de mesure du volet quantitatif 90
2. Outils de recherche du volet qualitatif 97

CHAPITRE 4 : GESTION ET ANALYSE DES DONNEES 99

1. Gestion et analyse des données recueillies 99
2. Opérationnalisation et test des hypothèses 101

RESULTATS 104

CHAPITRE 1 – ÉTUDE 1 : COMPARAISON INTERTROUBLE (TSA VS TDC) DU BIEN-ETRE PARENTAL 104

1. Comparaison du bien-être parental selon le type de trouble (Objectif 1) 105
2. Prédicteurs psychosociaux du bien-être parental (Objectif 2) 110

CHAPITRE 2 – ÉTUDE 2 : COMPARAISON INTERCULTURELLE DU BIEN-ETRE DES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES 155

1. Différence France, Canada et Liban des scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie (Objectif 4) 155
2. Prédicteurs psychosociaux du bien-être parental (Objectif 5) 157

DISCUSSION 178

CHAPITRE 1 : RAPPEL DU CONTEXTE, DES OBJECTIFS ET DES RESULTATS DE CE TRAVAIL DE THESE 178

1. Étude 1 : Etude inter-trouble 180
2. Étude 2 : Étude interculturelle 186

CHAPITRE 2 : PRINCIPAUX APPORTS DE LA RECHERCHE 189

1. La question de la spécificité de l'autisme pour le vécu parental 189
2. Le vécu parental du trouble : un objet d'étude aux multiples déterminants 190
3. Perspective interculturelle 191

CHAPITRE 3 : LIMITES DE L'ETUDE 193

CHAPITRE 4 : PERSPECTIVES 195

1. Perspectives de recherche 195
2. Recommandations cliniques 196

CONCLUSION 199
BIBLIOGRAPHIE 202
PORTFOLIO 224
ANNEXES 227
ANNEXE 1 : AVIS DE COMITE D'ÉTHIQUE ET DE LA RECHERCHE FRANÇAIS ET CANADIEN 228
ANNEXE 2 : DECLARATION DE CONFORMITE A LA CNIL 230
ANNEXE 3 : NOTE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LE RECRUTEMENT EN FRANCE 231
ANNEXE 4 : NOTE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LE RECRUTEMENT AU CANADA (VERSION FRANCOPHONE) 235
ANNEXE 5 : NOTE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LE RECRUTEMENT AU CANADA (VERSION ANGLOPHONE) 238
ANNEXE 6 : NOTE D'INFORMATIONS ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LE RECRUTEMENT AU LIBAN (VERSION FRANCOPHONE) 243

ANNEXE 7 : NOTE D'INFORMATIONS ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LE RECRUTEMENT AU LIBAN (VERSION ARABOPHONE) 248

ANNEXE 8 : QUESTIONNAIRES VERSION FRANCOPHONE 252

ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRES VERSION ANGLOPHONE 277

ANNEXE 10 : QUESTIONNAIRES VERSION ARABOPHONE 301

ANNEXE 11 : GRILLE D'ENTRETIENS DE RECHERCHE VERSION FRANCOPHONE 321

ANNEXE 12 : INDICES DE FIDELITE INTERNE (A DE CRONBACH) DES ECHELLES SELON LES ECHANTILLONS ETUDIES. 323

INTRODUCTION GÉNÉRALE

"*The family is the constant in a child's life.*" — American Academy of Pediatrics (1987)

« *La famille est la constante dans la vie de l'enfan*t. » — American Academy of Pediatrics (1987)

Chapitre 1 : Le Trouble du spectre de l'autisme (TSA) et le bien-être parental

Dans cette première partie, il s'agira de présenter un état des lieux des connaissances relatives au TSA et à ses retentissements sur l'enfant et sa famille. Ce cadre introductif permettra d'éclairer les variables susceptibles d'influencer le vécu parental, en utilisant notamment les apports du modèle transactionnel. L'accent sera mis sur deux dimensions centrales du bien-être parental : la qualité de vie et la symptomatologie anxio-dépressive, ainsi que sur leurs déterminants individuels et transactionnels. Cette analyse conceptuelle posera les bases des comparaisons inter-troubles et interculturelles qui seront développées dans les parties suivantes.

1. Le TSA : définitions et enjeux cliniques

Cette sous-partie vise à présenter les bases cliniques et épidémiologiques du TSA. Il s'agit d'examiner sa définition, sa prévalence ainsi que la diversité des manifestations développementales, comportementales et sensorielles observées chez les enfants autistes. Cette contextualisation permettra d'éclairer les enjeux associés à la parentalité dans le contexte du TSA.

1.1. Définition et prévalence

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble du neurodéveloppement caractérisé par une grande hétérogénéité au niveau symptomatologique. Selon le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, cinquième édition, texte révisé (DSM-5-TR ; American Psychiatric Association, 2022), il est défini par la présence de déficits persistants dans la communication sociale et les interactions, incluant des altérations de la réciprocité socio-émotionnelle, de la communication

non verbale et de la capacité à développer et maintenir des relations (American Psychiatric Association, 2022). Le TSA se caractérise également par des comportements restreints et répétitifs, tels que des mouvements stéréotypés, une rigidité aux routines, des intérêts restreints ou encore des réactions inhabituelles aux stimuli sensoriels (American Psychiatric Association, 2022). Trois niveaux de sévérité sont distingués, en fonction du soutien requis : niveau 1 (nécessitant un soutien), niveau 2 (nécessitant un soutien substantiel) et niveau 3 (nécessitant un soutien très substantiel) (American Psychiatric Association, 2022). D'après la Classification internationale des maladies (CIM-11), ces altérations doivent avoir un retentissement significatif sur la vie personnelle, familiale, sociale, scolaire ou professionnelle. Elles sont présentes de manière globale dans les différents contextes de la vie quotidienne, bien que leur expression puisse varier selon les situations. La prévalence mondiale du TSA est estimée à environ 1 % de la population (American Psychiatric Association, 2013) ce qui correspondrait à une personne sur 100 (El-Idrissi & McCloskey, 2024). Le TSA est concerné par une incidence annuelle de 17 pour 1000, avec une augmentation progressive observée entre 2010 et 2014 (El-Idrissi & McCloskey, 2024). Cette hausse reflète à la fois un meilleur dépistage et une possible augmentation de l'exposition à des facteurs environnementaux impliqués dans l'étiologie du TSA (El-Idrissi & McCloskey, 2024 ; Christensen & Zubler, 2020). En France, selon les estimations de Santé publique France, entre 0,9 % et 1,2 % des nouveau-nés sont diagnostiqués chaque année, soit environ 7 500 bébés (D'Eyssautier, 2022 ; Ha & Chan Chee, 2020). On estime ainsi qu'environ 700 000 personnes vivent avec un TSA sur le territoire français (Autisme Info Service, 2023). Ces estimations sont cohérentes avec les données internationales, qui situent la prévalence autour de 1 % de la population (Loomes et al., 2017). Le ratio diagnostique traduit également un déséquilibre de genre, avec une fréquence de TSA trois à quatre fois plus élevée chez les garçons que chez les filles (INSERM, s.d.).

1.2. Comorbidités et symptômes associés au TSA

Le TSA est un trouble du neurodéveloppement complexe qui influence la façon dont une personne pense, interagit avec autrui, communique et perçoit son environnement (American Psychiatric Association, 2022). La sévérité est déterminée selon le degré de soutien requis en termes de communication sociale et/ou de comportements restreints et répétitifs (American Psychiatric Association, 2022). Indépendamment des variations symptomatologiques, les changements dans les routines et l'imprévisibilité peuvent être vécus comme stressants, et sont associés à une augmentation de l'anxiété et des comportements problématiques (Levante et al., 2022).

De nombreuses personnes autistes présentent également des diagnostics supplémentaires de troubles mentaux, comportementaux ou médicaux, susceptibles d'aggraver la sévérité globale (APA, 2022). Les difficultés adaptatives concernent 75 à 85 % des individus, limitant leur autonomie et nécessitant souvent un soutien tout au long de la vie (Lord et al., 2022). Les comportements problèmes, tels que l'agressivité, les crises de colère, la non-conformité et l'automutilation, peuvent avoir un impact majeur sur la personne et son entourage (Lord et al., 2022).

La présence de comorbidités est fréquente : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, anxiété, dépression, troubles du sommeil, surpoids (Khatchadourian et al., 2023 ; Lord et al., 2022), ainsi que des altérations motrices (motricité fine et globale, coordination, équilibre) apparaissant tôt et persistant souvent jusqu'à l'adolescence (Linke et al., 2020). Celles-ci peuvent s'aggraver avec l'âge et se manifester également à l'âge adulte jeune.

Des études montrent que la prévalence des comorbidités reste élevée comparée à la fratrie neurotypique, ce qui suggère que les facteurs familiaux partagés n'expliquent pas entièrement ces observations (Khatchadourian et al., 2023). Certaines associations (strabisme, prématurité, syndrome d'alcoolisation fœtale, expositions affectant le cerveau, épilepsie) suggèrent que l'étiologie des

comorbidités du TSA pourrait être similaire à celle observée dans la population générale (Khatchadourian et al., 2023).

1.3. Répercussions sur la vie quotidienne de l'enfant

Le TSA peut affecter de multiples dimensions de la vie quotidienne. Les particularités développementales, sensorielles et sociales peuvent limiter la participation et l'autonomie. Dans le milieu scolaire, par exemple, certains symptômes du TSA constituent des sources de vulnérabilité au harcèlement ou à l'exclusion sociale. Les élèves autistes présentent un risque accru de victimisation scolaire par rapport à leurs pairs neurotypiques, lié à leurs difficultés d'interaction sociale, leur rigidité comportementale ou leur hypersensibilité sensorielle (Park et al., 2020).

Ces impacts sont également documentés à d'autres étapes de la vie : chez les étudiants de l'enseignement supérieur, les difficultés psychologiques (solitude, anxiété, stress, dépression) sont les plus fréquemment rapportées, suivies par les difficultés sociales, académiques et sensorielles (Davis et al., 2021). Bien que les manifestations varient selon l'âge, ces résultats indiquent que les défis liés au TSA persistent tout au long du parcours de vie, prenant des formes différentes selon les contextes (scolaire, universitaire, professionnel).

Ainsi, dès l'enfance, les caractéristiques du TSA peuvent avoir un retentissement significatif sur la vie quotidienne, tant au niveau des interactions sociales que de la gestion des transitions et des environnements sensoriels.

1.4. Parentalité et TSA : quels sont les impacts sur le quotidien et la santé des parents ?

En parallèle des effets du TSA sur l'enfant, de nombreuses études soulignent les répercussions importantes de ce trouble sur la dynamique familiale. L'intérêt porté spécifiquement aux parents s'explique par le rôle central que joue leur état psychologique dans l'adaptation familiale : plusieurs travaux ont montré que la détresse psychologique ou, au contraire, le bien-être des parents influence directement les difficultés émotionnelles et comportementales de l'enfant autiste, et réciproquement (Yorke et al., 2018 ; Higgins et al., 2023). Cette section s'intéresse notamment aux ajustements parentaux, aux répercussions sur la santé physique et mentale des parents, ainsi qu'aux contraintes socio-professionnelles pouvant en découler.

Depuis de nombreuses années, le gouvernement français incite la mise en place de travaux ciblant la parentalité dans le cadre des troubles du neurodéveloppement. L'accompagnement et le soutien des parents, dans le champ du TSA, ainsi que l'étude de leur adaptation au handicap de leur enfant, constituent aujourd'hui une nécessité clinique et scientifique majeure, encouragée par la Stratégie Nationale pour l'Autisme (2022). Les parents d'enfants autistes font face à de nombreux défis. La charge de soins débute dès l'annonce du diagnostic. Par la suite, d'autres facteurs de stress apparaissent, tels que les soins quotidiens, la coordination des soins médicaux et des thérapies, les problèmes de comportement de l'enfant, les absences au travail et les difficultés financières (FCA, 2022). Les parents d'enfants autistes décrivent une forte détresse émotionnelle à l'annonce du diagnostic, marquée par des sentiments de tristesse, d'incompréhension et d'angoisse face à l'avenir de leur enfant (Rfat et al., 2023). Pour beaucoup de parents d'enfants autistes, le quotidien familial peut souvent être marqué par une surcharge émotionnelle, des tensions conjugales, une restriction de la vie sociale et souvent un retrait de la vie professionnelle (Rfat et al., 2023). De plus, les difficultés

comportementales de l'enfant et le manque de compréhension de la société peut générer un isolement social et des difficultés économiques importantes (Rfat et al., 2023). En outre, les difficultés scolaires que peuvent connaître les enfants autistes, telles que le refus scolaire et les exclusions formelles ou informelles, au cours desquelles l'enfant est renvoyé à la maison de manière ponctuelle ou partielle, ont un impact direct sur l'emploi des parents, notamment des mères (Blackwell, 2024). Ces interruptions fréquentes forcent de nombreux parents à réduire leur temps de travail, à renoncer à des opportunités professionnelles ou à quitter leur emploi, faute de soutien scolaire adapté (Blackwell, 2024). Certaines études indiquent que, comparativement aux parents d'enfants neurotypiques, un grand nombre de parents d'enfants autistes présentent plus fréquemment des problèmes de santé physique, notamment une prévalence accrue de l'obésité, des syndromes métaboliques et d'altérations immunologiques (van der Lubbe et al., 2025 ; Warreman et al., 2023). Par ailleurs, il existerait un lien entre le stress parental, les comportements alimentaires désinhibés et les problèmes de santé physique chez ces parents (van der Lubbe et al., 2022). Dans ce contexte, l'étude du vécu parental devient un levier fondamental pour développer des interventions ciblées et adaptées, en particulier dans le champ du soutien à la parentalité.

Ainsi, une meilleure compréhension une meilleure compréhension des fondements et des manifestations cliniques du TSA permet de mieux appréhender la complexité des défis développementaux auxquels les enfants sont confrontés. Cette complexité contribue directement aux ajustements familiaux nécessaires et met en lumière l'importance d'examiner certains facteurs psychologiques influençant ces ajustements. Parmi eux, le stress parental occupe une place centrale : il affecte à la fois la santé des parents, la dynamique familiale et la capacité d'adaptation face au trouble. La section suivante est donc consacrée au stress parental perçu dans le contexte du TSA, en présentant ses définitions, ses modalités de mesure et les variables qui lui sont associées.

2. Le stress parental perçu dans le contexte du TSA : définitions, mesures et variables associées

Parmi les différentes dimensions de l'expérience parentale, le stress perçu constitue un indicateur clé. Il occupe une place centrale dans la recherche sur les familles d'enfants autistes, car de nombreuses études mettent en évidence une relation bidirectionnelle entre le stress parental et les comportements problèmes de l'enfant : des niveaux élevés de stress parental peuvent aggraver les comportements problématiques, qui à leur tour augmentent le stress parental (Hastings, 2003 ; Vernhet et al., 2019). Cette dynamique souligne l'importance d'étudier le stress parental comme un facteur susceptible d'influencer directement le bien-être de l'enfant et l'adaptation familiale. Cette sous-partie examine les définitions théoriques du stress parental et les facteurs associés à une augmentation du stress chez les parents d'enfants autistes.

D'après Lazarus & Folkman (1984), le stress peut être défini comme une transaction spécifique entre la personne et son environnement, dans laquelle la situation est interprétée par l'individu comme mettant à l'épreuve ou dépassant ses ressources, et susceptible de menacer son bien-être (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Dans le modèle transactionnel du stress et du coping développé par Lazarus et Folkman (1984), ce n'est pas la nature objective d'un événement qui détermine son potentiel stressant, mais l'évaluation subjective que la personne en fait, incluant la perception de la menace et des moyens d'y faire face. Ainsi, le stress perçu constitue une variable distincte des stresseurs situationnels objectifs, ces derniers étant définis par des caractéristiques mesurables de l'environnement (intensité, fréquence, durée), tandis que l'impact réel sur l'état psychologique dépend de l'interprétation cognitive qu'en fait le sujet. Le stress n'est donc pas uniquement défini comme une réponse biologique automatique à une menace externe, mais un processus transactionnel, impliquant une interaction entre les caractéristiques de la personne, son

environnement et les ressources dont elle dispose pour faire face aux exigences perçues (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Dans cette perspective, le stress parental résulte d'une évaluation cognitive : il survient lorsque les demandes liées à la situation familiale sont perçues comme excédant les capacités d'adaptation du parent. Ce modèle met ainsi en évidence l'importance des représentations subjectives, du contexte social et familial, et des ressources individuelles dans la survenue du stress (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Le stress parental constitue une variable centrale à prendre en compte dans l'élaboration de dispositifs d'accompagnement, dans la mesure où il influe directement sur les dynamiques familiales et les capacités d'ajustement au trouble de l'enfant (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Depuis quelques années, le stress parental représente un domaine de recherche grandissant dans la littérature actuelle portant sur la parentalité et le TSA. La littérature souligne que les parents d'enfants autistes rapportent des niveaux de stress nettement plus élevés que ceux des parents d'enfants neurotypiques, ainsi que ceux qui présentent d'autres troubles du neurodéveloppement (Schnabel et al., 2020 ; Warreman et al., 2023).

Ainsi, le stress parental constitue une composante centrale de l'adaptation parentale au TSA. perspective sera approfondie dans la section suivante, qui présentera un modèle théorique permettant d'articuler les différents déterminants du bien-être parental.

3. Un modèle intégratif et multifactoriel pour l'étude des processus d'adaptation parentale

Après avoir défini le stress parental et identifié ses principaux déterminants dans le contexte du TSA, cette sous-partie propose d'aborder un cadre théorique permettant d'articuler ces différents facteurs. Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) offre une perspective conceptuelle pertinente pour analyser l'adaptation parentale en tenant compte des interactions complexes entre variables individuelles, sociales et environnementales (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021).

Le modèle TIM est une évolution du modèle transactionnel classique de Lazarus et Folkman (1984). Il vise à comprendre comment les antécédents psychosociaux influencent la santé et le bien-être, à travers des médiateurs cognitifs, émotionnels, comportementaux et physiologiques. Le TIM s'articule autour de trois phases successives (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021).

Premièrement, la phase des antécédents, qui regroupe les facteurs individuels (traits de personnalité, histoire de vie), sociaux (soutien social, statut socio-économique) et biomédicaux susceptibles d'influencer la perception du stress et les capacités d'adaptation. Deuxièmement, la phase transactionnelle, qui correspond aux processus psychologiques activés lors de la confrontation à une situation perçue comme stressante. Elle inclut notamment le stress perçu, le contrôle perçu, le soutien social, les représentations de santé, les émotions mobilisées et les stratégies de coping. Enfin, la phase des issues, qui désigne les conséquences de ces processus sur la santé physique, mentale et sociale. Ces issues peuvent être positives (bien-être, qualité de vie, adaptation fonctionnelle) ou négatives (symptômes anxio-dépressifs, épuisement, pathologies somatiques).

Contrairement aux modèles traditionnels strictement sociocognitifs, qui s'intéressent principalement aux déterminants cognitifs des comportements de santé, tels que les croyances, les attitudes, les intentions et les normes sociales à travers des approches comme le Health Belief Model (HBM ; Rosenstock, Strecher, & Becker, 1988), la Theory of Planned Behavior (TPB ; Ajzen, 1991) ou encore le Health Action Process Approach (HAPA ; Schwarzer, 2008), ou aux modèles strictement transactionnels, comme celui de Lazarus et Folkman (1984), qui analysent la réponse au stress en fonction de l'évaluation cognitive de la situation et des stratégies de coping mobilisées, le modèle TIM propose une articulation plus globale entre les antécédents psychosociaux, les processus médiateurs (cognitifs, émotionnels, sociaux et biologiques) et les issues de santé (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). En effet, le modèle TIM permet d'intégrer à la fois des déterminants structurels (par exemple, les inégalités sociales ou les événements de vie) et des

processus dynamiques, tout en tenant compte des rétroactions possibles entre les différents niveaux du modèle. Il a déjà été utilisé dans de nombreuses recherches en psychologie de la santé auprès de populations cliniques (patients atteints de cancer, de VIH, de maladies chroniques) et non cliniques (étudiants, enseignants, aidants familiaux), et a montré une capacité prédictive importante sur des indicateurs tels que la qualité de vie, la santé émotionnelle ou l'épuisement professionnel (Boujut et al., 2009 ; Cappe et al., 2011). Dans le cas des parents d'enfants autistes, ce modèle permet de formuler des hypothèses intégratives sur l'influence combinée de leurs ressources personnelles, de leur contexte social, de leurs stratégies d'ajustement et de leur exposition au stress chronique sur leurs issues de santé. Il offre également un cadre opérationnel pour concevoir des interventions ciblées sur les processus médiateurs, comme le renforcement des compétences d'adaptation, la réduction du stress perçu ou la valorisation du soutien social.

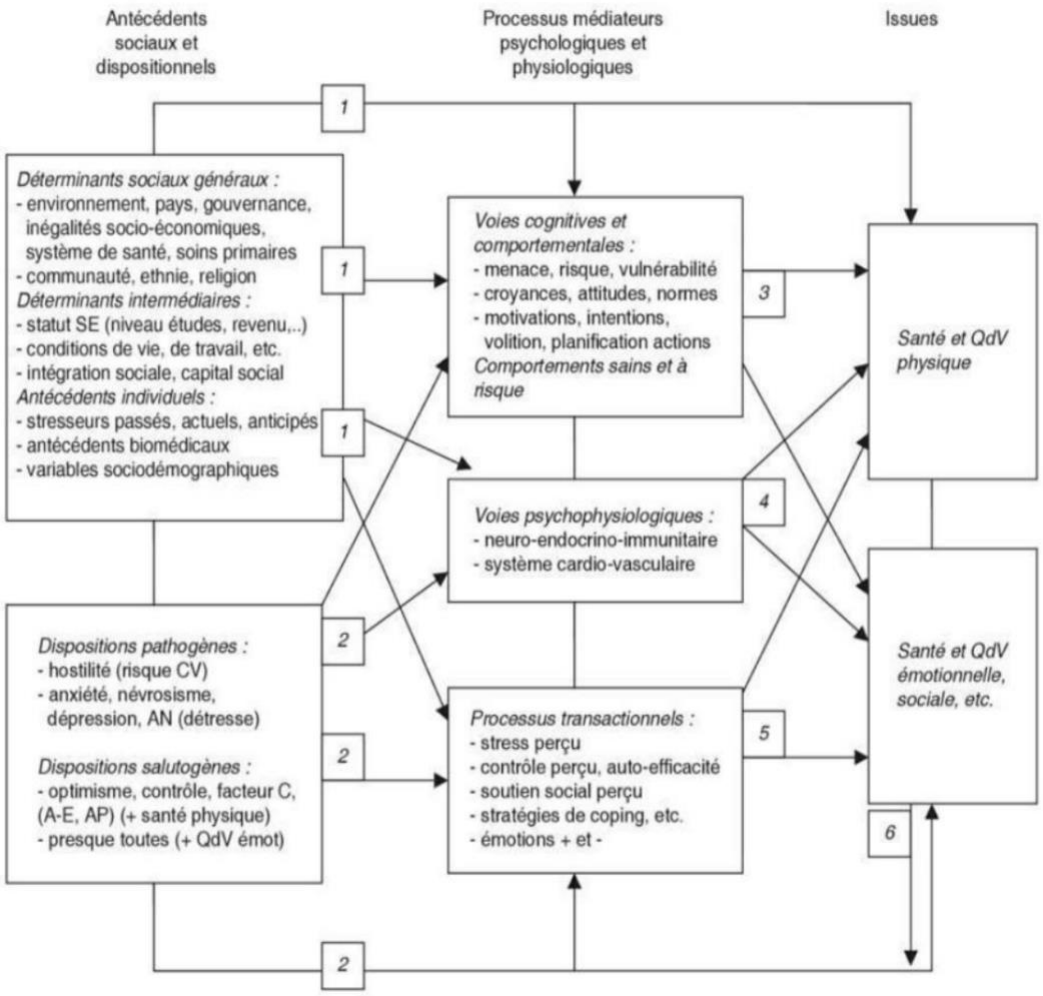


Figure 1. *Modèle transactionnel intégratif et multifactoriel (TIM).* Adapté de *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* (p. 533), par M. Bruchon-Schweitzer & E. Boujut, 2021, Dunod.

La mobilisation du modèle TIM permet ainsi de mieux comprendre les processus complexes qui sous-tendent l'adaptation parentale dans le contexte du TSA. Ce cadre théorique constitue une base essentielle pour explorer plus en détails les issues psychologiques majeures, telles que la qualité de vie et la symptomatologie anxio-dépressive, qui seront abordées dans la section suivante.

En complément du TIM, certains travaux ont mobilisé l'approche écosystémique de Bronfenbrenner (1979) pour analyser les enjeux spécifiques du TSA. Cappe et Boujut (2016) l'ont

notamment appliquée à l'inclusion scolaire, en mettant en évidence que les défis rencontrés par les enfants autistes et leurs familles résultent d'interactions entre plusieurs niveaux du système : les caractéristiques individuelles de l'enfant (ontosystème), les environnements immédiats tels que la famille, l'école ou les services de soins (microsystème), les relations entre ces différents environnements (mésosystème), les politiques publiques et les dispositifs institutionnels (exosystème), ainsi que les valeurs et représentations sociales liées au TSA (macrosystème). Les auteures soulignent également l'importance du chronosystème, en montrant comment l'évolution des parcours scolaires et des politiques éducatives influence les trajectoires familiales. Cette application du modèle de Bronfenbrenner illustre la pertinence d'articuler les niveaux individuels et contextuels pour comprendre les processus d'adaptation des familles confrontées au TSA, et vient compléter utilement le cadre du TIM en apportant une perspective plus large et dynamique.

Une revue de la littérature a identifié les comportements problématiques de l'enfant et les déficits en communication sociale comme les principaux prédicteurs du stress parental chez les parents d'enfants autistes, soulignant l'impact de ces facteurs sur leur bien-être psychologique (Al-Oran & Khuan, 2021). Par ailleurs, certaines caractéristiques propres aux parents, telles que le niveau d'auto-efficacité, la capacité d'adaptation ou encore le soutien social perçu, ont été identifiées comme influençant significativement le niveau de stress parental des parents d'enfants autistes (Ni'matuzahroh et al., 2022).

4. Les symptômes anxio-dépressifs et la qualité de vie : deux indicateurs majeurs du bien-être parental

Après avoir exposé le modèle conceptuel permettant de comprendre l'adaptation parentale dans le contexte du TSA, cette sous-partie se concentre sur deux issues majeures du bien-être parental : la symptomatologie anxio-dépressive et la qualité de vie et. Ces deux dimensions, étroitement liées mais conceptuellement distinctes, apparaissent comme des indicateurs essentiels pour évaluer le bien-être des parents d'enfants autistes. L'anxiété et la dépression reflètent la détresse émotionnelle cliniquement significative associée à la charge chronique de soins et aux contraintes du quotidien (Warreman et al., 2023). La qualité de vie constitue un indicateur multidimensionnel du retentissement du TSA sur le bien-être parental, incluant les domaines physique, psychologique, social et environnemental (The WHOQOL Group, 1998). Ces deux issues apparaissent conceptuellement distinctes du stress perçu (processus transactionnel) tout en étant fortement liées, ce qui permet d'articuler antécédents, médiateurs et conséquences dans une logique explicative (Lazarus & Folkman, 1984). Sur le plan méthodologique, elles bénéficient d'outils validés et largement utilisés dans la recherche interculturelle, la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983) pour l'anxiété et la dépression, et le WHOQOL-BREF pour la qualité de vie (WHOQOL Group, 1998) et permettant des comparaisons inter-troubles et inter-pays avec de bonnes propriétés psychométriques. Enfin, la littérature indique de manière convergente une altération de la qualité de vie et des niveaux élevés d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfants autistes, en comparaison avec des parents d'enfants neurotypiques et parfois d'autres troubles du neurodéveloppement (Al-Oran & Khuan, 2021 ; Yorke et al., 2018). Ces résultats soutiennent la pertinence scientifique et clinique de focaliser l'analyse sur ces deux issues.

4.1. Explorer la qualité de vie des parents d'enfants autistes : quels enjeux ?

Dans un premier temps, il est essentiel d'analyser la qualité de vie des parents d'enfants autistes, considérée comme une composante centrale du bien-être parental. Son altération, fréquemment documentée dans la littérature, sera examinée à travers l'analyse des différents domaines impactés et des facteurs associés.

La qualité de vie est un concept défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme « la perception qu'a un individu de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations » (Kuyken et al., 1995). La qualité de vie est un concept multidimensionnel et global qui comprend plusieurs domaines. Selon l'OMS (OMS, 1997), elle se décline en six dimensions principales : la santé physique, la santé psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, l'environnement et la spiritualité (Turnage & Conner, 2022).

La littérature internationale converge pour montrer que les parents d'enfants autistes obtiennent des scores de qualité de vie plus bas que les parents d'enfants neurotypiques (Raju et al., 2023), mais aussi que ceux-ci présentent des niveaux plus faibles que les parents d'enfants atteints d'autres troubles du neurodéveloppement (Wang et al., 2020). Ces résultats traduisent une atteinte globale et significative de la qualité de vie parentale dans le contexte du TSA.

Ainsi, la qualité de vie constitue un indicateur central du bien-être parental, mais son évaluation doit être complétée par l'étude de la symptomatologie anxio-dépressive, qui représente une autre issue majeure de l'adaptation psychologique des parents d'enfants autistes.

4.2. Quels sont les déterminants individuels liés à la qualité de vie chez les parents d'enfants autistes ?

Dans la littérature, plusieurs facteurs spécifiques liés à l'enfant ou au vécu parental contribuent à expliquer la diminution de la qualité de vie observée chez les parents d'enfants autistes. Parmi eux, les comportements problèmes de l'enfant apparaissent comme l'un des prédicteurs les plus constants. Irritabilité, hyperactivité ou comportements oppositionnels sont régulièrement cités comme perturbant la vie familiale et alourdissant la charge parentale (Turnage & Conner, 2022). Ces comportements réduisent significativement la qualité de vie des parents, constituant le facteur le plus fortement associé à son altération. En effet, plus de 90 % des enfants autistes présentent des comportements jugés suffisamment sévères pour perturber le quotidien familial (Cappe et al., 2011 ; Turnage & Conner, 2022). Une revue systématique de la littérature consacrée à la qualité de vie des parents d'enfants autistes met en évidence une tendance générale à des niveaux de satisfaction plus faibles que chez les parents d'enfants au développement typique (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). La relation entre la sévérité des symptômes du TSA et la qualité de vie parentale apparaît toutefois moins consensuelle. Certaines études ont montré une association négative significative entre sévérité du TSA et la qualité de vie psychologique (Khanna et al., 2011 ; Tung et al., 2014 ; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). En revanche, d'autres travaux n'ont pas retrouvé de lien significatif entre la sévérité du TSA et la qualité de vie parentale (Kuhlthau et al., 2014 ; McStay et al., 2014; Vasilopoulou & Nisbet, 2016)).

Un autre déterminant lié à la qualité de vie parentale concerne le stress sous la forme de la perception parentale de menace ou de perte. Celle-ci traduit le sentiment que le TSA fragilise le fonctionnement de la famille, limite la participation sociale ou familiale, et remet en cause certains projets d'avenir pour l'enfant (Cappe et al., 2011). Bien que moins souvent étudiée que les

comportements problèmes, cette perception est rapportée comme un prédicteur majeur de la qualité de vie parentale, avec une intensité d'association particulièrement élevée (Cappe et al., 2011).

Plusieurs déterminants de cette altération ont été identifiés. La sévérité du trouble de l'enfant a été soulignée comme le facteur de risque principal d'une qualité de vie plus altérée (Turnage & Conner, 2022). De même, le cumul de stress parental au fil du temps est associé à un impact négatif sur la qualité de vie globale (Turnage & Conner, 2022). Cette réduction est directement liée aux défis quotidiens auxquels les parents sont confrontés, tels que l'annonce diagnostique, la gestion des soins au quotidien, la coordination des soins médicaux et des thérapies, le temps de travail manqué et les contraintes financières (FCA, 2022 ; Turnage & Conner, 2022). Enfin, plusieurs études soulignent que la qualité de vie des parents est également associée à celle de leur enfant, de meilleures conditions parentales favorisant un bien-être accru chez l'enfant autiste (Turnage & Conner, 2022).

Par ailleurs, d'autres caractéristiques sociodémographiques peuvent également influencer la qualité de vie de ces parents : un faible niveau d'éducation, un statut d'emploi précaire et des conditions de vie défavorables sont associés à une moindre qualité de vie, tandis qu'un niveau d'éducation plus élevé et le genre féminin apparaissent liés à une meilleure gestion du temps de travail (Kasem et al., 2023).

4.3. Qu'en est-il des déterminants psychosociaux liés à la qualité de vie des parents d'enfants autistes ?

Deux revues systématiques récentes se sont intéressées à la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA (Eapen & Guan, 2016 ; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). La première a retenu 20 articles sans critère d'âge spécifique, tandis que la seconde a inclus 12 études portant sur des

parents d'enfants de moins de 18 ans. Malgré des différences méthodologiques, leurs conclusions convergent : quel que soit le contexte culturel, les parents d'enfants autistes présentent une qualité de vie significativement plus faible que les parents d'enfants au développement typique, en particulier dans le domaine physique (Eapen & Guan, 2016 ; Vasilopoulou & Nisbet, 2016 ; Lichtlé & Cappe, 2019).

Parmi les déterminants identifiés, plusieurs facteurs contextuels apparaissent comme déterminants clés. Une faible cohérence familiale, un soutien social limité ainsi que des revenus modestes sont systématiquement associés à une diminution de la qualité de vie parentale (Eapen & Guan, 2016 ; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). À l'inverse, la participation à des activités de loisirs, les sorties sociales et la pratique régulière d'exercice physique sont corrélées à une meilleure perception de la santé mentale et du bien-être psychologique des parents. Toutefois, contrairement au soutien social, le soutien des services spécialisés ne semble pas présenter d'association consistante avec une meilleure qualité de vie parentale, les résultats étant hétérogènes selon les études (Eapen & Guan, 2016).

Des travaux plus récents confirment et nuancent ces constats. Une étude indienne a mis en évidence une corrélation positive entre le statut socioéconomique, la santé physique et la qualité des relations sociales chez les parents d'enfants autistes (Raju et al., 2023). Le niveau d'éducation parentale constitue également un déterminant important : des corrélations positives modérées ont été observées entre le niveau d'éducation du père et les différents domaines de qualité de vie, ainsi qu'entre le niveau d'éducation de la mère et les quatre domaines évalués. Ces relations n'étaient toutefois pas retrouvées chez les parents d'enfants au développement typique. Les auteurs suggèrent que des niveaux plus élevés d'éducation parentale pourraient influencer la compréhension du trouble, l'accès aux services de réhabilitation et le choix de stratégies de coping, favorisant ainsi une meilleure qualité de vie (Raju et al., 2023).

4.4. Investiguer les symptômes anxio-dépressifs des parents d'enfants autistes : quelles manifestations dans le contexte du TSA ?

En complément de la qualité de vie, cette sous-partie examine la prévalence des symptômes anxio-dépressifs, les facteurs associés et les trajectoires évolutives identifiées dans la littérature sur la parentalité dans le TSA.

Un nombre important des parents d'enfants autistes montreraient des symptômes anxio-dépressifs cliniquement significatifs (Ni'matuzahroh et al., 2021). Une méta-analyse récente a estimé que 45 % des aidants d'enfants autistes présentent des symptômes dépressifs (Lam et al., 2025). Elle souligne également des différences régionales significatives, avec une prévalence plus élevée des symptômes dépressifs chez les parents d'enfants autistes en Europe et dans le Moyen-Orient, en lien avec des facteurs contextuels tels que les crises économiques successives, l'instabilité politique, les conflits armés, ainsi que des politiques de santé mentale peu adaptées aux standards internationaux (Lam et al., 2025). Selon une étude longitudinale menée dans le cadre de la cohorte ELENA, les mères d'enfants autistes présentent des niveaux de stress et de symptômes anxio-dépressifs significativement plus élevés que les pères au moment du diagnostic (Rattaz et al., 2023). Trois ans après le diagnostic, une diminution de ces symptômes est observée chez les mères, mais pas chez les pères (Rattaz et al., 2023). De plus, les mères d'enfants avec un TSA ont plus de trois fois plus de risques de souffrir de dépression que les mères d'enfants présentant d'autres troubles du neurodéveloppement tels qu'une déficience intellectuelle sans TSA associé, un Syndrome de Down, un trouble du déficit de l'attention avec/sans hyperactivité (TDAH), ainsi que la population adulte générale (Chen et al., 2024). Les facteurs reliés à la symptomatologie anxio-dépressive des parents sont divers. L'identification d'une forte prévalence de symptômes anxieux et dépressifs chez les

parents d'enfants autistes souligne la nécessité d'analyser les facteurs qui influencent le bien-être parental. La section suivante s'attachera ainsi à explorer les déterminants individuels, psychosociaux et environnementaux liés au bien-être parental dans le contexte du TSA.

4.5. Quels sont les déterminants individuels associés à la symptomatologie anxio-dépressive des parents d'enfants autistes ?

Après avoir présenté la qualité de vie et la symptomatologie anxio-dépressive des parents d'enfants autistes, il est nécessaire d'identifier les facteurs individuels susceptibles de moduler ces issues. Cette section se concentre sur les variables liées à l'enfant (comme la sévérité des symptômes) ainsi que sur les caractéristiques propres aux parents, telles que le genre, l'âge ou encore les stratégies de coping.

Plusieurs facteurs peuvent être liés à la diminution du bien-être, comme la réduction de la qualité de vie, ainsi que l'augmentation de stress et de symptômes anxio-dépressifs chez les parents d'enfants autistes. Les mères d'enfants autistes présentent des niveaux significativement plus élevés d'anxiété que les pères (Demšar & Bakracevic, 2021). La littérature identifie généralement des facteurs individuels, correspondant aux caractéristiques de l'enfant ou des parents, ainsi que des facteurs sociaux ou encore professionnels (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). En ce qui concerne les variables individuelles liées à l'enfant autiste, plusieurs études ont mis en évidence une association entre le stress parental et la présence de comportements problèmes et de difficultés émotionnelles chez l'enfant. Une étude longitudinale récente montre que les difficultés émotionnelles et comportementales des enfants autistes sont à la fois prédicteurs et conséquences de tensions familiales, révélant une dynamique transactionnelle dans laquelle ces difficultés influencent le climat conjugal et vice versa (Piro-Gambetti et al., 2023). En effet, les difficultés

comportementales et émotionnelles des enfants autistes sont significativement associées à des niveaux élevés d'anxiété et de dépression chez leurs parents (Romero-González et al., 2021). De plus, le développement du langage de l'enfant, la charge économique, la perception de l'évolution du TSA et la stigmatisation sociale, augmentent le risque de dépression parentale (Chen et al., 2024).

Quant aux variables individuelles liées aux parents d'enfants autistes, la littérature identifie le genre (Demšar & Bakracevic, 2021), ou encore l'âge du parent (Falk et al., 2014). Les stratégies de coping des parents, (la manière dont les parents font face aux événements stressants), ainsi que leur style social parental (comportements parentaux dans les interactions parent-enfant), sont également considérés comme ayant une influence sur les niveaux de stress et de symptômes anxiodépressifs des parents d'enfants autistes (Demšar & Bakracevic, 2021; Giannotti et al., 2021 ; Green et al., 2024). En effet, les stratégies de coping centrées sur la réinterprétation positive sont significativement associées à des niveaux plus faibles de dépression, d'anxiété et de stress, tandis que les stratégies axées sur l'expression des émotions sont corrélées à une augmentation de ces symptômes (Demšar & Bakracevic, 2021). Au-delà des stratégies de coping, plusieurs études ont porté leur attention sur les stratégies de régulation émotionnelle utilisées par les parents d'enfants autistes. Selon Megreya et al. (2020), les pères d'enfants autistes mobiliseraient des stratégies de régulation émotionnelle moins complexes, telles que la suppression expressive et la réévaluation cognitive, en comparaison avec les pères d'enfants au développement typique. Ces auteurs soulignent également que l'usage de stratégies de régulation émotionnelle dysfonctionnelles, comme la rumination ou l'évitement, est associé à une prévalence plus élevée de troubles psychopathologiques, notamment l'anxiété et la dépression, chez les parents d'enfants autistes (Megreya et al., 2020). Par ailleurs, les parents présentant des capacités de régulation émotionnelle moins efficaces auraient tendance à percevoir les responsabilités parentales comme plus stressantes que ceux disposant de compétences de régulation émotionnelle satisfaisantes (Hu et al., 2019). De

plus, les taux de prévalence du TSA peuvent différer selon les pays et les cultures (Chiarotti, et Venerosi, 2020). Même si la culture ne semble pas contribuer de manière significative aux estimations de la prévalence du trouble (Smith et al., 2021), il est important de noter que celle-ci influence la manière dont les parents perçoivent le trouble de leur enfant s'ajustent à son diagnostic (Smith et al., 2021). Si les caractéristiques individuelles jouent un rôle déterminant dans le bien-être parental des familles concernées par le TSA, leur seule prise en compte reste incomplète. Il apparaît nécessaire d'adopter une approche plus globale, incluant également les dimensions psychosociales et environnementales, qui seront abordées dans la section suivante.

4.6. Le rôle des déterminants psychosociaux et environnementaux liés à la symptomatologie anxiodépressive parentale ?

En complément des variables individuelles, les variables psychosociales et environnementales jouent également un rôle déterminant dans la symptomatologie des parents d'enfants autistes. Cette section examine l'impact du soutien social perçu, de la stigmatisation affiliée, des stratégies de coping et de régulation émotionnelle, ainsi que la culture du parent sur la qualité de vie et la santé mentale des parents.

Chez les parents d'enfants autistes, une satisfaction de vie plus faible et un soutien social perçu comme insuffisant sont associés à une augmentation des symptômes dépressifs, anxieux et du stress parental (Demšar & Bakracevic, 2021). Ces derniers peuvent intérioriser cette stigmatisation en lien avec les symptômes de leur enfant, ce qui est désigné comme la « stigmatisation affiliée » (Salami & Alhalal, 2024). Celle-ci est d'autant plus marquée lorsque les parents ont recours à des stratégies de coping inadaptées et perçoivent un soutien social limité (Salami & Alhalal, 2024). Ces deux variables jouent un rôle médiateur dans la relation entre la sévérité des symptômes autistiques

et la stigmatisation perçue, soulignant l'impact important des facteurs psychosociaux et culturels sur la santé mentale parentale (Salami & Alhalal, 2024). Plusieurs facteurs psychosociaux tels que le niveau socioéconomique, un faible niveau d'éducation, un manque de soutien émotionnel familial, une faible efficacité parentale ou encore le stress parental ont été associés à des scores de dépression plus élevés chez les mères d'enfants autistes (Naheed et al., 2020).

D'un point de vue plus global, des résultats longitudinaux ont souligné que le bien-être des parents d'enfants autistes est influencé par une interaction entre des variables individuelles liées à l'enfant (telles que les comportements adaptatifs ou la sévérité des traits autistiques), des caractéristiques parentales (comme le niveau de détresse psychologique initial ou les stratégies de coping utilisées), ainsi que des facteurs contextuels et environnementaux (comme la qualité du lien parent-enfant ou l'accès à une intervention parent-médiée) (Green et al., 2024). Ces résultats renforcent la pertinence d'une approche multifactorielle pour appréhender les mécanismes d'adaptation parentale dans le contexte du TSA. L'étude des déterminants psychosociaux et environnementaux confirme l'influence multifactorielle sur le bien-être parental dans le TSA. Cette perspective intégrative s'inscrit dans la nature comparative inter-troubles et interculturelles, qui permettront d'évaluer la spécificité ou la transversalité des difficultés rencontrées par les parents.

5. Synthèse : le bien-être parental dans le TSA au prisme des comparaisons inter-troubles et interculturelle

À l'issue de cette première partie, il convient de dresser une synthèse des connaissances sur les liens entre le TSA sur le bien-être parental. Cette synthèse permettra de dégager les principales vulnérabilités identifiées, d'illustrer les mécanismes d'influence en jeu, et de poser les bases d'une

réflexion comparative avec d'autres troubles neurodéveloppementaux ainsi qu'à travers différents contextes culturels. Cette première partie a permis d'ancrer ce travail dans une perspective centrée sur le vécu parental dans le contexte du TSA, à travers une revue approfondie des connaissances théoriques, cliniques et empiriques. Le TSA engendre des répercussions diverses non seulement sur le développement de l'enfant, mais aussi sur le vécu des parents (Lord et al., 2022 ; Khatchadourian et al., 2023). Ces derniers sont fréquemment confrontés à une détresse psychologique marquée, à des perturbations de leur trajectoire professionnelle, à un isolement social, ainsi qu'à des difficultés économiques et de santé physique (Blackwell, 2024 ; van der Lubbe et al., 2025 ; Warreman et al., 2023). La qualité de vie des parents d'enfants autistes apparaît ainsi significativement altérée, et ce dans plusieurs domaines : santé physique, bien-être psychologique, relations sociales ou environnement de vie (Raju et al., 2023 ; Turnage & Conner, 2022). En parallèle, les taux élevés de symptômes anxieux et dépressifs rapportés dans cette population parentale suscitent une préoccupation croissante dans la littérature internationale (Lam et al., 2025 ; Chen et al., 2024 ; Rattaz et al., 2023). Le recours à un cadre théorique intégratif s'avère particulièrement pertinent pour l'étude du bien-être parental dans ce contexte. Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021) permet d'appréhender les multiples variables influençant l'adaptation parentale. Ce modèle met en relation des antécédents psychosociaux (individuels, familiaux, biomédicaux), des médiateurs dynamiques (stress perçu, soutien social perçu, stratégies de coping) et des issues de santé mentale et physique. De plus, il permet de concevoir le stress parental non comme une réponse passive aux difficultés objectives, mais comme un processus construit, influencé par l'évaluation subjective des situations et la disponibilité des ressources internes et externes (Lazarus & Folkman, 1984 ; Cappe et al., 2011). Plusieurs déterminants du bien-être parental ont été identifiés dans ce cadre : la sévérité des symptômes de l'enfant, les difficultés comportementales et communicationnelles (Giannotti et al., 2021 ; Buchwald et al., 2025), mais aussi des facteurs parentaux comme le genre, le niveau de détresse psychologique

initial, le style parental et les stratégies d'ajustement mobilisées (Demšar & Bakracevic, 2021 ; Green et al., 2024). Par ailleurs, des éléments contextuels, tels que la stigmatisation sociale intériorisée (Salami & Alhalal, 2024) ou le manque de soutien formel et informel, jouent un rôle médiateur aggravant dans le vécu parental. Ces résultats soulignent la nécessité de penser le bien-être parental comme un construit multidimensionnel, situé à l'interface du personnel, du familial, du social et du culturel.

Si cette première partie a permis de dresser un état des lieux des enjeux liés au bien-être des parents d'enfants autistes, elle met également en évidence plusieurs limites dans la littérature existante. La majorité des travaux se sont centrés sur le TSA sans véritable comparaison avec d'autres troubles du neurodéveloppement, et les rares études disponibles présentent souvent des biais méthodologiques, tels que des échantillons restreints ou hétérogènes, l'usage d'outils de mesure variés et non comparables, ou encore un manque de prise en compte du contexte culturel. Dès lors, une question centrale se pose : les difficultés observées sont-elles spécifiques au TSA, ou relèvent-elles de facteurs communs à d'autres troubles, comme le trouble développemental de la coordination (TDC) ?

Afin de répondre à ces questionnements, la suite de ce travail de thèse s'articulera autour d'une double approche comparative. Une première comparaison inter-trouble visera à explorer la qualité de vie et la symptomatologie anxio-dépressive des parents d'enfants autistes et celui des parents d'enfants présentant un TDC, un autre trouble neurodéveloppemental, mais dont les enjeux cliniques et familiaux sont moins explorés. Une seconde comparaison, interculturelle, s'intéressera au bien-être parental des parents d'enfants autistes à travers différents contextes culturels[1] (France,

[1]Initialement, l'inclusion des États-Unis avait été envisagée afin de représenter une autre culture individualiste dans la comparaison interculturelle. Toutefois, les données recueillies auprès de l'échantillon américain (n = 12) n'ont pas été intégrées dans ce manuscrit, en raison de la taille trop restreinte de l'échantillon, qui ne permettait pas d'assurer une validité scientifique suffisante.

Canada, Liban), afin d'évaluer le rôle de la culture du parent sur la qualité de vie et de la symptomatologie anxio-dépressive des parents. Ces constats soulignent la nécessité d'explorer de manière comparative le vécu parental face à différents troubles du neurodéveloppement, ainsi que d'analyser l'influence des contextes culturels. C'est dans cette perspective que s'inscrira la deuxième partie de ce travail, consacrée à la comparaison inter-trouble et interculturelle du bien-être parental.

Chapitre 2 : Troubles du neurodéveloppement : une vulnérabilité parentale à géométrie variable ?

Dans cette deuxième partie, nous examinons dans quelle mesure le bien-être parental varie selon le trouble neurodéveloppemental de l'enfant, en mettant en parallèle deux profils : le TSA et le TDC. Nous explorons plus spécifiquement les niveaux de stress, d'anxiété, de dépression et la qualité de vie rapportés par les parents, tout en considérant les facteurs contextuels qui modulent ces expériences. En comparant ces deux populations parentales, nous chercherons à mieux comprendre si la nature du trouble influence le bien-être parental.

1. Les parents d'enfants autistes sont-ils plus vulnérables ?

Afin de mieux situer la spécificité des difficultés vécues par les parents d'enfants autistes, cette section s'intéresse à la question de leur situation psychologique. Nous examinerons successivement les niveaux de stress parental, de qualité de vie et de symptomatologie anxio-dépressive rapportés dans la littérature, en les comparant aux parents d'enfants présentant d'autres troubles du neurodéveloppement.

1.1. Le stress parental est-il plus important chez les parents d'enfants autistes ?

Le stress parental constitue l'un des indicateurs les plus fréquemment étudiés pour évaluer l'impact psychologique du TSA sur les familles. Cette sous-partie vise à interroger si les parents d'enfants autistes présentent des niveaux de stress supérieurs à ceux des parents d'enfants au développement typique ou atteints d'autres troubles, et à identifier les principaux facteurs associés.

Plusieurs travaux indiquent que le stress des parents d'enfants avec un TSA est souvent plus élevé que celui des parents d'enfants présentant d'autres troubles du neurodéveloppement (Baeza-Velasco et al., 2019; Cappe et al., 2020; Poirier & Leroux-Boudreault, 2019).

Les résultats montrent que les parents d'enfants autistes ont des scores de stress plus élevés sur l'échelle du QRS-F que les parents d'enfants avec une trisomie 21 ($p < .05$) (White & Hastings, 2004 ; Griffith et al., 2010). Une étude comparant les niveaux de stress parental entre parents d'enfants au développement typique, parents d'enfants autistes et parents d'enfants avec un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (Miranda et al., 2015) a révélé que les parents d'enfants avec un TDAH présentaient des scores de stress plus élevés sur plusieurs dimensions. En particulier, ces parents rapportaient un stress plus important lié à l'attachement, traduisant un sentiment d'un lien affectif plus fragile avec leur enfant, ainsi qu'une plus grande tristesse envers eux-mêmes et une diminution de leur sentiment de compétence parentale. Ces différences étaient significatives par rapport aux parents d'enfants au développement typique ($p < .001$), aux parents d'enfants autistes ($p = .001$) et aux parents d'enfants ayant un double diagnostic TSA-TDAH ($p = .004$). Ces résultats suggèrent que les parents d'enfants avec un TDAH éprouvent un stress plus marqué, particulièrement en raison d'un manque de connexion affective avec leur enfant, de doutes sur leurs capacités parentales et de difficultés à instaurer des règles et une

discipline cohérente (Miranda et al., 2015). Ainsi, le stress parental varie selon le trouble neurodéveloppemental de l'enfant. Si les parents d'enfants avec un TSA font face à un stress élevé, en particulier en lien avec les problèmes comportementaux et les défis de la relation parent-enfant, les parents d'enfants avec un TDAH rencontrent davantage de difficultés liées à l'attachement et à leur sentiment de compétence parentale. Une autre étude a mis en évidence que les mères d'enfants autistes manifestaient des niveaux plus élevés d'anxiété, de symptômes somatiques et d'insomnie comparativement aux parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle (Shobana & Saravanan, 2014). Ces résultats soulignent la nécessité d'une prise en charge personnalisée, tenant compte des besoins spécifiques des familles selon le diagnostic de leur enfant.

Si plusieurs travaux ont déjà comparé le vécu parental dans le TSA à celui observé dans d'autres troubles du neurodéveloppement, les connaissances concernant spécifiquement le TDC demeurent encore limitées. C'est pourquoi il paraît pertinent d'examiner plus en détail les convergences et divergences entre ces deux populations parentales, ce qui fera l'objet de la section suivante.

1.2. La qualité de vie des parents d'enfants autistes est-elle plus impactée ?

Au-delà du stress parental, la qualité de vie constitue un autre indicateur central du bien-être psychologique des parents d'enfants autistes. Cette section vise à examiner comment la qualité de vie est affectée dans cette population, en la comparant à celle de parents d'enfants au développement typique ou présentant d'autres troubles neurodéveloppementaux, et en identifiant les domaines de vie les plus impactés.

La qualité de vie parentale est évaluée à travers divers outils. L'échelle Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL, 2003) évalue la qualité de vie familiale à travers cinq dimensions : l'interaction familiale, le rôle parental, la santé et la sécurité, les ressources générales et le soutien à la personne. Le SF-8 (Ware et al., 2001), une mesure de la qualité de vie liée à la santé, évalue les aspects du fonctionnement physique et mental. D'autres outils d'évaluation incluent le Quality of Life in Autism (QoLA) (Eapen et al., 2014) ainsi qu'une échelle française spécialement conçue pour mesurer la qualité de vie des parents d'enfants autistes (Cappe et al., 2011). Une étude a révélé que les parents d'enfants avec un double diagnostic de TSA et de TDAH obtenaient des scores plus faibles sur la sous-échelle du bien-être émotionnel de la Beach Center FQOL Scale par rapport aux parents d'enfants présentant uniquement un TSA ou un TDAH ($p = .034$) (Romaniuk et al., 2022). Par ailleurs, en comparant les parents d'enfants autistes à ceux d'enfants avec une déficience intellectuelle (DI)**,** plusieurs études ont montré que les parents d'enfants autistes présentent des niveaux plus élevés de dépression ($p < 0.01$), un stress accru ($p = 0.05$)**,** ainsi que des scores plus faibles de qualité de vie en lien avec la santé physique (Olsson & Hwang, 2001 ; Wang et al., 2020). Les études comparatives montrent ainsi une altération significative de la qualité de vie des parents d'enfants autistes en comparaison à celle de parents d'enfants présentant d'autres troubles du neurodéveloppement. Afin de compléter cette analyse du vécu parental, il convient désormais d'examiner plus spécifiquement la symptomatologie anxieuse et dépressive chez ces parents.

1.3. Anxiété et dépression : une souffrance plus marquée chez les parents d'enfants autistes ?

Après avoir exposé les niveaux de stress et de qualité de vie des parents d'enfants autistes, cette sous-partie s'intéresse à la comparaison des symptômes anxieux et dépressifs, chez les parents d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant d'autres troubles du neurodéveloppement.

Les symptômes anxieux et dépressifs des parents sont fréquemment évalués à l'aide de l'échelle Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983), largement utilisée dans la recherche en population générale pour mesurer l'anxiété et la dépression (White & Hastings, 2004). Une étude a souligné que les parents d'enfants autistes présentent des scores plus élevés d'anxiété et de dépression que les parents d'enfants avec une trisomie 21 ($p < 0.05$) (Hamlyn-Wright et al., 2017). Par ailleurs, les mères d'enfants autistes montrent des niveaux plus élevés d'anxiété, de symptômes somatiques et d'insomnie comparativement aux parents d'enfants avec une déficience intellectuelle (DI) et une trisomie 21 (Shobana & Saravanan, 2014). De plus, les parents d'enfants autistes ainsi que ceux d'enfants avec un TDAH présentent des niveaux de stress plus élevés que les parents d'enfants avec des troubles spécifiques des apprentissages ou des troubles du langage (Craig et al., 2016). Une autre étude a révélé que les mères d'enfants autistes, celles d'enfants avec une déficience intellectuelle (DI) et celles d'enfants présentant un double diagnostic de TSA et de DI montraient des niveaux d'anxiété et de dépression similaires, en comparaison aux mères du groupe contrôle (Kehinde et al., 2011). En revanche, une étude a montré que les parents d'enfants avec une trisomie 21 obtenaient les scores les plus élevés de dépression (*Moyenne* = 4.87, *Écart-type* = 2.39), comparativement aux parents d'enfants autistes (*Moyenne* = 2.82, *Écart-type* = 3.06) et aux parents d'enfants avec une DI (*Moyenne* = 4.20, *Écart-type* = 3.02) (p = .01) (Shobana & Saravanan, 2014). Ces résultats suggèrent que, bien que les parents d'enfants autistes présentent des niveaux élevés d'anxiété et de dépression, ceux des enfants d'autres troubles peuvent également être fortement impactés. Ces observations soulignent l'importance de mieux comprendre les facteurs spécifiques contribuant aux symptômes anxio-dépressifs parentaux selon le trouble neurodéveloppemental de l'enfant, afin d'adapter les interventions thérapeutiques en fonction des besoins des familles. Les résultats convergent pour indiquer que les parents d'enfants autistes présentent une symptomatologie anxio-dépressive accrue et une qualité de vie réduite par rapport à d'autres groupes parentaux. Si plusieurs travaux ont déjà comparé le vécu parental dans le TSA à

celui observé dans d'autres troubles du neurodéveloppement, les connaissances concernant spécifiquement le TDC demeurent encore limitées. C'est pourquoi il paraît pertinent d'examiner plus en détail les convergences et divergences entre ces deux populations parentales, ce qui fera l'objet de la section suivante.

2. Pourquoi comparer les parents d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC ?

Si la majorité des travaux portent sur les spécificités du bien-être parental dans le contexte du TSA, il apparaît essentiel de les mettre en perspective avec d'autres troubles du neurodéveloppement. Cette section vise ainsi à justifier l'intérêt d'une comparaison avec le TDC, en soulignant à la fois les similitudes et les différences cliniques pouvant influencer l'expérience parentale.

2.1. Présentation du Trouble Développemental de la coordination (TDC)

Afin de mieux comprendre la pertinence de cette comparaison, il est nécessaire de présenter brièvement les caractéristiques cliniques du TDC, ses critères diagnostiques, sa prévalence ainsi que ses répercussions symptomatologiques et psychosociales.

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5e édition, texte révisé (DSM-5-TR) définit les critères diagnostiques pour le TDC, en soulignant que l'acquisition et l'exécution des compétences motrices coordonnées doivent être significativement inférieures à ce qui est attendu en fonction de l'âge de l'enfant et de ses opportunités de développement, en perturbant de manière

persistante et significative les activités de la vie quotidienne, la productivité académique et scolaire, ainsi que les loisirs et le jeu. Ces symptômes doivent apparaître tôt dans la période de développement et ne peuvent pas être mieux expliqués par une déficience intellectuelle, une déficience visuelle, ou une condition neurologique telle que la paralysie cérébrale ou la dystrophie musculaire (American Psychiatric Association, 2022). Sa prévalence rapportée dans les études menées dans différents pays varie considérablement, allant de 0,8 % à 13,4 % (Li et al., 2024). Le TDC est plus fréquent chez les garçons que chez les filles, avec un ratio de sexe variant de 2:1 à 7:1 (Blank et al., 2019). Des comorbidités avec d'autres troubles neurodéveloppementaux, tels que le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles du langage et les troubles d'apprentissage spécifiques, sont fréquemment observées (Pieters et al., 2012 ; Kirby et al., 2014). Les enfants présentant un TDC rencontrent des difficultés qui impactent négativement leur performance scolaire, leur participation aux cours d'éducation physique ainsi que l'exécution des activités quotidiennes telles que l'habillage ou le brossage des dents (Dannemiller et al., 2020 ; Zimmer et al., 2020). Diverses habiletés motrices sont impactées, ainsi que des difficultés dans l'acquisition de nouvelles compétences motrices, telles que la conduite automobile ou la pratique d'un instrument de musique (Li et al., 2024). De plus, les individus présentant un TDC ont une endurance physique, une souplesse et une force musculaire réduites, ainsi qu'un état de santé global, tant physique que psychologique, moins favorable que la population générale (Li et al., 2024). À l'école, les enfants présentant un TDC rencontrent des difficultés en écriture, et plusieurs études rapportent des performances affaiblies en lecture et en mathématiques (Gomez et al., 2015, 2017, 2020). Les enseignants rapportent des difficultés motrices ou le fait que « quelque chose ne va pas » avec l'enfant sans pouvoir préciser leur inquiétude (De Roubaix et al., 2023). Par ailleurs, les enfants présentant un TDC manifestent des différences sensorielles significativement plus élevées que les enfants au développement typique, notamment en termes d'hyperréactivité, d'hyporéactivité et de comportements de recherche sensorielle. Ces particularités sensorielles, rapportées par les parents,

ont un retentissement sur les activités quotidiennes de l'enfant, et sont davantage prédites par des traits autistiques ou d'hyperactivité que par le niveau de motricité lui-même, suggérant la présence possible de traits neurodivergents additionnels dans certains cas (Keating et al., 2024). La compréhension des spécificités cliniques du TDC permet de mieux situer les enjeux auxquels sont confrontées les familles concernées. Pour approfondir cette comparaison, il est désormais nécessaire d'examiner les similarités et différences entre le TSA et le TDC, notamment en termes de symptomatologie, de défis fonctionnels et de retentissement sur la vie familiale.

2.2. TDC vs. TSA : des réalités différentes mais aussi des défis communs

Après avoir défini les caractéristiques du TDC, il est pertinent d'examiner les points de convergence et de divergence entre le TSA et le TDC. Cette sous-partie vise à comparer les deux troubles en termes de symptomatologie motrice, comportementale, sociale et émotionnelle, afin de mieux comprendre les enjeux partagés et spécifiques qui peuvent influencer le vécu parental.

La littérature indique des similitudes entre le TSA et le TDC concernant la symptomatologie motrice. Le TDC entraine des déficits à la fois en motricité fine et motricité globale, ainsi que l'exercice de gestes simples de la vie quotidienne (saisir des objets, s'habiller ou écrire) (Gao et al., 2024). Une revue systématique et méta-analyse a révélé que 50 à 88 % des enfants avec un TSA présentent des troubles moteurs significatifs, comparables à ceux observés dans le TDC, mais ce dernier est rarement diagnostiqué en parallèle chez cette population (Kangarani-Farahani et al., 2024). En revanche, à la différence du TSA, le TDC n'est pas associé à la présence de troubles du comportement, tels que les stéréotypies, les gestes répétitifs et ritualisés, les crises, et les gestes auto- et hétéro-agressifs, qui restent caractéristiques de la symptomatologie autistique (American Psychiatric Association, 2022). De plus, les difficultés dans les relations sociales sont observées dans les deux troubles neurodéveloppementaux, bien qu'elles soient généralement moins marquées

dans le TDC que dans le TSA (Kilroy et al., 2022). Par ailleurs, le TSA se distingue par des déficits en théorie de l'esprit et une réduction de l'empathie cognitive, des caractéristiques qui ne sont pas typiques dans le TDC (Kilroy et al., 2022). De plus, des déficits de coordination et de performance motrice sont présents à la fois dans le TSA et le TDC (Kilroy et al., 2022). Cependant, les enfants avec un TSA sont plus susceptibles de présenter des altérations de la performance gestuelle, notamment une imitation réduite des gestes significatifs, contrairement aux enfants avec un TDC (Kilroy et al., 2022).

Comme pour les parents d'enfants avec un TSA, une altération de la santé mentale et des niveaux de stress élevés ont été rapportés dans plusieurs études chez les parents d'enfants présentant un TDC (Klein et al., 2024 ; Jijon & Leonard, 2020). Les parents se préoccupent particulièrement de la santé mentale de leur enfant, notamment d'un niveau d'anxiété accru et d'une faible estime de soi (Klein et al., 2024 ; Missiuna & Campbell, 2006). Ils sont également plus stressés lorsque leur enfant présente des problèmes comportementaux importants, comme cela est observé chez les parents d'enfants avec un TSA (Jijon & Leonard, 2020). En outre, de même que pour les parents d'enfants autistes, de nombreux parents d'enfants présentant un TDC signalent un délai significatif entre les premières inquiétudes et l'obtention d'un diagnostic, avec un temps moyen de 2,8 ans ; près de la moitié d'entre eux (45,7 %) attendent plus de deux ans après avoir sollicité de l'aide (Licari et al., 2021). Cette errance diagnostique est exacerbée par une terminologie diagnostique incohérente et un manque de sensibilisation des professionnels de santé, contribuant au stress parental et à un accès retardé aux soins (Licari et al., 2021). Enfin, la trajectoire professionnelle des mères est modifiée par le TDC de leur enfant (réduction du temps de travail, renoncement à une carrière professionnelle, etc.) au même titre que celle des mères d'enfants autistes (Cleaton et al., 2019). Le TDC n'a pas d'impact sur la santé physique des parents (Cleaton, 2019). En revanche, le TSA peut entraîner un état d'épuisement et des troubles du sommeil (Tang et al., 2025).

2.3. Parents d’enfants présentant un TDC : quel impact sur leur bien-être ?

Après avoir comparé les caractéristiques cliniques du TSA et du TDC, cette section s'attache à explorer plus spécifiquement l’impact du TDC sur le vécu parental. L’objectif est d’identifier les principales difficultés rencontrées par les parents et d’examiner les mécanismes qui pourraient différencier leur expérience de celle des parents d’enfants autistes.

Les parents décrivent le fait de s’occuper d’un enfant avec un TDC comme un parcours du combattant et un défi constant (O’Kelly & Fourie, 2023 ; Tamplain et al., 2024). La plupart des parents ressentent du stress face au système de santé. Ils ont des difficultés à obtenir un diagnostic clair (Klein et al., 2024). De plus, 26 % des parents consultent au moins quatre professionnels avant d’obtenir un diagnostic pour leur enfant (Alonso Soriano et al., 2015). Ils rapportent également un soutien insuffisant après le diagnostic et des difficultés d’accès à des services de qualité, ce qui constitue une source continue de stress (Klein et al., 2024). Les parents signalent ne pas savoir comment obtenir de l’aide et soulignent que leurs préoccupations n’ont pas été prises en compte par les professionnels (Alonso Soriano et al., 2015). En effet, certains professionnels de la santé ou enseignants minimisent les problèmes signalés ou catégorisent l’enfant comme étant paresseux, ce qui retarde considérablement le diagnostic et le traitement (Maciver et al., 2011 ; Mandich et al., 2003 ; Pentland et al., 2016 ; Pless et al., 2001). À la maison, les enfants présentant un TDC nécessitent des soins quotidiens pour gérer leurs difficultés motrices. Les parents passent beaucoup de temps à aider leurs enfants avec leurs devoirs (Novak et al., 2012). Les rendez-vous pour les séances de thérapie et les déplacements pour y assister sont également chronophages (O’Kelly & Fourie, 2023 ; Klein et al., 2024). En conséquence, les parents n'ont pas suffisamment de temps pour répondre à leurs propres besoins (Mancini et al., 2024). De plus, la vie professionnelle des mères est impactée par le TDC de l’enfant, ce qui peut entraîner une réduction des heures de travail ou

l'abandon d'une carrière professionnelle, provoquant ainsi une perte financière (Cleaton et al., 2019 ; O'Kelly & Fourie, 2023). Un fardeau financier supplémentaire peut résulter du coût des thérapies (Klein et al., 2024). De nombreux parents rapportent un impact sur l'organisation de toute la famille (Cleaton et al., 2019 ; Stephenson & Chesson, 2018). Le TDC influence leurs choix d'activités, les projets de vacances et limite leurs relations sociales (Klein et al., 2024 ; Mancini et al., 2024). Il affecte également les frères et sœurs, car les parents ont moins de temps pour eux. En conséquence, ils peuvent ressentir de la jalousie et de la frustration, mais aussi de l'inquiétude pour l'enfant présentant un TDC (Cleaton et al., 2019 ; O'Kelly & Fourie, 2023). Les parents rapportent également des sentiments d'isolement et un manque de soutien de la part de la famille et des amis en raison d'une méconnaissance générale des défis auxquels ils et leur enfant font face pour gérer les conséquences du TDC (Cleaton et al., 2019 ; O'Kelly & Fourie, 2023).

La charge globale des parents d'enfants présentant un TDC altère leur bien-être. Deux études ont rapporté des scores significativement plus élevés à l'inventaire de l'anxiété de Beck (BAI) chez les parents d'enfants atteints de TDC (Ganapathy Sankar & Monisha, 2020 ; Wuang et al., 2012), tandis que les scores à l'inventaire de la dépression de Beck (BDI) ne différaient pas de manière significative de ceux des parents d'enfants typiques. Cependant, dans une autre étude (Cleaton et al., 2019), 72,6 % des parents ont été évalués comme étant à risque de dépression. De plus, plusieurs études ont examiné la qualité de vie liée à la santé (HRQOL) des parents d'enfants atteints de TDC dans différents pays (Ganapathy Sankar & Monisha, 2020 ; Cleaton et al., 2019 ; Wuang et al., 2012). Toutes ont rapporté une détérioration de la qualité de vie des parents d'enfants atteints de TDC. Les parents rapportent se sentir stressés, angoissés, fatigués et émotionnellement épuisés (Stephenson & Chesson, 2008). Ils ont de nombreuses préoccupations concernant le bien-être de leurs enfants et leurs compétences organisationnelles et de coordination à long terme (Missiuna et al., 2006 ; Tal-Saban & Weintraub, 2023). Ils craignent que le TDC puisse nuire à l'avenir de leurs enfants (Missiuna et al., 2006 ; Tal-Saban & Weintraub, 2023). De plus, les parents éprouvent des

doutes sur leurs capacités parentales (O'Kelly & Fourie, 2023). Avoir un enfant présentant un TDC peut influencer la dynamique familiale, car les parents organisent les activités en fonction des compétences de leur enfant (O'Kelly & Fourie, 2023). Les autres frères et sœurs peuvent se sentir négligés, car l'attention des parents est concentrée sur l'enfant atteint de TDC (De Roubaix et al., 2023 ; O'Kelly & Fourie, 2023). De plus, les parents rapportent un isolement social en raison d'un manque de compréhension de leur entourage concernant les symptômes du TDC (Novak et al., 2012 ; O'Kelly & Fourie, 2023). Leurs amis et leur famille interprètent certains symptômes comme des caprices de l'enfant ou des erreurs de parentalité (O'Kelly & Fourie, 2023). Par ailleurs, ils subissent souvent un stress financier.

3. TSA, TDC et bien-être parental : quelle conclusion ?

À partir des difficultés vécues par les parents d'enfants autistes ou ceux présentant un TDC, cette section propose une synthèse comparative. L'objectif est d'identifier les similarités et différences dans les profils de vulnérabilité parentale selon le type de trouble.

Les données disponibles suggèrent que le TSA et le TDC sont tous deux associés à des altérations du bien-être parental, mais selon des dynamiques différenciées. Chez les parents d'enfants autistes, les résultats indiquent des niveaux plus élevés de stress, d'anxiété et de symptômes dépressifs, dans un contexte marqué par la complexité des troubles du comportement et les défis relationnels intrafamiliaux. Ces facteurs sont susceptibles de contribuer à une vulnérabilité psychologique.

En parallèle, les parents d'enfants présentant un TDC rapportent également un niveau significatif de détresse psychologique et une détérioration de leur qualité de vie. Toutefois, les

aspects particulièrement saillants concernent davantage les contraintes organisationnelles, l'isolement social perçu et les difficultés d'accès au diagnostic et aux services de soutien.

4. Synthèse : Mise en perspective du bien-être parental dans les troubles du neurodéveloppement

Cette section propose une mise en perspective générale des résultats issus de la comparaison entre parents d'enfants autistes et ceux d'enfants présentant un TDC. L'objectif est de synthétiser les similitudes et les différences identifiées concernant le bien-être parental, et de préparer l'ouverture vers une analyse plus large intégrant les facteurs culturels. La comparaison entre les parents d'enfants autistes et ceux d'enfants présentant un TDC met en évidence des vulnérabilités parentales façonnées par la nature spécifique des troubles, mais aussi par les réponses sociétales et institutionnelles auxquelles les familles sont confrontées. Dans le contexte du TSA, l'impact émotionnel prédomine, alimenté par les comportements atypiques, les troubles de la communication et les inquiétudes liées à l'avenir de l'enfant. En parallèle, dans le TDC, l'usure parentale se manifeste de manière plus diffuse, à travers l'épuisement engendré par les contraintes pratiques quotidiennes, la complexité du parcours diagnostique et le manque de soutien spécialisé. Ces résultats soulignent la nécessité de reconnaître la diversité des expériences parentales face aux troubles du neurodéveloppement, et d'adapter les interventions en fonction des caractéristiques spécifiques du trouble de l'enfant ainsi que des besoins des familles. Ainsi, si la nature du trouble neurodéveloppemental influence significativement le vécu parental, le contexte environnemental apparaît également comme un facteur déterminant dans l'adaptation des familles. La troisième partie de ce travail sera donc consacrée à l'exploration d'un aspect environnemental, à savoir les variations interculturelles du bien-être parental chez les parents d'enfants autistes.

Chapitre 3 : Comparaison interculturelle du bien-être des parents d'enfants autistes

Après avoir examiné l'impact différentiel du TSA et du TDC sur le bien-être parental, cette troisième partie s'intéresse à l'influence du contexte culturel. L'objectif est d'explorer comment les différences entre sociétés individualistes et collectivistes peuvent influencer la qualité de vie et la symptomatologie anxio-dépressive chez les parents d'enfants autistes. Cette approche comparative permettra d'identifier des facteurs culturels susceptibles d'amplifier ou d'atténuer les difficultés vécues par les familles.

1. Cultures individualistes et cultures collectivistes : quelles différences pour les familles ?

Les études interculturelles sont limitées dans la littérature, mais sont essentielles pour approfondir la compréhension des facteurs culturels susceptibles d'influencer le vécu des parents d'enfants autistes (Grinker et al., 2012). La prise en compte de ces variables apparaît d'autant plus cruciale qu'elle permet de développer des services culturellement adaptés aux besoins des familles concernées par le TSA (Carr & Lord, 2013).

La culture peut être définie comme « une manière de penser, de ressentir et de se comporter qui caractérise les membres d'un groupe et qui les distingue des autres groupes » (Guimond, 2010, p. 26). Bien qu'il s'agisse d'un construit multidimensionnel, la recherche s'intéresse

particulièrement à l'opposition entre individualisme et collectivisme, deux dimensions fondamentales des comportements interpersonnels et intergroupes (Kagitcibasi, 1987 ; Georgas, 1989). Une société peut ainsi être comprise comme un groupe d'individus partageant un héritage culturel commun ou un même système de valeurs (Billington et al., 1991).

Selon Hui et Triandis (1986), les sociétés sont qualifiées d'« individualistes » ou de « collectivistes » en fonction des orientations de valeurs qui y prédominent. L'individualisme se définit comme « la subordination des objectifs collectifs aux objectifs individuels », tandis que le collectivisme correspond à « la subordination de l'individu aux objectifs du collectif » (Hui & Triandis, 1986, p. 225). Dans les cultures individualistes, les individus privilégient leurs propres besoins et droits, et sont motivés par leurs croyances, valeurs et attitudes personnelles (Leung & Bond, 1984). À l'inverse, les cultures collectivistes mettent davantage l'accent sur le respect des normes sociales, les individus étant prêts à sacrifier leurs intérêts personnels pour le bien collectif (Ayyash-Abdo, 2001).

Ces orientations de valeurs se traduisent directement dans les pratiques parentales. Les parents issus de cultures individualistes, où l'autonomie, les droits et l'indépendance de l'individu sont centraux, tendent à percevoir leurs enfants comme des individus devant affirmer leur singularité et développer leur indépendance. En revanche, dans les cultures collectivistes, l'enfant est perçu avant tout comme membre d'un réseau social élargi, au sein duquel la cohésion et l'harmonie du groupe priment sur l'expression individuelle (Meyer, 2010 ; Yaman et al., 2010 ; Smith et al., 2021).

Cette divergence se reflète également dans les attentes éducatives et la perception du handicap. Dans les contextes individualistes, le TSA est plus souvent considéré comme une situation « distincte » nécessitant une intervention spécialisée, tandis que dans les contextes collectivistes, il peut être envisagé comme un phénomène spirituel ou communautaire devant être accepté (Kalyanpur & Harry, 1999). Toutefois, certains éléments attribués à la culture relèvent également de

croyances religieuses : par exemple, dans certaines sociétés collectivistes, le TSA peut être interprété comme une punition divine, ce qui renvoie davantage à un système de croyances religieuses qu'à l'opposition strictement culturaliste entre individualisme et collectivisme (Obeid & Daou, 2015 ; Salami & Alhalal, 2024).

Enfin, les stratégies de coping diffèrent également selon les contextes culturels. Les parents caucasiens, ancrés dans des environnements individualistes, recourent plus fréquemment à des stratégies de coping centrées sur l'évitement, tandis que les parents issus de cultures collectivistes, comme les parents asiatiques, privilégient davantage les stratégies de coping centrées sur la résolution de problèmes (Lai et al., 2015). Dans les pays du Moyen-Orient, tels que le Liban, la religion constitue également une ressource majeure de coping, pouvant aider à donner du sens au diagnostic de son enfant et à favoriser son acceptation (Obeid & Daou, 2015).

Par ailleurs, la stigmatisation associée au TSA varie fortement selon les contextes culturels. Elle est souvent rapportée comme plus marquée dans les sociétés collectivistes, comme le Japon ou le Liban, que dans les sociétés individualistes, comme les États-Unis (Obeid & Daou, 2015 ; Someki et al., 2018). Les parents peuvent alors vivre une culpabilité importante, parfois liée à la croyance que la condition de leur enfant serait la conséquence d'actions passées, plutôt qu'un trouble du neurodéveloppement (Salami & Alhalal, 2024). Cette ambivalence apparente, entre une stigmatisation plus marquée et une acceptation collective du handicap, met en évidence que la culture collectiviste peut à la fois renforcer la pression normative et offrir des ressources de soutien ancrées dans la solidarité et la spiritualité.

En somme, l'opposition entre cultures individualistes et collectivistes, en termes de valeurs sociales, de pratiques parentales et de stratégies de coping, constitue un paradigme pertinent pour étudier le vécu parental dans le TSA. Ce cadre théorique permet de mettre en évidence les mécanismes transactionnels reliant valeurs culturelles, croyances parentales et bien-être, tout en éclairant les différences observées dans les études comparatives interculturelles.La section suivante

s’attachera ainsi à examiner plus spécifiquement ce que les études comparatives interculturelles nous apprennent sur le bien-être parental.

2. TSA et comparaisons interculturelles : que sait-on sur le bien-être des parents ?

Sur la base des différences culturelles précédemment décrites, cette section examine plus spécifiquement ce que révèle la littérature comparative sur le bien-être parental dans le contexte du TSA. Il s’agit d’identifier comment le bien-être parental et les stratégies de coping varient selon les contextes culturels, et d’analyser les principaux facteurs socioculturels susceptibles d’expliquer ces variations.

Bien que limitées en nombre, certaines études comparatives interculturelles ont examiné le bien-être de parents d’enfants autistes à travers différents contextes nationaux. Ces travaux mettent en évidence des différences marquées de stress, de qualité de vie et de symptômes anxio-dépressifs selon les environnements culturels et sociaux.

Ainsi, les résultats indiquent que les parents issus de sociétés collectivistes présentent des niveaux de stress plus élevés que ceux vivant dans des sociétés individualistes. Par exemple, les parents japonais ont rapporté davantage de stress que les parents italiens, le pays d’origine et la sévérité des symptômes de l’enfant constituant des prédicteurs significatifs du stress parental (Giannotti et al., 2021). De même, aux États-Unis, les parents afro-américains faiblement acculturés ont montré des niveaux de stress supérieurs et un recours plus fréquent à des stratégies de coping variées par rapport aux parents euro-américains (Williams et al., 2019).

Les comparaisons entre contextes occidentaux révèlent également des variations. Une étude menée en France, en Belgique francophone et au Québec a montré que les parents français percevaient plus souvent leur situation comme une perte et rapportaient une qualité de vie inférieure, notamment dans le domaine des activités quotidiennes, en comparaison avec leurs homologues belges et québécois (Cappe et al., 2020). Au Canada, une autre recherche a mis en évidence l'influence du statut migratoire, les parents immigrants rapportant une qualité de vie familiale significativement plus faible que les parents issus de la culture d'accueil (Millau et al., 2019).

D'autres résultats nuancent cette tendance. Une étude comparant des parents australiens et des parents d'Asie du Sud-Est a montré que, malgré des scores plus élevés d'anxiété (non significatifs après contrôle de la sévérité du TSA), ces derniers rapportaient paradoxalement un meilleur bien-être et une qualité de vie plus positive que les parents australiens (Smith et al., 2021).

Dans l'ensemble, ces études interculturelles confirment l'importance des déterminants culturels et sociaux dans l'expérience parentale face au TSA, en soulignant notamment l'effet des valeurs, des croyances et du contexte migratoire. Elles justifient ainsi la nécessité d'approches comparatives qui prennent en compte la diversité des environnements, comme le propose ce travail de thèse en analysant les trajectoires de parents en France, au Canada et au Liban. Ces constats nécessitent toutefois d'être intégrés dans une réflexion plus globale sur l'influence des contextes culturels et sociaux, ce que propose la section suivante.

3. Influence culturelle sur le bien-être parental en contexte d'autisme : éléments de synthèse

L'analyse interculturelle du bien-être parental dans le contexte du TSA suggère que l'expérience des parents est modulée par les normes sociales, les valeurs culturelles et l'organisation des systèmes de soins (Eapen et al., 2023 ; Kim et al., 2020). & Daou, 2015).

L'ensemble des résultats présentés met en évidence l'importance des facteurs culturels dans l'expérience du bien-être parental face au TSA. L'opposition entre cultures collectivistes et individualistes, bien qu'utilisée avec prudence, constitue un cadre pertinent pour appréhender les écarts observés entre contextes nationaux. Cette dichotomie permet d'éclairer les différences d'attentes éducatives, de perception du handicap, de stratégies de coping mobilisées et de degré de stigmatisation perçue. Les sociétés collectivistes, comme le Liban, apparaissent globalement associées à des niveaux plus élevés de stress parental, à un vécu plus marqué de stigmatisation affiliée, et à un accès plus restreint aux services spécialisés (Hussein & Taha, 2014 ; Obeid & Daou, 2015). À l'inverse, les contextes individualistes comme la France ou le Canada offrent un environnement social et institutionnel perçu comme davantage tolérant et soutenant, même si des disparités persistent (Hwang & Charnley, 2010 ; Obeid & Daou, 2015). Ces influences culturelles ne s'exercent toutefois pas de manière uniforme ou univoque. Les résultats montrent que certaines ressources mobilisées dans les contextes collectivistes (comme la religion ou les réseaux familiaux) peuvent également jouer un rôle protecteur, en apportant du sens ou du soutien affectif aux parents. De même, dans les contextes individualistes, l'injonction à l'autonomie peut se traduire par une charge accrue laissée aux familles pour coordonner elles-mêmes les prises en charge, en l'absence d'un cadre structurant.

L'analyse suggère ainsi que la culture agit comme un médiateur des processus transactionnels entre les caractéristiques du trouble, les ressources disponibles et les perceptions parentales. Elle façonne à la fois les représentations du handicap, les attitudes de l'entourage, la relation aux professionnels, et les stratégies d'ajustement adoptées. Elle intervient également dans la manière dont les parents évaluent leur propre qualité de vie ou expriment leur détresse psychique, ce qui a des implications méthodologiques majeures pour l'interprétation des indicateurs de bien-être dans les comparaisons internationales.

Malgré ces résultats divers, plusieurs limites existent. La majorité des travaux concerne des contextes occidentaux, limitant la généralisation aux sociétés non occidentales (Grinker et al., 2012). De plus, peu d'études examinent de manière intégrée l'effet conjoint du type de trouble neurodéveloppemental et des variables culturelles sur le bien-être parental. À ce jour, il n'existe pratiquement aucune étude comparative internationale portant sur le bien-être parental d'enfants autistes à travers plusieurs pays, alors que de tels travaux seraient indispensables pour mieux comprendre l'influence des contextes culturels. Par ailleurs, si certaines études ont comparé le bien-être des parents d'enfants autistes à celui de parents d'enfants présentant d'autres troubles du neurodéveloppement, aucune étude n'a spécifiquement examiné la comparaison entre TSA et TDC.

Ces constats soulignent la nécessité de dépasser les lectures strictement dichotomiques (Est/Ouest, collectivisme/individualisme) au profit d'une approche contextualisée, écosystémique et intégrée, attentive aux interactions entre facteurs culturels, sociaux et psychologiques. En articulant les apports d'une perspective interculturelle et d'une analyse inter-troubles, le présent travail vise précisément à contribuer à cette compréhension fine et nuancée du bien-être parental en contexte de neurodiversité.

Ces éléments justifient la conduite d'études comparatives intégrées, combinant approche inter-trouble et approche interculturelle, afin d'identifier de manière plus précise les déterminants du bien-être parental dans le champ du TSA. C'est dans cette perspective que s'inscrivent la problématique de recherche du présent travail de doctorat, les objectifs et les hypothèses qui sont développés dans la partie suivante.

Chapitre 4 : Problématique de recherche, objectifs et hypothèses

La littérature actuelle souligne que le bien-être parental est significativement affecté par la présence de troubles du neurodéveloppement chez l'enfant, avec des profils de vulnérabilité qui varient selon la nature du trouble et le contexte culturel. Concernant le TSA, plusieurs travaux convergent pour indiquer des niveaux plus élevés de stress, d'anxiété, de dépression et une qualité de vie réduite chez les parents d'enfants autistes, comparativement aux parents d'enfants au développement typique ou atteints d'autres troubles du neurodéveloppement (Allen & Knott, 2016 ; Craig et al., 2016 ; Jijon & Leonard, 2020). Cet impact est fréquemment attribué aux comportements problématiques de l'enfant, aux difficultés de communication et aux défis intrafamiliaux.

En ce qui concerne le TDC, les études mettent également en évidence une altération du bien-être parental, bien que les mécanismes en cause semblent différer. Les parents d'enfants présentant un TDC rapportent un stress accru, une fatigue émotionnelle et une qualité de vie diminuée, principalement liés aux contraintes organisationnelles, aux difficultés d'accès au diagnostic et aux ressources spécialisées, ainsi qu'à l'isolement social (Cleaton et al., 2019 ; Licari et al., 2021 ; O'Kelly & Fourie, 2023). De plus, l'étude de Takahashi et al. (2017) souligne que la sévérité des difficultés de coordination motrice est un facteur prédictif du stress parental en population générale.

Par ailleurs, plusieurs travaux récents mettent en évidence l'importance du contexte culturel dans l'étude du vécu parental. Le bien-être parental est influencé par les normes socioculturelles, les représentations du handicap et les ressources disponibles. Par exemple, des études menées aux États-Unis montrent que la culture peut agir comme un modérateur significatif de la relation entre la résilience familiale et le stress parental chez les parents d'enfants autistes (Kim et al., 2020 ;

Cheatham & Fernando, 2021). De plus, certaines comparaisons internationales suggèrent que les parents d'enfants autistes issus de sociétés collectivistes, comme la Hongrie, rapportent des niveaux plus élevés de détresse psychologique que ceux vivant dans des sociétés plus individualistes, telles que l'Australie ou le Royaume-Uni (Eapen et al., 2023). Ces résultats indiquent que les différences interculturelles ne se réduisent pas uniquement à la disponibilité des services, mais reflètent également des valeurs sociales dominantes qui orientent la perception du handicap et les attentes parentales. Enfin, l'étude de variables spécifiques, tels que les difficultés sociales, les problèmes comportementaux ou les compétences personnelles, confirme que la qualité de vie parentale est étroitement façonnée par les normes et valeurs culturelles qui prévalent dans chaque contexte (Eapen et al., 2023).

Dans ce contexte, le Liban, en tant que société collectiviste marquée par une forte stigmatisation du TSA et une offre de soins limitée (Hussein & Taha, 2014 ; Obeid & Daou, 2015), contraste fortement avec la France et le Canada, sociétés individualistes caractérisées par une plus grande tolérance envers les comportements atypiques et un meilleur accès aux ressources thérapeutiques (Hwang & Charnley, 2010 ; Obeid & Daou, 2015).

Cependant, diverses lacunes demeurent. Même si quelques études en lien avec le bien-être des parents d'enfants présentant un TDC existent, il n'y a encore aucune étude française à ce sujet. De plus, aucune étude n'a comparé le bien-être des parents d'enfants autistes et des parents d'enfants présentant un TDC. De même, si certaines études en lien avec le bien-être des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement soulignent l'influence du contexte culturel, les mécanismes par lesquels les facteurs psychosociaux tels que la stigmatisation affiliée, le soutien social, les stratégies de coping ou de régulation émotionnelle modulent le bien-être parental sont encore peu clarifiés. Enfin, les comparaisons interculturelles incluant des pays non occidentaux restent rares.

Dans ce contexte, le présent travail de doctorat, inscrit dans le projet BEPARACT, s'articule autour de deux volets complémentaires :

Le premier volet propose une comparaison inter-trouble, visant à étudier le bien-être parental dans le TSA en le mettant en regard de celui observé chez les parents d'enfants présentant un TDC. Le TDC est ici mobilisé comme point de comparaison pertinent, afin de mieux saisir les spécificités propres au TSA.

Le second volet s'inscrit dans une perspective interculturelle et examine le bien-être parental des parents d'enfants autistes dans trois contextes nationaux contrastés : deux sociétés individualistes (France et Canada) et une société collectiviste (Liban).

Ces deux volets se complètent : le premier permet de préciser les différences liées au type de trouble (TSA vs TDC), tandis que le second met en lumière l'impact du contexte culturel sur le bien-être parental au sein du TSA. Afin de mieux situer cette comparaison interculturelle, il est nécessaire de rappeler brièvement les contextes nationaux. En France, la prise en charge du TSA est structurée par une série de Plans Autisme (2005–2022), qui ont permis la création des Centres Ressources Autisme (CRA) et la mise en place d'actions pour améliorer le dépistage et favoriser l'inclusion scolaire, malgré des délais de diagnostic encore longs et des disparités territoriales persistantes (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Néanmoins, de récentes études ont montré que le TSA représente en France un handicap difficile à accompagner, causant une souffrance à l'entourage familial, et fortement marqué par une ségrégation et une stigmatisation sociale (Demailly, 2019). La réponse sociale est considérée comme étant « insuffisante » par les parents français d'enfants autistes et par l'administration publique (IGAS, 2017), quant aux « places », aux « services » et aux « compétences des professionnels » (Demailly, 2019).

Au Canada, le système public de santé et d'éducation offre un accès universel aux services, incluant des interventions précoces, des plans d'intervention individualisés et un soutien communautaire important via des associations et organismes spécialisés (Autisme Montréal, 2022 ; AIDE Canada, 2023). Au Canada, les interventions comportementales doivent être entreprises le plus rapidement possible, idéalement avant même la confirmation du diagnostic, afin d'optimiser le développement de l'enfant (Ip et al., 2019). Toutefois, les modèles de prestation de services varient considérablement entre les provinces, générant parfois des inégalités d'accès (Ip et al., 2019). Dans ce contexte, les pédiatres et autres professionnels de première ligne jouent un rôle clé en informant les familles des services disponibles, en les sensibilisant aux délais d'attente dans le secteur public et en les orientant vers des ressources complémentaires (Ip et al., 2019). La littérature indique que les parents d'enfants autistes au Canada ont eu une influence déterminante sur l'élaboration des politiques canadiennes, malgré le poids considérable que représente la prise en charge quotidienne de leur enfant (Shepherd & Waddell, 2015). Néanmoins, les familles soulignent la nécessité d'un renforcement des ressources publiques afin de mieux soutenir l'ensemble des enfants présentant des difficultés développementales et leurs familles (Shepherd & Waddell, 2015).

Enfin, au Liban, l'absence de politique publique cohérente rend les familles largement dépendantes du secteur privé, d'associations caritatives et d'ONG, avec des coûts élevés et un accès limité aux services spécialisés, ce qui renforce la charge sociale et psychologique des parents (Obeid & Daou, 2015 ; Hussein & Taha, 2014). De plus, les services éducatifs publics spécifiquement dédiés au TSA restent rares et, lorsqu'ils existent, leur qualité est généralement jugée faible (Daou, 2014 ; Hussein & Taha, 2013 ; Obeid et al., 2015). Comme dans d'autres pays à revenu faible ou intermédiaire, les services publics pour le TSA et autres troubles du développement sont rarement accessibles au Liban, où l'offre reste limitée et fragmentée. (Daou, 2014 ; Obeid et al., 2015). La majorité des prises en charge repose sur des structures privées ou associatives, souvent onéreuses, où

le personnel manque fréquemment de formation pour mettre en œuvre des interventions fondées sur les données probantes (Daou, 2014 ; Obeid et al., 2015).

L'analyse des données de la littérature nous a conduit à formuler quatre objectifs de recherche à travers deux études comparatives :

Étude 1 :

Le premier objectif est de comparer le bien-être (scores de qualité de vie et symptomatologie anxiodépressive) entre les parents français d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC.

Le second objectif est d'explorer le rôle des déterminants du bien-être, c'est-à-dire les variables psychosociales incluant les variables sociodémographiques, la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies de coping, les stratégies de régulation émotionnelle, la sévérité des troubles comportementaux et émotionnels, ainsi que la sévérité des difficultés motrices de l'enfant sur la symptomatologie anxio-dépressive et la qualité de vie chez les parents d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC en France.

Le troisième objectif est d'examiner les similitudes et différences dans les politiques et services de soins et d'accompagnement de ces familles à travers une approche qualitative approfondissant l'étude de l'expérience de ces familles.

Étude 2 :

A travers une deuxième étude comparative interculturelle à méthodologie quantitative du vécu parental de parents d'enfants autistes en France, au Canada et au Liban, le quatrième objectif

de cette thèse est de comparer le bien-être (scores de qualité de vie, d'anxiété et de dépression) chez ces trois cohortes.

Le cinquième objectif est d'explorer le rôle des variables psychosociales incluant les variables sociodémographiques, la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies de coping, les stratégies de régulation émotionnelle, la sévérité des troubles comportementaux et émotionnels, ainsi que la sévérité des difficultés motrices de l'enfant sur la symptomatologie anxio-dépressive et la qualité de vie chez les parents d'enfants autistes en France, au Canada et au Liban[2].

Deux hypothèses principales sont formulées :

(H1) Premièrement, au regard des données indiquant que les parents d'enfants autistes présentent des niveaux de stress et de symptomatologie anxio-dépressive plus élevés que ceux d'enfants au développement typique ou atteints d'autres troubles du neurodéveloppement (Craig et al., 2016 ; Allen & Knott, 2016 ; Jijon & Leonard, 2020), et compte tenu du rôle des difficultés émotionnelles, comportementales et motrices dans l'augmentation du stress parental (Takahashi et al., 2017), il est attendu que le bien-être des parents d'enfants autistes soit plus altéré que celui des parents d'enfants présentant un TDC.

(H2) Deuxièmement, en s'appuyant sur les résultats montrant que les sociétés collectivistes sont associées à une stigmatisation plus marquée et à un accès limité aux ressources (Hussein & Taha, 2014; Obeid & Daou, 2015), tandis que les sociétés individualistes offrent un environnement

[2] *Un sixième objectif relatif au volet qualitatif interculturel avait été envisagé, mais faute de temps, les données n'ont pas pu être analysées et seront présentées dans une publication ultérieure.*

plus favorable (Hwang & Charnley, 2010 ; Obeid & Daou, 2015), il est attendu que les parents libanais présentent une altération plus importante de leur bien-être parental que les parents français et canadiens.

METHODOLOGIE

Chapitre 1 : Recrutement des participants

Ce chapitre a pour objectif de présenter le processus de recrutement des participants au travers des démarches éthiques réalisées, du processus de recrutement suivie, et de la description de l'échantillon final.

1. Démarches éthiques

Afin de répondre à la problématique de recherche, un protocole a été élaboré et soumis aux démarches éthiques requises dans les différents pays impliqués dans le recrutement, dans le respect des principes de protection des participants et de leurs données personnelles.

Dans un premier temps, ce protocole a été présenté au Comité d'Éthique de la Recherche (CER) de l'Université Paris Cité. Sur la base des objectifs de l'étude, des modalités de recrutement, des documents d'information (Annexe 2), du formulaire de consentement (Annexe 3), des outils de mesure, des conditions de passation, ainsi que des procédures de collecte, de conservation et de traitement des données, le comité a émis un avis favorable à sa mise en œuvre (n° IRB : 2021-116 ; Annexe 4).

Dans un second temps, une déclaration de conformité à la méthodologie de référence MR-004 a été déposée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) (Annexe 5). Cette déclaration atteste que le protocole répond aux exigences éthiques et

réglementaires encadrant les recherches n'impliquant pas directement la personne humaine, notamment en matière de protection des données à caractère personnel.

Parallèlement, une demande d'approbation a été soumise par notre collaboratrice québécoise, la professeure Nathalie Poirier, au Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). L'approbation éthique a été délivrée le 21 avril 2022 (certificat n° 2022-4534 ; Annexe 6), confirmant la conformité du projet aux normes de la Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM. Cette approbation permettait ainsi la réalisation du protocole dans le respect des standards éthiques en vigueur au Canada.

Enfin, concernant le Liban, aucun comité d'éthique institutionnel n'était accessible au moment de la mise en œuvre du projet, en raison de contraintes administratives. L'approbation délivrée par le CER de l'Université Paris Cité couvre ainsi également la mise en œuvre de la recherche dans ce pays, conformément aux standards internationaux en matière de recherche collaborative et multicentrique.

2. Procédures de recrutement : terrains de recherche, conditions d'inclusion et de non-inclusion

À la suite des démarches éthiques entreprises dans chacun des pays concernés, la procédure de recrutement des participants a pu être mise en œuvre. Le recrutement s'est appuyé sur un réseau de partenaires incluant des centres hospitaliers, des institutions privées, ainsi que des professionnels de santé et des associations œuvrant auprès des personnes autistes ou présentant un TDC et de leurs familles. En France, cinq centres hospitaliers situés principalement en région parisienne, ainsi qu'un

Centre Ressources Autisme (CRA), ont accepté de participer à l'étude. Au Canada, les parents ont été recrutés au sein de la patientèle libérale de notre collaboratrice québécoise. Au Liban, le recrutement s'est fait à travers trois sources principales : le « North Autism Center », un centre de soins privé situé dans le nord du pays ; l'association « Step Together », affiliée à une école spécialisée à Beyrouth ; et la patientèle du Dr Abbas Alameddine, pédopsychiatre exerçant à l'Hôtel-Dieu de France à Beyrouth. Les collaborateurs impliqués dans le recrutement avaient pour mission d'identifier les parents répondant aux critères d'inclusion. Les parents devaient être biologiques ou adoptifs, être nés et avoir grandi dans le pays de résidence (France, Canada ou Liban), et ne pas avoir d'autres enfants présentant un handicap ou une pathologie chronique. L'enfant devait résider avec le parent. Le diagnostic de l'enfant (TSA ou TDC) devait être établi par un professionnel de santé qualifié ou une équipe pluridisciplinaire. Il devait s'agir du diagnostic principal de l'enfant. Concernant l'âge, les enfants devaient avoir entre 3 et 20 ans. Ce critère s'appuie sur plusieurs éléments. En France, l'âge moyen d'obtention du diagnostic de TSA se situe entre 3 et 6 ans (Cappe et al., 2012 ; Chamak & Bonniau, 2017 ; Derguy et al., 2018 ; Rattaz et al., 2022). Par ailleurs, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) assure un accompagnement spécifique jusqu'aux 20 ans de la personne en situation de handicap. Enfin, les besoins et les impacts parentaux diffèrent nettement à l'âge adulte, ce qui justifie un cadrage de l'étude sur l'enfance jusqu'au jeune âge adulte. Les parents identifiés comme éligibles à participer à l'étude recevaient une présentation orale ou écrite de celle-ci. Ceux qui donnaient leur accord oral recevaient par email la lettre d'information et le formulaire de consentement à signer, en précisant s'ils acceptaient de participer à la passation des questionnaires, à un entretien de recherche, ou aux deux. Le recrutement s'est déroulé de manière asynchrone selon les pays : en France et au Canada, il s'est échelonné entre avril 2022 et décembre 2024, tandis qu'au Liban, la collecte s'est principalement déroulée entre novembre 2022 et février 2025. La maîtrise de la langue constituait un critère essentiel : les participants

français devaient parler couramment le français, les participants canadiens le français ou l'anglais, et les participants libanais l'une des trois langues suivantes : l'arabe, le français ou l'anglais.

3. Populations

Tous les participants ont été sollicités pour participer aux volets quantitatif et qualitatif de l'étude. Toutefois, ils avaient la possibilité de choisir de participer à l'un ou l'autre de ces volets, ou aux deux. Le recrutement a permis de mobiliser 64 parents d'enfants autistes et 180 parents d'enfants présentant un TDC en France, 50 parents d'enfants autistes au Canada, et 41 au Liban, répondant aux critères d'inclusion. Lors de l'analyse des données, 1 participant d'enfant autiste français, 11 participants canadiens et 2 participants libanais ont été exclus en raison de données incomplètes.

3.1. Échantillons du volet quantitatif

Pour le volet quantitatif, les données sociodémographiques des parents d'enfants autistes sont présentées dans le Tableau 1, et celles concernant leurs enfants dans le Tableau 2. Les Tableaux 3 et 4 présentent respectivement les données des parents et des enfants présentant un TDC.

Un second groupe de cette étude quantitative était composé de 64 parents d'enfants autistes. Parmi eux, 56 étaient des femmes (88,89 %)**,** 6 des hommes (9,52 %) et 1 personne s'identifiait comme autre (1,59 %). Concernant le niveau d'études, 37 parents (58,73 %) avaient un niveau inférieur ou égal à la licence (Bac +3 ou moins), tandis que 26 (41,27 %) avaient un niveau supérieur à la licence. En ce qui concerne la situation professionnelle, 22 parents (34,92 %) travaillaient à temps plein, 19 (30,16 %) à temps partiel, 15 (23,81 %) n'exerçaient pas d'activité professionnelle, 6 (9,52 %) étaient au chômage et 1 parent (1,59 %) était à la retraite. La majorité des participants vivaient avec le co-parent **(**73,02 %**)**, tandis que 26,98 % élevaient leur enfant seuls. En termes de situation familiale, 63,49 % étaient mariés ou pacsés, 11,11 % en couple, 9,52 % célibataires, et

15,87 % divorcés ou séparés. Par ailleurs, 23,81 % déclaraient bénéficier d'un suivi thérapeutique, et 15,87 % étaient membres d'une association de parents d'enfants TSA. Enfin, seuls 3,17 % des parents ont indiqué avoir bénéficié d'un accompagnement personnel au moment du diagnostic de leur enfant. Dans une visée de contrôle des biais culturels, des variables liées au contexte socioculturel des parents d'enfants autistes ont été explorées. La majorité des parents français (96,83 %) déclaraient un sentiment d'appartenance culturelle au pays de résidence (la France), et parmi les facteurs influençant leur bien-être, figuraient en tête le handicap de l'enfant (96,83 %), le soutien social et familial (84,13 %), ainsi que la situation économique ou politique (66,67 %). Moins d'un tiers évoquaient les croyances religieuses (30,16 %) ou les traditions culturelles (38,1 %) comme éléments significatifs.

Concernant les enfants présentant un TSA, l'échantillon comprenait 64 enfants, dont 65,08 % de garçons, 33,33 % de filles, et 1,59 % s'identifiant comme autre. La grande majorité étaient scolarisés **(**92,06 %**)**, principalement en école ordinaire publique (58,62 %), dans des structures avec aménagements (20,69 %) ou à l'université publique (5,17 %). D'autres étaient inscrits en école ordinaire privée, en année de césure ou dans des structures atypiques. Environ 49,21 % des enfants pratiquaient une activité de loisir, majoritairement sportive (51,61 %) ou mixte (21,19 %). Un suivi thérapeutique était en place pour 85,71 % des enfants, principalement pluridisciplinaire (51,85 %), mais aussi psychologique (20,37 %), en psychomotricité (11,11 %) ou en orthophonie/ergothérapie (9,26 %). Enfin, l'autonomie était partielle pour 60,32 % des enfants, complètement dépendante pour 20,63 %, et autonome pour 19,05 %.

Le groupe de parents d'enfants autistes canadien était composé de 51 parents d'enfants autistes, en grande majorité des femmes. Au total, 4 participants ont rempli les versions anglophones du protocole de recherche, et le reste représentait des participants francophones. Plus des trois quarts d'entre eux avaient un niveau d'études inférieur ou égal à la licence, et environ un parent sur deux occupait un emploi à temps plein. Les deux tiers vivaient avec le co-parent, et la moitié étaient

mariés ou pacsés. Près de 36 % bénéficiaient d'un suivi thérapeutique personnel, et environ 14 % étaient membres d'une association de parents. Seuls 29 % ont déclaré avoir reçu un accompagnement personnel au moment du diagnostic de leur enfant. Concernant les influences perçues sur leur bien-être, les parents mentionnaient principalement le handicap de l'enfant (90 %), le soutien social (80 %) et les enjeux économiques ou politiques (78 %). La majorité se déclaraient croyants, mais une minorité se disait pratiquante.

Les enfants étaient majoritairement des garçons, et près de 90 % étaient scolarisés. Une forte proportion fréquentait une structure spécialisée ou bénéficiant d'un dispositif d'aménagement. La moitié participait à une activité de loisir, souvent de type sportif ou mixte. Près de 92 % bénéficiaient d'un suivi thérapeutique, majoritairement pluridisciplinaire. Enfin, un peu plus de la moitié des enfants étaient considérés comme partiellement dépendants dans leur autonomie.

Parents d'enfants autistes au Liban

L'échantillon libanais était composé de 39 mères d'enfants autistes. La majorité des participantes avait un niveau d'études supérieur à la licence (82,05 %) et un emploi à temps partiel (48,72 %), tandis que 35,9 % déclaraient ne pas exercer d'activité professionnelle. Plus de 80 % vivaient avec le co-parent et 79,49 % étaient mariées ou pacsées. Seule une minorité bénéficiait d'un suivi thérapeutique (2,56 %), mais 38,46 % étaient membres d'une association de parents, et un tiers rapportaient avoir reçu un accompagnement personnel au moment du diagnostic de leur enfant. Concernant les facteurs influençant leur bien-être, les participantes mentionnaient principalement le handicap de l'enfant (74,36 %), la situation économique ou politique (51,28 %) et le soutien social (46,15 %). La grande majorité se déclarait croyante (76,92 %), et près de 59 % également pratiquante. Les enfants étaient majoritairement scolarisés (76,92 %), souvent dans des structures spécialisées ou bénéficiant de dispositifs d'aménagement. Toutefois, seuls 18 % pratiquaient une activité de loisir. Deux tiers des enfants bénéficiaient d'un suivi thérapeutique, majoritairement

psychologique ou pluridisciplinaire. Enfin, la plupart étaient jugés partiellement dépendants (61,54 %) dans leur autonomie quotidienne.

Tableau 1

Données sociodémographiques des parents français d'enfants autistes (N = 154)

Caractéristiques descriptives	**Parents Français (*N*=64) *n* (%)**	**Parents Canadiens (*N*=51) *n* (%)**	**Parents Libanais (*N*=39) *n* (%)**
Sexe du Parent			
Homme	6 (9,52)	2 (3,92)	-
Femme	56 (88,89)	49 (96,08)	39 (100%)
Niveau d'études du parent			
Inférieur ou égal à un niveau licence (Bac +3 ou moins)	37 (58,73)	40 (78,43)	7 (17,95 %)
Supérieur au niveau licence (plus de 3 ans d'études après le bac)	26 (41,27)	11 (21,57)	32 (82,05 %)
Temps de travail du parent			
Travail à temps plein	22 (34,92)	26 (50,98)	14 (35,9)
Travail à temps partiel	19 (30,16)	10 (19,61)	19 (48,7)
Sans activité professionnelle	15 (23,81)	8 (15,69)	6 (15,4)
Au chômage	6 (9,52)	1 (1,96)	-

À la retraite	1 (1,59)	1 (1,96)	-
Étudiant(e)	-	5 (9,8)	-
Vivre avec le co-parent			
Oui	46 (73,02)	34 (66,67)	32 (82,05)
Non	17 (26,98)	17 (33,33)	7 (17,95)
Situation familiale actuelle			
Célibataire	6 (9,52)	3 (5,88)	2 (5,13)
En couple	7 (11,11)	16 (31,37)	-
Marié(e) ou pacsé(e)	40 (63,49)	26 (50,98)	31 (79,49)
Divorcé(e) ou séparé(e)	10 (15,87	5 (9,8)	5 (12,82)
Veuf(ve)	1 (1,56)	1 (1,96)	1 (2,56)
Suivi actuel thérapeutique du parent			
Oui	15 (23,81)	18 (35,29)	1 (2,56)
Non	44 (69,84)	31 (60,78)	38 (97,44)
Ne veut pas répondre	4 (6,35)	2 (3,92)	-
Adhésion à une association de parents d'enfants avec un TSA			
Oui	10 (15,87)	7 (13,73)	15 (38,46)
Non	53 (84,13)	44 (86,27)	24 (61,54)
Accompagnement personnel parental lors du diagnostic de l'enfant			
Oui	2 (3,17)	15 (29,41)	13 (33,33)

Non	61 (96,83)	36 (70,59)	26 (66,67)
Facteurs influençant le bien-être parental			
Situation économique et/ou politique du pays de résidence	42 (66,67)	40 (78,43)	20 (51,28)
Traditions culturelles du parent	24 (38,1)	32 (62,75)	9 (23,08)
Croyances ou rites religieux du parent	19 (30,16)	32 (62,75)	9 (23,08)
Soutien social et/ou familial reçu	53 (84,13)	41 (80,39)	18 (46,15)
Handicap/difficultés de l'enfant	61 (96,83)	46 (90,2)	29 (74,36)
Aucun	3 (4,76)	5 (9,8)	-
Sentiment d'appartenance culturelle au pays de résidence du parent			
Oui	61 (96,83)	47 (92,16)	38 (97,44)
Non	1 (1,59)	4 (7,84)	1 (2,56)
Ne veut pas répondre	1 (1,59)	-	
Croyant(e)			
Oui	25 (39,68)	30 (58,82)	30 (76,9)
Non	27 (42,86)	16 (31,37)	3 (7,7)

Ne veut pas répondre	11 (17,46)	4 (7,84)	6 (15,4)
Pratiquant(e)			
Oui	10 (37,04)	30 (58,82)	23 (59%)
Non	15 (55,56)	16 (31,37)	6 (15,4)
Ne veut pas répondre	2 (7,41)	4 (7,84)	-

Note. *n (%)* fait référence au nombre et au pourcentage de participants dans chaque catégorie.

Tableau 2

Données sociodémographiques des enfants présentant un TSA (N = 154)

Caractéristiques descriptives	**Échantillon Français (*N*=63) *n* (%)**	**Échantillon Canadien (*N*= 51) *n* (%)**	**Échantillon Libanais (*N*=39) *n* (%)**
Sexe de l'enfant présentant un TSA			
Garçon	41 (65,08)	39 (76,47%)	13 (33,3%)
Fille	21 (33,33)	12 (23,53%)	26 (66,7%)
Autre	1 (1,59)		
Scolarisation de l'enfant			
Oui	58 (92,06)	45 (88,24%)	30 (76,92)
Non	5 (7,94)	6 (11,76%)	9 (23,08)
Type de structure de scolarisation de l'enfant			

École ordinaire publique	34 (58,62)	1 (2,38)	2 (6,67)
École ordinaire privée	2 (3,45)	7 (16,67)	6 (20,00)
École spécialisée privée (type IME, ITEP, etc.)	2 (3,45)	20 (47,62)	12 (40,00)
École spécialisée publique (type ULIS, SEGPA, etc.)	3 (5,17)	2 (4,76)	4 (13,33)
École publique avec dispositif d'aménagement (ex : ULIS intégrée)	12 (20,69)	12 (28,57)	6 (20,00)
Université publique	3 (5,17)	-	-
Année de césure	1 (1,72)	-	-
Centre de formation ou autre structure (ex : CFA, apprentissage, etc.)	5 (2,91)	-	-
Pratique d'une activité de loisir par l'enfant			
Oui	31 (49,21)	26 (50,98)	7 (17,95)
Non	62 (50,79)	25 (49,02)	32 (82,05)

Type de loisir pratiqué par l'enfant			
Activité sportive	16 (51,61)	18 (40,91)	4 (66,67)
Activité artistique (Musique, théâtre)	1 (3,23)	3 (6,82)	1 (16,67)
Jeux vidéos	1 (3,23)	1 (2,27)	-
Activités mixtes (sport, musique, jeux vidéos)	13 (41,94)	21 (47,43)	1 (16,67)
Enfants bénéficiant d'un suivi thérapeutique			
Oui	54 (85,71)	47 (92,16)	26 (66,67)
Non	9 (14,29)	4 (7,84)	13 (33,33)
Type du suivi dont bénéficie l'enfant			
Suivi psychologique	11 (20,37)	6 (11,76)	7 (26,92)
Orthophonie ou ergothérapie	5 (9,26)	3 (5,88)	4 (15,38)
Prise en charge comportementale (ex : ABA/TEACCH)	1 (1,85)	4 (7,84)	6 (23,08)
Psychomotricité	6 (11,11)	4 (7,84)	3 (11,54)

Prise en charge pluridisciplinaire	28 (51,85)	24 (47,06)	6 (23,08)
Traitement médicamenteux	2 (3,7)	5 (9,80)	-
Éducation spécialisée	1 (1,85)	3 (5,88)	-
Pédopsychiatrie ou psychiatrie	-	2 (3,92)	-
Niveau d'autonomie de l'enfant			
Complètement dépendant	13 (20,63)	11 (21,57)	10 (25,64)
Partiellement dépendant	38 (60,32	26 (50,98)	24 (61,54)
Autonome	12 (19,05)	14 (27,45)	5 (12,82)

Note. *n (%)* fait référence au nombre et au pourcentage de participants dans chaque catégorie.

Parmi les cohortes ayant participé au volet quantitatif de cette étude, un premier groupe était composé de 180 parents d'enfants présentant un TDC. Parmi eux, 171 étaient des femmes (95 %) et 9 des hommes (5 %). Concernant le niveau d'études, 91 parents (50,56 %) avaient un niveau inférieur ou égal à la licence (Bac +3 ou moins), tandis que 89 parents (49,44 %) avaient un niveau d'études supérieur à la licence. En ce qui concerne la situation professionnelle, 96 parents (53,33 %) travaillaient à temps plein, 61 (33,89 %) à temps partiel, 14 (7,78 %) n'exerçaient pas d'activité professionnelle, 8 (4,44 %) étaient au chômage, et 1 parent (0,56 %) était à la retraite. La majorité des participants vivaient avec le co-parent (132 parents, soit 73,33 %), tandis que 48 parents

(26,67 %) vivaient seuls avec leur enfant. Par ailleurs, 56 parents (31,11 %) déclaraient bénéficier d'un suivi thérapeutique au moment de l'étude. Enfin, 73 parents (40,5 %) étaient membres d'une association de parents d'enfants avec un TDC, contre 107 (59,44 %) qui n'en faisaient pas partie.

Concernant les enfants présentant un TDC, l'échantillon comprenait 180 enfants dont 68,89 % de garçons. La grande majorité étaient scolarisés (95,56 %), principalement en école ordinaire publique (65,12 %), mais aussi dans des structures privées (12,21 %) ou avec dispositifs d'aménagement (9,30 %). Environ 65,56 % des enfants pratiquaient une activité de loisir, majoritairement sportive (59,32 %) ou mixte (21,19 %). Un suivi thérapeutique était en place pour 77,78 % d'entre eux, incluant un accompagnement psychologique (46,43 %), de l'orthophonie ou de l'ergothérapie (32,86 %) et de la psychomotricité (19,29 %). Concernant l'autonomie, 64,4 % étaient partiellement dépendants et 34,4 % complètement dépendants.

Tableau 3

Données sociodémographiques des parents français d'enfants présentant un TDC (N = 180)

Caractéristiques descriptives	**Participants (*N*=180) *n* (%)**
Sexe du Parent	
Homme	9 (5)
Femme	171 (95)
Niveau d'études du parent	
Inférieur ou égal à un niveau licence (Bac +3 ou moins)	91 (50.56)
Supérieur au niveau licence (plus de 3 ans d'études après le bac)	89(49.44)
Temps de travail du parent	

Travail à temps plein	96 (53.33)
Travail à temps partiel	61 (33.89)
Sans activité professionnelle	14 (7.78)
Au chômage	8 (4.44)
À la retraite	1 (0.56)
Vit avec le co-parent	
Oui	132 (73.33)
Non	48 (26.67)
Situation familiale actuelle	
Célibataire	8 (4.44)
En couple	26 (14.4)
Marié(e) ou pacsé(e)	122 (67.78)
Divorcé(e) ou séparé(e)	23 (12.78)
Veuf(ve)	1 (0.56)
Suivi actuel thérapeutique du parent	
Oui	56 (31.11)
Non	124 (68.89)
Adhésion à une association de parents d'enfants avec un TDC	
Oui	73 (40.5)
Non	107 (59.44)
Accompagnement personnel lors du diagnostic de l'enfant	
Oui	4 (2.22)
Non	176 (97.78)

Note. *n (%)* fait référence au nombre et au pourcentage de participants dans chaque catégorie.

Tableau 4

Données sociodémographiques des enfants français d'enfants présentant un TDC (N = 180)

Caractéristiques descriptives	**Participants (*N*=180) *n* (%)**
Sexe de l'enfant présentant un TDC	
Garçon	124 (68.89)
Fille	56 (31.11)
Scolarisation de l'enfant	
Oui	172(95.56)
Non	8 (4.44)
Type de structure de scolarisation de l'enfant	
École ordinaire publique	112 (65.12)
École ordinaire privée	21 (12.21)
École spécialisée privée (type IME, ITEP, etc.)	5 (2.91)
École spécialisée publique (type ULIS, SEGPA, etc.)	2 (1.16)
École publique avec dispositif d'aménagement (ex : ULIS intégrée)	16 (9.30)
Université publique	8 (4.65)
Université privée	3 (1.74)
Centre de formation ou autre structure (ex : CFA, apprentissage, etc.)	5 (2.91)
Pratique d'une activité de loisir par l'enfant	
Oui	118 (65.56)
Non	62 (34.44)

Type de loisir pratiqué par l'enfant	
Activité sportive	70 (59.32)
Activité artistique (Musique, théâtre)	16 (13.56)
Jeux de sociétés	5 (4.24)
Jeux vidéos	2 (1.69)
Activités mixtes (sport, musique, jeux vidéos)	25 (21.19)
Enfants bénéficiant d'un suivi thérapeutique	
Oui	140 (77.78)
Non	40 (22.22)
Type du suivi dont bénéficie l'enfant	
Suivi psychologique	65 (46.43)
Orthophonie ou ergothérapie	46 (32.86)
Psychomotricité	27 (19.29)
Médical : pédiatre ou autre	1 (0.71)
Traitement médicamenteux	1 (0.71)
Niveau d'autonomie de l'enfant	
Complètement dépendant	62 (34.4)
Partiellement dépendant	116 (64.4)
Autonome	2 (1.1)

Note. *n (%)* fait référence au nombre et au pourcentage de participants dans chaque catégorie.

3.2. Échantillons du volet qualitatif

Le volet qualitatif a porté sur l'expérience de parents d'enfants autistes et des parents d'enfants présentant un TDC.

L'échantillon des parents d'enfants autistes français était constitué de 14 parents, dont 13 mères et 1 père, tous nés et résidant en France. Les enfants avaient reçu un diagnostic de TSA posé par une équipe spécialisée selon les critères du DSM-5 (APA, 2013) ou de la CIM-11. La majorité des parents vivaient en couple avec le co-parent (95 %) et disposaient d'un niveau d'éducation supérieur au baccalauréat. Concernant les enfants, la répartition par âge indiquait que 36,6 % avaient entre 3 et 10 ans**,** 40 % entre 11 et 15 ans et 23,3 % entre 16 et 21 ans. La quasi-totalité des enfants étaient scolarisés (91 %), mais avec des aménagements pédagogiques variables (milieu ordinaire avec AESH, ULIS, UEMA ou orientation en IME). La moitié des enfants participaient à une activité de loisirs régulière (50 %), tandis que l'autre moitié n'était engagée dans aucune activité extrascolaire.

En ce qui concerne l'échantillon TDC, celui-ci était constitué de 30 mères françaises, âgées de 32 à 59 ans, toutes nées et résidant en France. La majorité des participantes vivaient en couple avec le co-parent (96,6 %) et possédaient un niveau d'éducation supérieur au baccalauréat. Concernant les enfants, l'échantillon reflétait une diversité d'âges (36,6 % entre 3 et 10 ans, 40 % entre 11 et 15 ans, et 23,3 % entre 16 et 21 ans), de niveaux d'autonomie (33,3 % complètement dépendants, 50 % partiellement dépendants, 16,6 % autonomes) et de participation aux activités de loisirs (73,3 % engagés dans une activité, 26,6 % sans activité). La quasi-totalité des enfants étaient scolarisés (93,3 %), avec toutefois des aménagements pédagogiques variables selon les contextes

Chapitre 2 : Procédure des passations

Ce chapitre vise à décrire la procédure de recherche suivie pour les passations du volet quantitatif et du volet qualitatif.

1. Passations du volet quantitatif

Après obtention de l'avis favorable du Comité d'Éthique de la Recherche (CER) et de la CNIL, les participants ayant signé le formulaire de consentement ont été invités à compléter un ensemble d'échelles standardisées centrées sur leur expérience parentale. Dans le cadre du recrutement, les centres de soins et associations partenaires ont été sollicités pour diffuser l'étude auprès de parents dont l'enfant avait reçu un diagnostic de TSA ou de TDC depuis au moins un an. Ce choix procédural visait à interroger des parents ayant eu le temps d'intégrer le diagnostic et de traverser les premières phases d'adaptation. Il s'agissait de garantir une certaine stabilité émotionnelle et contextuelle, cohérente avec l'objectif principal de l'étude, centré sur le bien-être parental. Les parents français d'enfants présentant un TSA ou un TDC avaient la possibilité de répondre en ligne via LimeSurvey (lien envoyé par courriel) ou en version papier envoyée par voie postale, afin de garantir l'accessibilité aux parents peu familiers des outils numériques. Les parents canadiens ont répondu soit en ligne, soit sur version papier scannée par la collaboratrice locale, en français ou en anglais. Au Liban, la majorité des réponses a été collectée en version papier, mais une version en ligne était également disponible en français, en anglais ou en arabe. Nous avons traduit le protocole de recherche en anglais et en arabe et celui-ci a également été validé par le CER. Les échelles administrées suivaient un ordre fixe : questionnaire sociodémographique, évaluation des problèmes émotionnels et comportementaux de l'enfant, stratégies de coping parental, régulation émotionnelle, soutien social perçu, stigmatisation d'affiliation, stress parental perçu, symptômes anxio-dépressifs parentaux, et qualité de vie. Le temps de passation était estimé entre 45 minutes et une heure. D'après les statistiques de LimeSurvey, le temps moyen observé variait entre 30 minutes

et 1h20 chez les parents d'enfants autistes, et entre 35 minutes et 1h30 chez les parents d'enfants présentant un TDC.

2. Passations du volet qualitatif

Il était prévu que les parents ayant signé le formulaire de consentement pour le volet qualitatif participent à un entretien semi-directif, fondé sur une grille d'entretien spécialement élaborée pour l'étude (voir Annexe 11). Les entretiens se sont déroulés en visioconférence via Zoom, ont été enregistrés en format audio uniquement à l'aide d'un dictaphone numérique, puis retranscrits, afin de permettre l'analyse qualitative des données recueillies. La durée moyenne des 17 entretiens réalisés avec les parents d'enfants autistes français était de 45,61 minutes (*ET* = 16,98 ; IC à 95 % = [37,29 ; 53,93]) et la durée moyenne des 30 entretiens réalisés avec les parents d'enfants présentant un TDC était de 49,41 minutes (*ET* = 18,20 ; IC à 95 % = [43,10 ; 55,71]).

Chapitre 3 : Outils de recherche

Ce chapitre vise à décrire les outils de mesure utilisés avec les participants dans les volets quantitatif et qualitatif.

1. Outils de mesure du volet quantitatif

Pour le volet quantitatif, des questionnaires visant à décrire les échantillons et à tester les hypothèses de l'étude ont été adressés aux parents. La cohérence interne des outils a été vérifiée sur nos échantillons, les coefficients α étant présentés dans le tableau récapitulatif (voir annexe 12). Dans le cadre de cette recherche, l'ensemble des participants (parents d'enfants autistes ou avec un TDC, résidant en France, au Canada ou au Liban), ont été invités à compléter un protocole d'évaluation standardisé. Celui-ci avait pour objectif de recueillir des données relatives au bien-être parental, à la symptomatologie de l'enfant et aux ressources psychosociales du parent, dans une perspective comparative à la fois inter-trouble et interculturelle.

1.1. Données sociodémographiques

Un questionnaire sociodémographique a d'abord été rempli par l'ensemble des partiipants. Des versions linguistiquement adaptées ont été mises à disposition : en anglais pour les parents canadiens et libanais anglophones, et en arabe pour les parents libanais arabophones. Le protocole comprenait tout d'abord un questionnaire sociodémographique permettant de recueillir des informations sur le parent (âge, genre, niveau d'études, statut marital, situation professionnelle, spiritualité, sentiment d'appartenance culturelle) et sur l'enfant (âge, genre, degré d'autonomie, situation scolaire, prises en charge en cours, présence de comorbidités ou de troubles associés).

1.2. Évaluation de la symptomatologie anxio-dépressive

La Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983) a été utilisée afin d'évaluer la symptomatologie anxieuse et dépressive des parents. Cet instrument comprend 14

items, répartis équitablement entre deux sous-échelles : l'anxiété (7 items) et la dépression (7 items). Les items sont cotés sur une échelle de Likert en 4 points, de 0 (*pas du tout*) à 3 (*la plupart du temps*). Un exemple d'item évaluant l'anxiété est : *« Je me sens tendu(e) ou crispé(e) ».* Un exemple d'item évaluant la dépression est : *« J'éprouve encore du plaisir à faire les choses que j'aimais auparavant ».* Chaque sous-score varie de 0 à 21, et le score total (anxiété + dépression) varie de 0 à 42. Selon les seuils proposés par Zigmond et Snaith (1983), un score de 0–7 indique une absence de symptômes cliniques, un score de 8–10 correspond à une symptomatologie « borderline », et un score ≥ 11 suggère un niveau clinique d'anxiété et/ou de dépression. Des scores plus élevés indiquent une symptomatologie plus marquée. Dans notre étude, l'item 8 (« J'ai l'impression de fonctionner au ralenti »), qui évalue un symptôme dépressif, a été retiré afin d'améliorer la cohérence interne de l'échelle. La consistance interne observée dans la version française est satisfaisante : $\alpha = 0{,}81$ pour l'anxiété, $\alpha = 0{,}78$ pour la dépression.

1.3. Évaluation de la qualité de vie

La version abrégée du WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1994) a été utilisée pour évaluer la qualité de vie perçue selon quatre dimensions : physique, psychologique, sociale et environnementale. L'échelle comprend 26 items, chacun noté sur une échelle de 1 à 5. Les scores sont transformés selon les recommandations de l'OMS. Le domaine de la santé physique englobe des aspects tels que la douleur, l'inconfort, l'énergie, la fatigue, le sommeil, la mobilité, ainsi que la capacité à réaliser les activités quotidiennes (par exemple : « Avez-vous assez d'énergie pour vos activités quotidiennes ? »). Le domaine psychologique inclut le bien-être émotionnel, l'estime de soi, les affects positifs et négatifs, l'image corporelle et le fonctionnement cognitif (par exemple : « Dans quelle mesure appréciez-vous la vie ? » ou « Êtes-vous satisfait·e de vous-même ? »). Le domaine des relations sociales évalue la satisfaction vis-à-vis des relations personnelles, du soutien social et de la vie sexuelle (par exemple. : « Êtes-vous satisfait·e du soutien que vous recevez de vos amis ? »). Enfin, le domaine environnemental évalue la satisfaction liée à divers aspects de l'environnement

de vie, tels que les ressources financières, la sécurité physique, l'accès aux soins de santé et services sociaux, l'environnement domestique, les possibilités d'apprentissage et de loisirs, les conditions physiques (par exemple : bruit ou pollution), ou encore les moyens de transport. Des exemples d'items incluent : « Êtes-vous satisfait·e de votre accès aux services de santé ? » ou « Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ? » . Dans l'étude de validation française (Baumann et al., 2010), les alphas de Cronbach sont de 0,74 (physique), 0,75 (psychologique), 0,64 (sociale) et 0,71 (environnement).

1.4. Évaluation de la stigmatisation affiliée

La stigmatisation affiliée a été évaluée à l'aide de l'Affiliate Stigma Scale (ASS ; Mak & Cheung, 2008), dans sa version française traduite et adaptée par Derguy (2019). Également appelée « stigmatisation par association », elle survient lorsque les membres de la famille ou les aidants intériorisent les préjugés et discriminations de la société en raison de leur lien avec la personne concernée, ce qui peut conduire à des émotions négatives telles que le sentiment d'impuissance, la tristesse ou le retrait social.Cette échelle comprend 22 items, cotés sur une échelle de Likert en quatre points (1 = pas du tout d'accord à 4 = tout à fait d'accord). Le score total varie de 22 à 88**,** un score plus élevé indiquant un niveau plus important de stigmatisation internalisée (exemple d'items : «*Ma réputation est entachée parce que j'ai un enfant ayant un trouble du neurodéveloppement* » ou « *Avoir un enfant avec un trouble du neurodéveloppement me fait penser que je suis moins bien que les autres* »). La version française montre des indices de fiabilité satisfaisants (α global = 0,91).

1.5. Évaluation du stress perçu

Le stress perçu a été évalué à l'aide de l'Appraisal of Life Events Scale **(**ALES **;** Ferguson et al., 1999**)**, dans sa version française adaptée par Cappe et al. (2017) pour les parents d'enfants avec TSA ou TDC. Le stress perçu correspond à l'évaluation subjective d'événements de vie, regroupée en trois dimensions : la menace, la perte et le défi. Cette échelle mesure la manière dont l'individu

perçoit et répond aux stresseurs, en tenant compte à la fois des risques et des opportunités de croissance qu'ils peuvent représenter. L'échelle comprend 16 adjectifs évalués sur une échelle de Likert en 5 points allant de 0 (*pas du tout*) à 4 (*tout à fait*). Trois sous-scores sont calculés. Le score de « menace » reflète une expérience parentale vécue comme dangereuse, inquiétante ou hostile (exemple d'item : *« Mon rôle parental face au trouble de mon enfant est menaçant »)*. Le score « perte » illustre une expérience parentale perçue comme douloureuse, déprimante ou intolérable (exemple d'item : *« Je considère que la situation est déprimante »).* Le score *«* défi » illustre que l'expérience parentale est vécue comme stimulante, informative ou valorisante (exemple d'item : *« Cette situation est stimulante »).* Un score élevé aux sous-échelles menace et perte reflète une perception négative de l'expérience parentale, tandis qu'un score élevé au sous-score défi indique une réévaluation positive, orientée vers les opportunités. Le score total varie de 0 à 80. Dans l'étude de validation française, la consistance interne est satisfaisante (α = 0,83 pour menace ; α = 0,87 pour perte ; α = 0,87 pour défi).

1.6. Évaluation du soutien social perçu

Le questionnaire comprend quatre questions reflétant les principales formes de soutien social : émotionnel, informationnel, valorisant et matériel/financier. Les participants devaient indiquer le nombre de personnes sur lesquelles ils pouvaient compter dans chacune de ces situations, puis évaluer leur satisfaction vis-à-vis du soutien reçu à l'aide d'une échelle de Likert en six points, allant de 0 (« pas du tout satisfait ») à 5 (« extrêmement satisfait »). Cet instrument permet de calculer deux sous-scores distincts de soutien social perçu : la disponibilité du soutien social perçu (exemple d'items : « Qui peut vous aider matériellement et/ou financièrement lors d'une période difficile ? » et la satisfaction du soutien social perçu (« Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ? »). Un score élevé de disponibilité traduit l'accès à un réseau de soutien plus large, tandis qu'un score élevé de satisfaction reflète une plus grande satisfaction vis-à-vis du soutien reçu. Le score total de satisfaction varie de 0 à 20. Dans l'étude de validation, les coefficients alpha de

Cronbach rapportés étaient de 0,77 pour la disponibilité et de 0,81 pour la satisfaction. Il n'existe pas de seuil clinique établi pour ce questionnaire ; les scores sont interprétés comme des variables continues, les valeurs les plus élevées indiquant un soutien social perçu plus important.

1.7. Évaluation des stratégies de coping

Les stratégies de coping adoptées par les parents ont été évaluées à l'aide du Brief COPE (Carver, 1997), une version abrégée du COPE Inventory. Cette échelle comprend 14 dimensions évaluées à travers 28 items (deux items par dimension). Les réponses sont cotées sur une échelle de Likert en quatre points, allant de 1 (« je ne le fais jamais ») à 4 (« je le fais toujours »). Conformément à la proposition de Benson (2010), qui a identifié empiriquement quatre dimensions auprès de mères d'enfants autistes grâce à une analyse factorielle exploratoire, les sous-échelles de la Brief COPE ont été regroupées dans ce travail en quatre facteurs principaux. Ce choix permet de mieux refléter l'organisation réelle des stratégies de coping dans cette population spécifique de parents d'enfants autistes et d'éviter la dispersion des analyses en 14 sous-scores différents (Benson, 2010). Le premier facteur, le coping engagé, inclut l'utilisation du soutien instrumental, le coping actif, la planification et le recours au soutien émotionnel. Il reflète une implication active du parent pour faire face aux difficultés liées au trouble de son enfant. Des exemples d'items sont : « J'ai essayé de trouver un plan d'action pour gérer la situation » (planification) ou « J'ai cherché du soutien et des conseils auprès d'autres personnes » (soutien instrumental). Le second facteur correspond au coping évitant, qui rassemble l'autodistraction, l'humour, l'auto-accusation et la ventilation émotionnelle. Ces stratégies visent à détourner l'attention du parent de la source de stress. À titre d'illustration, les items suivants s'y rapportent : « J'ai fait autre chose pour penser à autre chose » (autodistraction) ou « J'ai fait des blagues sur la situation » (humour). Le troisième facteur est le coping désengagé, qui regroupe l'usage de substances, le désengagement comportemental et le déni. Il traduit une tentative du parent de nier ou de s'éloigner de la situation stressante. Parmi les items représentatifs, on retrouve : « J'ai dit à moi-même : "Ce n'est pas réel" »

(déni) ou « J'ai utilisé de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation » (usage de substances). Enfin, le quatrième facteur est la reformulation cognitive, composée de l'acceptation, du recours à la religion et de la réinterprétation positive. Ces stratégies reflètent les efforts du parent pour restructurer de manière positive ses croyances face aux stresseurs liés au TSA. Par exemple, les items « J'ai essayé de voir la situation sous un autre angle, de manière plus positive » (réinterprétation positive) et « J'ai trouvé du réconfort dans mes pratiques religieuses ou spirituelles » (recours à la religion) illustrent ce facteur. La version française utilisée est celle traduite par Muller et Spitz (2003), avec des coefficients alpha de Cronbach variant entre .56 (coping par autodistraction) et .90 (coping religieux), selon les sous-dimensions.

1.8. Évaluation de la régulation émotionnelle

La Emotion Regulation Questionnaire (ERQ ; Gross & John, 2003), dans sa version française validée par Leroy, Boudrenghien et Grégoire (2013), a été utilisée afin de mesurer deux stratégies principales de régulation émotionnelle : la réévaluation cognitive (6 items, par exemple : « Lorsque je suis confronté(e) à une situation stressante, je fais en sorte d'y penser de manière à ce que cela m'aide à rester calme ») et la suppression émotionnelle (4 items, par exemple : « Lorsque je ressens des *émotions négatives*, je fais en sorte de ne pas les exprimer »). Les réponses sont cotées sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout d'accord) à 7 (tout à fait d'accord). Un score élevé à la réévaluation cognitive traduit une plus grande capacité à réinterpréter les situations émotionnelles de manière positive. Un score élevé à la suppression émotionnelle reflète une tendance à inhiber l'expression émotionnelle. Les auteurs rapportent une consistance interne satisfaisante pour la version française (α = 0,81 pour la réévaluation ; α = 0,73 pour la suppression).

1.9. Évaluation des difficultés émotionnelles et comportementales de l'enfant

Les difficultés émotionnelles et comportementales de l'enfant ont été évaluées à l'aide du Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ ; Goodman, 2005). Cette échelle comprend 25 items répartis en cinq sous-échelles : symptômes émotionnels, problèmes de conduite, hyperactivité/inattention, problèmes avec les pairs, et comportements prosociaux. Un score global de difficultés est calculé à partir des quatre premières sous-échelles (score total : 0 à 40). Les réponses sont cotées sur une échelle en trois points : 0 (pas vrai), 1 (un peu vrai), 2 (tout à fait vrai). Le score total (0 à 40) reflète le niveau global de difficultés, un score élevé indiquant davantage de problèmes émotionnels, comportementaux ou relationnels, alors qu'un score faible témoigne d'une meilleure adaptation. À titre d'exemple, l'échelle comprend des items tels que « Peut être méchant(e) envers les autres » ou « *souvent opposant(e) envers les adultes* ». L'échelle a été validée en français par Shojaei et al. (2009), avec une consistance interne satisfaisante pour le score total (α = 0,76).

1.10. Évaluation des difficultés de coordination motrice

Les difficultés de coordination motrice ont été évaluées à l'aide du Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDQ ; Wilson et al., 2009 ; version française : Ray-Kaeser et al., 2019), rempli par tous les parents, indépendamment du trouble diagnostiqué. Le DCDQ comprend 15 items notés sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout semblable à mon enfant) à 5 (extrêmement semblable à mon enfant). Le score total varie de 15 à 75, un score faible indiquant des difficultés de coordination motrice. Des exemples d'items pour cette échelle sont : « Votre enfant frappe avec précision une balle ou un volant lancé sur lui avec une raquette » ou « Votre enfant lance un ballon de manière contrôlée et précise ». La validation francophone a rapporté une excellente consistance interne pour le score total (α = 0,94) (Ray-Kaeser et al., 2019).

La consistance interne de chacune des échelles a été vérifiée sur nos échantillons à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. Les valeurs obtenues pour chaque échantillon sont présentées en Annexe 12.

2. Outils de recherche du volet qualitatif

Dans le cadre du volet qualitatif, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès des parents volontaires, en complément du volet quantitatif. Une grille d'entretien unique, élaborée préalablement à la collecte des données, a servi de fil conducteur pour tous les entretiens, quel que soit le trouble concerné (TSA ou TDC). L'objectif de cette grille était d'explorer de manière approfondie le vécu parental, les processus d'adaptation, ainsi que les ressources et contraintes rencontrées au quotidien.

La grille d'entretien était structurée en cinq grandes sections. La première section portait sur l'annonce diagnostique. Les parents étaient invités à décrire les démarches ayant conduit au diagnostic, les circonstances de l'annonce (moment, lieu, professionnel impliqué, réactions émotionnelles) ainsi que le vécu subjectif associé à cette étape. La deuxième section s'intéressait aux prises en charge, à la scolarité et à l'accompagnement parental. Les questions exploraient les dispositifs de soins ou d'aides proposés à l'enfant, les professionnels impliqués, l'accessibilité et la qualité perçues de ces prises en charge, ainsi que les dispositifs scolaires (type de scolarité, accompagnements, besoins à l'école). L'éventuel soutien personnel proposé au parent dans ce contexte était également abordé. La troisième section portait sur le vécu du parent en lien avec le trouble de l'enfant. Il s'agissait d'identifier les aspects du trouble perçus comme les plus difficiles à gérer, les retentissements sur l'état psychologique et physique du parent, ainsi que les ressources ou soutiens disponibles dans l'entourage proche. La quatrième section visait à explorer les conséquences du trouble sur la vie extrafamiliale, en termes de relations sociales, d'accès aux loisirs,

d’impact sur la sphère professionnelle du parent et sur la vie relationnelle de l’enfant avec ses pairs. Enfin, une dernière section ouverte permettait aux participants d’aborder tout autre sujet ou vécu qu’ils jugeaient pertinent et qu’ils souhaitaient partager en lien avec leur expérience parentale. Ces entretiens visaient à enrichir la compréhension des mécanismes d’adaptation parentale dans des contextes culturels et sociaux variés, et à éclairer les résultats quantitatifs par une mise en perspective subjective et contextualisée.

Chapitre 4 : Gestion et analyse des données

Ce chapitre présente la manière dont les données ont été traitées, l'opérationnalisation des hypothèses formulées, ainsi que les méthodes statistiques et qualitatives mobilisées pour les analyser.

1. Gestion et analyse des données recueillies

1.1. Volet quantitatif

Les données du volet quantitatif ont été collectées grâce aux auto-évaluations remplies en ligne via LimeSurvey ou au format papier. Les versions numériques ont été directement associées à un compte LimeSurvey affilié à l'Université Paris Cité, tandis que les versions papier, remplies par les participants canadiens et libanais notamment, ont été numérisées puis saisies manuellement dans une base de données unique. Les données ont été centralisées, nettoyées et préparées à l'aide du logiciel Microsoft Excel, puis importées dans IBM SPSS Statistics (version 29) pour les analyses statistiques. La distribution de chaque variable a été testée pour vérifier les conditions de normalité à l'aide des indices de skewness, kurtosis, et des tests de Shapiro-Wilk. Les résultats ont montré une non-normalité des distributions pour la majorité des variables, ce qui, ajouté à la taille modérée des sous-échantillons, a conduit à privilégier l'utilisation de tests non paramétriques. Les hypothèses de recherche ont été formulées sous forme de comparaisons intergroupes (trouble et pays). Les comparaisons intergroupes ont été réalisées à l'aide du test de Kruskal-Wallis (comparaisons multiples) ou du test U de Mann-Whitney (comparaisons binaires), pour les variables ordinales ou continues, et à l'aide du test du Chi^2 pour les variables catégorielles. Ces analyses ont permis d'évaluer la significativité des écarts selon la nature du trouble (TSA vs TDC) et le contexte culturel (France, Canada et Liban). Enfin, des analyses de régression linéaire multiple ont été réalisées pour

examiner quelle(s) variable(s) prédisaient les différents scores de bien-être (anxiété, dépression et qualité de vie du parent) dans les différentes cohortes. Afin de sélectionner les covariables à inclure dans les modèles multivariés, une procédure de sélection dirigée a été appliquée, fondée sur les recommandations de Bursac et al. (2008). Des analyses univariées préliminaires ont été réalisées, et les variables présentant une association avec la variable dépendante au seuil de $p < .20$ ont été retenues pour l'analyse multivariée, afin de ne pas exclure des prédicteurs potentiellement pertinents dans un modèle ajusté. Seules les variables demeurantes significatives à $p < .05$ ont ensuite été interprétées dans les modèles finaux. Cette approche permet d'assurer à la fois la parcimonie et la validité statistique des modèles retenus.

1.2. Volet qualitatif

Les retranscriptions ont été importées dans le logiciel NVivo (version 12), afin de mener une analyse thématique selon la méthode de Braun et Clarke (2022). L'approche retenue était inductive, les codes étant générés directement à partir du contenu des entretiens, sans grille a priori. Après une phase de familiarisation avec les données, un codage ligne à ligne a été effectué, permettant d'identifier des unités de sens, regroupées ensuite en sous-thèmes puis en thèmes. Le codage principal a été réalisé par la doctorante. Afin de garantir la fiabilité du codage, un double codage indépendant a été réalisé sur un sous-échantillon représentant 20 % des entretiens, sélectionnés aléatoirement. Conformément aux recommandations méthodologiques, cette proportion est jugée suffisante pour assurer la validité du processus de codage, dès lors que l'accord intercodeurs atteint un niveau satisfaisant (O'Connor & Joffe, 2020). Ce codage a été mené par une psychologue chercheuse ne travaillant pas dans le champ du TSA ou du TDC, afin de limiter les biais d'ancrage théorique. Le coefficient Kappa de Cohen a été calculé sur cette base. Le coefficient obtenu pour les entretiens des parents d'enfants avec TSA était k=0,83, indiquant un accord intercodeurs très satisfaisant (Viera & Garrett, 2005). Pour les entretiens menés avec les parents d'enfants présentant un TDC, le coefficient obtenu était k = 0,71, indiquant un accord intercodeurs satisfaisant (Viera &

Garrett, 2005). L'analyse a été conduite dans le respect des critères de transparence méthodologique recommandés par la grille COREQ (Tong et al., 2007), afin de garantir la rigueur du processus. Une même structure thématique a émergé de manière cohérente entre les participants, indépendamment du trouble, ce qui a permis d'unifier l'arborescence pour l'ensemble des analyses.

2. Opérationnalisation et test des hypothèses

Ce chapitre décrit l'opérationnalisation des objectifs de recherche présentés dans la première partie du manuscrit, les hypothèses associées, ainsi que les méthodes statistiques retenues pour les tester.

2.1. Objectif 1 : Spécificité du bien-être parental en fonction du type de trouble de l'enfant

Le premier objectif visait à comparer le bien-être psychologique des parents d'enfants autistes à celui des parents d'enfants présentant un TDC en France. Conformément à la littérature internationale (Craig et al., 2016 ; Takahashi et al., 2017), il était attendu que les parents d'enfants avec TSA présentent des scores plus élevés d'anxiété et de dépression, ainsi que des scores plus faibles de qualité de vie que les parents d'enfants présentant un TDC.

Comme il s'agit de la première étude portant sur le bien-être des parents français d'enfants présentant un TDC, il a également été question d'évaluer si le bien-être des parents d'enfants présentant un TDC est inférieur à celui de la population générale française ou européenne. À partir de données normatives publiées pour les échelles HADS (Bocéréan & Dupret, 2014) et WHOQOL-BREF (Baumann et al., 2010), des tests *t* pour échantillon unique ont été réalisés.

2.2. Objectif 2 : Identification des prédicteurs psychosociaux du bien-être parental (Étude 1)

Le deuxième objectif concernait l'exploration des facteurs associés au bien-être parental, selon les dimensions du modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2016), chez les parents d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC français. Trois analyses de régressions linéaires multiples ont été menées afin de déterminer les facteurs expliquant la variance des scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie.
Les variables explicatives testées incluaient la stigmatisation affiliée (Affiliate Stigma Scale), le stress perçu (Appraisal of Life Events Scale), le soutien social perçu (Questionnaire de soutien social perçu), les stratégies de coping (Brief COPE), les stratégies de régulation émotionnelle (ERQ), la sévérité perçue des problèmes émotionnels et comportementaux de l'enfant (SDQ) et les difficultés motrices perçues (DCDQ). Les mêmes variables ont été testées comme prédicteurs de la qualité de vie.

2.3. Objectifs 3 : Approche qualitative du vécu parental (Étude 1)

Dans le cadre de l'étude 1, qui mobilise une méthodologie mixte, une approche qualitative inductive a également été menée afin de mieux comprendre le vécu subjectif des parents. Quatorze entretiens semi-directifs ont été conduits auprès de parents d'enfants autistes français et trente entretiens semi-directifs auprès de mères françaises d'enfants présentant un TDC. Ces données ont fait l'objet d'une analyse thématique selon la méthode de Braun et Clarke (2022), avec un double codage pour une partie des données.

2.4. Objectif 4 : Comparaison interculturelle (Étude 2)

Le quatrième objectif visait à comparer le bien-être psychologique de parents d'enfants autistes entre trois contextes culturels distincts : la France, le Liban et le Canada. Sur la base du

modèle transactionnel intégratif et multifactoriel (Bruchon-Schweitzer, 2002) et des études précédentes (Giannotti et al., 2021 ; Suswaram et al., 2024), il était attendu que les parents libanais présentent des niveaux plus élevés d'anxiété et de dépression, et des scores plus faibles de qualité de vie, comparativement aux parents français et canadiens.

Des tests de Kruskal-Wallis ont été menés pour comparer les trois groupes, suivis, en cas de résultats significatifs, de tests post-hoc de Dunn avec correction de Bonferroni. Les scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie (domaines du WHOQOL-BREF) ont été inclus dans les analyses.

2.5. Objectif 5 : Identification des prédicteurs psychosociaux du bien-être parental (Étude 2)

Le cinquième objectif visait à identifier les prédicteurs du bien-être parental dans les trois contextes culturels (France, Canada, Liban). Trois analyses de régressions linéaires multiples ont été conduites séparément pour chacun des pays afin de déterminer les facteurs expliquant la variance des scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie.

Les variables explicatives testées incluaient la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies de coping, les stratégies de régulation émotionnelle, la sévérité perçue des problèmes émotionnels et comportementaux de l'enfant (SDQ) ainsi que les difficultés motrices perçues (DCDQ).

RESULTATS

Chapitre 1 – Étude 1 : Comparaison intertrouble (TSA vs TDC) du bien-être parental

Cette section présente les résultats quantitatifs et qualitatifs comparant le bien-être des parents d'enfants autistes et de ceux d'enfants présentant un TDC.

Pour rappel, le premier objectif en lien avec cette étude est de comparer le bien-être parental à travers les scores d'anxiété, de dépression, de qualité de vie chez les parents d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC en France. Des analyses descriptives, normatives et des analyses Mann-Whitney ont été réalisées.

Le deuxième objectif est d'explorer et de comparer les déterminants du bien-être parental chez ces deux cohortes. Les analyses incluent des régressions permettant d'examiner les prédicteurs spécifiques de l'anxiété, de la dépression et de la qualité de vie dans chaque échantillon, des comparaisons statistiques intergroupes.

Le troisième objectif est d'approfondir les vécus parentaux chez ces deux cohortes et d'investiguer les similarités et les différences au niveau de l'accompagnement obtenu pour ces deux populations à travers une analyse thématique des entretiens.

1. Comparaison du bien-être parental selon le type de trouble (Objectif 1)

Cette section présente tout d'abord les résultats des analyses quantitatives menées pour tester les hypothèses liées à l'objectif de comparaison intertrouble des parents d'enfants autistes et parents d'enfants présentant un TDC. Le seuil de significativité retenu est $p < .05$. Par souci de lisibilité, les données figurant dans les tableaux ne sont pas répétées dans le texte.

1.1. Parents d'enfants autistes en France

Il a tout d'abord été question d'investiguer le bien-être psychologique des parents d'enfants autistes et des parents d'enfants présentant un TDC français, afin de comparer leurs symptômes d'anxiété, de dépression et de qualité de vie. L'analyse de ces données a permis la soumission d'un article quantitatif dans un journal à comité de lecture qui représente, à notre connaissance, le premier article français sur le bien-être des parents d'enfants présentant un TDC (Chawki, L., Huron, C., & Cappe, E. (soumis). *Parental well-being among French parents of children with developmental coordination disorder (DCD): A cross-sectional study*. Manuscrit soumis pour publication dans *Acta Psychologica)*. Dans cette perspective exploratoire, il nous a paru pertinent de comparer les scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie de ces parents à ceux de la population générale française, afin de proposer une première description du bien-être de cet échantillon.

Chez les parents d'enfants autistes en France ($n = 63$), les scores moyens d'anxiété et de dépression à l'échelle HADS indiquent un score d'anxiété de 10.92 ($ET = 3.51$) et un score de dépression de 8.11 ($ET = 3.63$). Ces valeurs témoignent d'un niveau d'anxiété modéré à élevé, et d'un niveau de dépression subclinique à modéré, selon les seuils définis par Zigmond et Snaith (1983). En ce qui concerne la qualité de vie, les scores moyens obtenus sur les quatre domaines de

l'échelle WHOQOL-BREF montrent une altération notable. Les parents obtiennent un score de 56.19 (*ET* = 16.96) pour la dimension physique, 55.90 (*ET* = 15.42) pour la dimension psychologique, 50.97 (*ET* = 20.73) pour la dimension des relations sociales, et 58.75 (*ET* = 17.35) pour la dimension environnementale.

1.2. Parents d'enfants présentant un TDC en France

L'échantillon des parents d'enfants présentant un TDC comprenait 180 parents, dont 171 mères et 9 pères. Afin d'assurer la comparabilité avec les données normatives issues d'échantillons représentatifs de femmes françaises (notamment Bocéréan & Dupret, 2014 ; Baumann et al., 2010), seules les données des mères ont été retenues pour les analyses de cette partie. L'âge moyen des mères participantes était de 45 ans, et celui de leurs enfants avec TDC était de 12,6 ans (étendue : 3 à 21 ans).

À des fins comparatives, les scores normatifs ont été extraits de trois grandes études de population. Pour l'anxiété et la dépression, nous avons utilisé les valeurs de référence issues de l'étude française de Bocéréan et Dupret (2014), qui fournit des normes à la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) pour la population générale. Concernant la qualité de vie, les données normatives françaises proviennent de l'étude de Baumann et al. (2010), qui a rapporté les scores du WHOQOL-BREF pour des adultes âgés de 18 à 75 ans, avec des moyennes spécifiques pour les femmes âgées de 45 à 54 ans (tranche d'âge la plus représentative de notre échantillon). Cette étude fournit des scores pour les domaines de la santé physique, de la santé psychologique et des relations sociales, mais pas pour le domaine environnemental. Par conséquent, les scores de la qualité de vie environnementale ont été comparés à ceux d'un échantillon représentatif de femmes norvégiennes, en l'absence de données françaises disponibles pour ce domaine (Kalfoss et al., 2021).

Un test-t pour échantillon unique a été réalisé (voir Tableau 5) pour comparer les scores d'anxiété et de dépression des 171 mères d'enfants présentant un TDC aux données normatives concernant des femmes salariées françaises (Bocéréan & Dupret, 2014). Les mères de notre échantillon présentaient des niveaux d'anxiété significativement plus élevés (M = 10,20 ; ET = 3,44) que ceux de la population générale (M = 6,55 ; ET = 3,8 ; t(170) = 15,975 ; p < .001). De même, les scores de dépression étaient significativement plus élevés (M = 6,27 ; ET = 3,39) comparés à ceux des femmes de la population générale (M = 3,48 ; ET = 3,2 ; t(170) = 12,59 ; p < .001). Concernant la distribution des scores, 46 % des mères obtenaient un score d'anxiété dans la zone clinique (HADS ≥ 11) et 28,6 % dans la zone subclinique (scores entre 8 et 10). Pour la dépression, 5,2 % des mères se situaient dans la zone clinique et 19,8 % dans la zone subclinique.

De plus, une série de tests-t pour échantillon unique a également été menée afin de comparer les scores de qualité de vie des mères de notre échantillon à ceux rapportés dans la population féminine française (Baumann et al., 2010 ; voir Tableau 5).

Les mères de notre échantillon ont rapporté des scores significativement plus faibles que ceux de la population générale dans le domaine de la santé physique (M = 62,29 ; ET = 18,57 ; t(170) = –6,164 ; p < .001 ; IC 95 % [–11,53 ; –5,94]), de la santé psychologique (M = 59,11 ; ET = 19,03 ; t(170) = –2,672 ; p < .01 ; IC 95 % [–6,76 ; –1,02]) et des relations sociales (M = 55,63 ; ET = 19,22 ; t(170) = –10,453 ; p < .001 ; IC 95 % [–18,27 ; –12,47]).
Dans cette étude, le score brut moyen pour le domaine environnemental chez les femmes était de 16,29 (ET = 2,18). En suivant les recommandations de cotation du WHOQOL-BREF, ce score a été multiplié par 4 pour être converti sur une échelle de 0 à 100, donnant un score transformé moyen de 76,81 (ET = 8,72). Les mères françaises de notre échantillon obtenaient un score significativement plus bas dans ce domaine (M = 63,81 ; ET = 15,80), comparé à l'échantillon norvégien (M = 76,81 ; ET = 8,72 ; t(170) = –10,76 ; p < .001 ; IC 95 % [–15,37 ; –10,63]).

Tableau 5

Différences des scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie entre les mères d'enfants avec un TDC et la population Générale

Variable de mesure	Moyenne (ET) (*n*=171 mères d'enfants présentant un TDC)	% dans la plage clinique (≥11)	% dans la plage subclinique (8–10)	Moyenne de la population (*ET*)	*t*(df)	*p*
HADS						
Anxiété	10.20 (3.44)	46%	28.6%	Hommes : 5.42 (3.3), Femmes : 6.55 (3.8)	15.975 (170)	<0.001***
Dépression	6.27 (3.39)	5.2%	19.8%	Hommes : 3.22 (3.0), Femmes : 3.48 (3.2)	12.599 (170)	<0.001***
WHOQOL-BREF						
Santé physique	62.29 (18.57)			64.7 (0.3)	−6.164 (170)	<0.001***
Santé psychologique	59.11 (19.03)			62.5 (0.3)	−2.67 (170)	0.008**
Relations sociales	55.63 (19.22)			71.3 (0.3)	−10.45 (170)	<0.001***
Environment	63. 81 (15.80)			75.1	−9.15 (170)	<0.001***

Note. *p<.05 **p<.01 ***p<.001
Les différences entre les moyennes des mères d'enfants avec un TDC et les normes de la population générale ont été évaluées à l'aide de tests t pour un échantillon. Les données de la population pour les domaines santé physique, santé psychologique et relations sociales du WHOQOL-BREF proviennent des normes de la population générale française pour les femmes âgées de 45–54 ans (Baumann et al., 2010). Le score de l'environnement est basé sur un échantillon de la population norvégienne (Kalfoss et al., 2021). Les scores d'anxiété et de dépression sont basés sur les normes HADS de la population générale française rapportées par Bocéréan et Dupret (2014).
Abbréviations : WHOQOL-BREF: World Health Organization Quality of Life–BREF; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

1.3. Comparaisons TSA vs TDC

Ensuite, des tests non-paramétriques de Mann-Whitney ont été réalisés afin de comparer les niveaux d'anxiété et de dépression entre les parents d'enfants autistes (n = 64) et ceux d'enfants présentant un TDC (n = 180).

Concernant l'anxiété, les résultats soulignent une différence non significative, avec des scores plus élevés chez les parents d'enfants autistes (rang moyen = 136,30) comparativement à ceux du groupe TDC (rang moyen = 117,59 ; U = 4876,50 ; Z = –1,83 ; p = .067, test bilatéral).

Néanmoins, une différence statistiquement significative a été observée pour les scores de dépression. Les parents d'enfants autistes (rang moyen = 92,18) présentaient des niveaux de dépression significativement plus élevés que ceux des parents d'enfants présentant un TDC (rang moyen = 133,28 ; U = 3819,50 ; Z = –4,02 ; p < .001, test bilatéral).

De plus, des analyses Mann-Whitney ont été également réalisées pour comparer les scores de qualité de vie entre les deux échantillons de parents français. Les résultats indiquent des différences statistiquement significatives dans l'ensemble des quatre domaines évalués.

Dans le domaine physique, les parents d'enfants autistes présentaient des scores significativement plus faibles que ceux des parents d'enfants présentant un TDC (rang moyen = 212,38 pour TSA vs. 90,54 pour TDC ; U = 8 000 ; Z = –11,90 ; p < .001, test bilatéral).

De même, dans le domaine psychologique, les parents d'enfants autistes obtiennent des scores significativement moins élevés que les parents d'enfants présentant un TDC (rang moyen = 212,50 pour TSA vs. 90,50 pour TDC ; U = 0 ; Z = –11,93 ; p < .001).

Les scores relatifs aux relations sociales étaient également plus significativement plus faibles chez les parents d'enfants autistes (rang moyen = 206,50) comparativement au groupe TDC (rang moyen = 92,63 ; U = 384 ; Z = –11,13 ; $p < .001$).

Enfin, une différence significative a été observée dans le domaine environnemental. En effet, les parents d'enfants autistes présentant également une qualité de vie inférieure aux parents d'enfants présentant un TDC (rang moyen = 210,48 pour TSA vs. 91,22 pour TDC ; U = 129 ; Z = –11,65 ; $p < .001$).

2. Prédicteurs psychosociaux du bien-être parental (Objectif 2)

2.1. Conditions de validité des analyses de régression : parents d'enfants autistes français

Conformément aux recommandations de l'American Psychological Association (APA, 2020), plusieurs hypothèses ont été vérifiées avant la réalisation des analyses de régression linéaire multiple. L'analyse des résidus a confirmé la normalité (distribution symétrique et absence de valeurs extrêmes influentes), l'homoscédasticité (distribution homogène des résidus autour de la droite de régression) et l'absence d'autocorrélation, avec des indices de Durbin-Watson proches de 2. La colinéarité a été évaluée à l'aide des indices VIF (Variance Inflation Factor) et des indices de condition. Aucun prédicteur n'a présenté de VIF supérieur à 5 ni d'indice de condition supérieur à 30, ce qui indique une absence de multicolinéarité problématique (Field, 2013). Un outlier a été identifié et retiré sur la base de l'analyse des valeurs de Student, de leverage et de Cook's distance, réduisant l'échantillon final à 63 participants au lieu de 64. Les analyses suivantes ont été réalisées

sur cet échantillon corrigé. Par ailleurs, des analyses univariées non paramétriques (Mann-Whitney et Kruskal-Wallis) ont été conduites pour examiner l'association entre les variables sociodémographiques et les variables dépendantes. Sur cette base, deux variables sociodémographiques dichotomiques (« oui » / « non ») ont été retenues : le fait que le parent bénéficie lui-même d'une prise en charge au moment de l'étude, et la cohabitation avec le deuxième parent de l'enfant. Ces deux variables se sont révélées significativement associées aux symptômes anxio-dépressifs et à la qualité de vie parentale ($p < .05$) lors des analyses univariées, et ont été incluses comme variables indépendantes dans les modèles de régression linéaire multiple du volet comparatif intertrouble, en complément des variables transactionnelles.

2.2. Régressions linéaires multiples : Anxiété et dépression chez les parents d'enfants autistes français

Des régressions linéaires multiples ont été réalisées afin d'identifier les prédicteurs des niveaux d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfants autistes en France. Le modèle prédictif de l'anxiété n'était pas statistiquement significatif (R^2 ajusté = .038 ; $F(15, 47) = 1.16$; $p = .333$), indiquant que l'ensemble des variables indépendantes ne permettait pas d'expliquer de manière significative la variance du score d'anxiété dans cet échantillon.

À l'inverse, le modèle de régression pour la dépression était significatif (R^2 ajusté = .361 ; $F(15, 47) = 3.34$; $p < .001$), suggérant que 36,1 % de la variance du score de dépression était expliquée par les variables indépendantes. Un usage réduit de la réévaluation cognitive prédisait des scores de dépression plus élevés chez les parents ($\beta = –.310$; $p < .05$).

Tableau 6

Résultats des régressions multiples prédictives de l'anxiété et de la dépression (HADS) chez les parents français d'enfants autistes (N = 63)

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
Anxiété								0.271	1.162
	Vit avec le co-parent parent	0.94	1.28	0.12	−1.64	3.51	0.468		
	Prise en charge parentale	0.55	0.81	0.09	−1.08	2.17	0.502		
	Stigmatisation affiliée	0.02	0.06	0.04	−0.10	0.13	0.803		
	Stress défi	0.06	0.08	0.11	−0.12	0.23	0.520		
	Stress perte	0.26	0.13	0.33	−0.00	0.53	0.051		
	Stress menace	0.12	0.13	0.16	−0.14	0.38	0.367		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.00	0.05	−0.01	−0.10	0.09	0.956		
	Satisfaction du soutien social perçu	0.03	0.14	0.03	−0.25	0.31	0.837		
	Coping engagé	0.12	0.23	0.09	−0.34	0.58	0.600		
	Coping désengagé	0.14	0.25	0.10	−0.36	0.64	0.573		
	Coping recadrage cognitif	−0.11	0.23	−0.08	−0.56	0.35	0.631		
	Réévaluation cognitive	−0.03	0.06	−0.08	−0.15	0.10	0.652		
	Suppression expressive	−0.04	0.11	−0.05	−0.27	0.19	0.747		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.08	0.09	−0.14	−0.25	0.09	0.369		
	Niveau moteur	−0.01	0.02	−.04	−0.04	0.03	0.776		
Dépression								0.516	3.337**
	Vit avec le co-parent parent	0.26	1.08	0.03	−1.91	2.43	0.813		
	Prise en charge parentale	0.49	0.68	0.08	−0.88	1.86	0.471		
	Stigmatisation affiliée	0.04	0.05	0.10	−0.06	0.14	0.449		
	Stress défi	−0.11	0.07	−0.20	−0.25	0.03	0.132		

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Stress perte	0.20	0.11	0.24	−0.03	0.42	0.083		
	Stress menace	−0.11	0.11	−0.15	−0.33	0.11	0.316		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.02	0.04	0.07	−0.06	0.10	0.585		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.12	0.12	−.14	−0.36	0.11	0.289		
	Coping engagé	0.33	0.19	0.24	−0.06	0.72	0.097		
	Coping désengagé	−0.13	0.21	−0.09	−0.55	0.29	0.530		
	Coping recadrage cognitif	−0.24	0.19	−0.16	−0.62	0.15	0.222		
	Réévaluation cognitive	−0.12	0.05	−0.31	−0.22	−0.02	0.025*		
	Suppression expressive	0.06	0.10	0.08	−0.13	0.25	0.539		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.02	0.07	0.03	−0.13	0.16	0.795		
	Niveau moteur	−0.03	0.02	−0.21	−0.06	0.00	0.086		

*Note***.** *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %.

$p < .05$*, $p < .01$**.

2.3. Régressions linéaires multiples : Qualité de vie chez les parents d'enfants autistes français

Des régressions linéaires multiples ont été réalisées afin d'explorer les prédicteurs des quatre domaines de la qualité de vie des parents d'enfants autistes.

Le modèle prédictif de la santé physique comme domaine de qualité de vie était significatif (R^2 ajusté = .402 ; $F(15, 47) = 3.78$; $p < .001$). L'absence d'une prise en charge du parent au moment de l'étude prédisait une moins bonne qualité de vie sur le domaine physique ($\beta = .489$; $p < .001$) (voir tableau 7).

Le modèle pour le domaine de la santé mentale de la qualité de vie était également significatif (R^2 ajusté = .471 ; F(15, 47) = 4.67 ; p < .001). Une plus grande perception de stress sous la forme d'une perte (β = .348 ; p < .01), une utilisation accrue de la suppression émotionnelle (β = .281 ; p < .05) et un usage réduit de la réévaluation cognitive (β = –.353 ; p<.01) prédisaient une qualité de vie sur le domaine de la santé mentale amoindrie.

Concernant le domaine des relations sociales, le modèle s'est avéré significatif (R^2 ajusté = .512 ; F(15, 47) = 5.33 ; p < .001). La présence d'une prise en charge parentale au moment de l'étude (β = .222 ; p <.05), l'utilisation réduite de la réévaluation cognitive (β = –.288; p < .05) et la réduction de la satisfaction du soutien social perçu (β = –.371 ; p < .01), la réduction des capacités motrices de l'enfant autiste (β = –.214 ; p <.05) et un usage élevé du recadrage cognitif (β = -.448 ; p < .001) prédisent des relations sociales moins satisfaisantes.

Enfin, le modèle pour la qualité de vie environnementale était également significatif (R^2 ajusté = .296 ; F(15, 47) = 2.73 ; p <.01). La prise en charge parentale (β = .271 ; p <.05) et la réduction de la satisfaction du soutien social perçu (β = –.357 ; p <.05) prédisent des conditions environnementales amoindries.

Tableau 7

Résultats des régressions multiples prédictives de la qualité de vie (WHOQOL-BREF) chez les parents français d'enfants autistes (N = 63)

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	β	IC 95 % LL	IC 95 % UL	p	R^2	F
Santé physique								0.547	3.777**
	Prise en charge parentale	13.74	3.08	0.49	7.55	19.94	<0.001**		
	Vit avec co-parent	−6.11	4.88	−0.16	−15.92	3.71	0.217		

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Stigmatisation affiliée	0.10	0.22	0.06	−0.35	0.55	0.651		
	Stress défi	0.32	0.32	0.13	−0.33	0.97	0.324		
	Stress perte	0.46	0.50	0.12	−0.55	1.47	0.365		
	Stress menace	−0.68	0.50	−0.19	−1.68	0.33	0.181		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.26	0.18	0.18	−0.11	0.62	0.168		
	Satisfaction du soutien social perçu	−1.30	0.52	−0.31	−2.35	−0.24	0.017*		
	Coping engagé	−0.63	0.88	−0.10	−2.40	1.13	0.475		
	Coping désengagé	0.65	0.95	0.09	−1.25	2.55	0.494		
	Coping recadrage cognitif	0.94	0.86	0.14	−0.79	2.68	0.281		
	Réévaluation cognitive	−0.42	0.24	−0.23	−0.89	0.05	0.081		
	Suppression expressive	0.22	0.44	0.06	−0.66	1.09	0.619		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.12	0.33	0.04	−0.54	0.77	0.722		
	Niveau moteur	−0.02	0.07	−0.04	−0.16	0.12	0.726		
Santé psychologique								0.599	4.674**
	Prise en charge parentale	9.41	2.63	0.37	4.12	14.71	<0.001**		
	Vit avec co-parent	−1.41	4.17	−0.04	−9.81	6.98	0.736		
	Stigmatisation affiliée	0.27	0.19	0.17	−0.11	0.65	0.159		
	Stress défi	−0.30	0.28	−0.13	−0.86	0.25	0.277		
	Stress perte	1.23	0.43	0.35	0.36	2.09	0.006**		
	Stress menace	−0.42	0.43	−0.13	−1.28	0.43	0.324		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.05	0.16	0.04	−0.27	0.36	0.756		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.70	0.45	−0.19	−1.61	0.20	0.123		
	Coping engagé	0.14	0.75	0.02	−1.37	1.65	0.852		

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Coping désengagé	0.75	0.81	0.12	−0.88	2.37	0.359		
	Coping recadrage cognitif	0.01	0.74	0.00	−1.47	1.50	0.985		
	Réévaluation cognitive	−0.58	0.20	−0.35	−0.98	−0.18	0.006**		
	Suppression expressive	0.88	0.37	0.28	0.13	1.63	0.023*		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.25	0.28	−0.10	−0.81	0.31	0.378		
	Niveau moteur	0.03	0.06	0.05	−0.09	0.15	0.617		
Relations sociales								0.630	5.328**
	Prise en charge parentale	7.62	3.40	0.22	0.77	14.46	0.030*		
	Vit avec co-parent	−0.57	5.39	−0.01	−11.41	10.28	0.917		
	Stigmatisation affiliée	0.16	0.25	0.07	−0.34	0.65	0.522		
	Stress défi	0.39	0.36	0.13	−0.33	1.10	0.284		
	Stress perte	−0.05	0.55	−0.01	−1.16	1.07	0.931		
	Stress menace	0.75	0.55	0.17	−0.35	1.86	0.177		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.21	0.20	−0.12	−0.61	0.20	0.303		
	Satisfaction du soutien social perçu	−1.88	0.58	−0.37	−3.04	−0.72	0.002**		
	Coping engagé	−1.13	0.97	−0.14	−3.07	0.82	0.251		
	Coping désengagé	1.03	1.04	0.12	−1.07	3.13	0.327		
	Coping recadrage cognitif	3.72	0.95	0.45	1.80	5.63	<0.001**		
	Réévaluation cognitive	−0.64	0.26	−0.29	−1.16	−0.11	0.018*		
	Suppression expressive	0.24	0.48	0.06	−0.73	1.20	0.627		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.71	0.36	−0.21	−1.43	0.01	0.054		
	Niveau moteur	−0.16	0.08	−0.21	−0.32	−0.01	0.042*		

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
Environnement								0.466	2.734*
	Prise en charge parentale	7.80	3.42	0.27	0.92	14.68	0.027*		
	Vit avec co-parent	−9.45	5.42	−0.24	−20.35	1.45	0.088		
	Stigmatisation affiliée	0.31	0.25	0.17	−0.19	0.80	0.219		
	Stress défi	0.39	0.36	0.15	−0.33	1.10	0.287		
	Stress perte	0.81	0.56	0.21	−0.31	1.93	0.150		
	Stress menace	−0.63	0.55	−0.17	−1.74	0.48	0.261		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.03	0.20	0.02	−0.38	0.43	0.902		
	Satisfaction du soutien social perçu	−1.52	0.58	−0.36	−2.69	−0.35	0.012*		
	Coping engagé	−0.97	0.97	−0.15	−2.93	0.99	0.324		
	Coping désengagé	0.65	1.05	0.09	−1.46	2.76	0.537		
	Coping recadrage cognitif	−0.07	0.96	−0.01	−1.99	1.86	0.946		
	Réévaluation cognitive	−0.12	0.26	−0.06	−0.64	0.41	0.659		
	Suppression expressive	0.56	0.48	0.16	−0.41	1.54	0.249		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.26	0.36	0.09	−0.47	0.99	0.474		
	Niveau moteur	−0.01	0.08	−0.01	−0.16	0.15	0.937		

*Note***.** *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %. $p < .05$*, $p < .01$**, $p < .001$***.

2.4. Conditions de validité des analyses de régression : échantillon de parents d'enfants présentant un TDC

Conformément aux recommandations de l'American Psychological Association (APA, 2020), plusieurs hypothèses ont été vérifiées avant la réalisation des analyses de régression linéaire multiple sur l'échantillon TDC. L'analyse des résidus a confirmé la normalité des distributions (forme symétrique et absence de valeurs aberrantes influentes), l'homoscédasticité (variance homogène des résidus autour de la droite de régression), ainsi que l'absence d'autocorrélation, avec des indices de Durbin-Watson proches de 2. La multicolinéarité a été examinée à l'aide des facteurs d'inflation de variance (VIF) et des indices de condition. Aucun prédicteur n'a présenté de VIF supérieur à 5 ni d'indice de condition supérieur à 30, indiquant l'absence de multicolinéarité problématique (Field, 2013).

Les analyses ont été conduites sur l'ensemble des participants ($N = 180$), aucun outlier n'ayant été identifié comme suffisamment influent pour justifier une exclusion. Enfin, conformément à la méthodologie appliquée dans le volet TSA, des tests univariés (tests t pour échantillon unique et analyses descriptives) ont été utilisés en amont pour caractériser l'échantillon et explorer les premières associations

2.5. Régressions linéaires multiples : Anxiété et dépression chez les parents d'enfants présentant un TDC français

Des régressions linéaires multiples ont été menées afin d'identifier les prédicteurs des niveaux d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfants présentant un TDC (voir Tableau 8). Les résultats indiquent que l'anxiété parentale était significativement prédite par une perception élevée de la situation parentale comme une menace (stress) ($\beta = .328$; $p < .01$), un recours plus

fréquent à la suppression émotionnelle comme stratégie de régulation émotionnelle (β = .129 ; p < .05), ainsi que par un niveau plus élevé de difficultés comportementales et émotionnelles perçues chez l'enfant (β = .172 ; p < .01). L'ensemble de ces variables expliquait environ 41 % de la variance du score d'anxiété, avec un R^2 ajusté de .362 ($F(14, 164) = 7.666$; p < .001).

Concernant la dépression parentale, plusieurs variables prédisaient significativement des niveaux plus élevés de symptômes dépressifs : une perception accrue de la situation comme menaçante (stress) (β = .221 ; p < .05), une disponibilité perçue plus faible du soutien social perçu (β = −.009 ; p < .05), et un recours moindre à la réévaluation cognitive comme stratégie de régulation émotionnelle (β = −.065 ; p < .05). Ces facteurs expliquaient environ 39 % de la variance du score de dépression, avec un R^2 ajusté de .348 ($F(14, 165) = 7.838$; p < .001).

Tableau 8

Résultats des régressions multiples prédictives de l'anxiété et de la dépression (HADS) chez les parents français présentant un TDC (N = 180)

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	β	IC 95 % LL	IC 95 % UL	p	R^2	F
Anxiété								0.412	7.66***
	Prise en charge parentale	0.29	0.49	0.04	−0.67	1.25	0.546		
	Vit avec co-parent	−0.72	0.48	−0.09	−1.66	0.23	0.137		
	Stigmatisation affiliée	0.03	0.03	0.10	−0.03	0.09	0.255		
	Stress défi	0.03	0.04	0.05	−0.04	0.10	0.469		
	Stress perte	0.08	0.07	0.12	−0.06	0.22	0.263		
	Stress menace	0.17	0.06	0.34	0.06	0.28	0.002**		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.01	0.00	−0.07	−0.01	0.00	0.261		
	Satisfaction du soutien social perçu	0.03	0.07	0.03	−0.10	0.16	0.642		

	Coping engagé	−0.04	0.10	−0.04	−0.24	0.16	0.663		
	Coping désengagé	0.00	0.12	0.00	−0.23	0.23	0.972		
	Coping recadrage cognitif	0.21	0.12	0.14	−0.04	0.45	0.096		
	Réévaluation cognitive	−0.03	0.03	−0.08	−0.09	0.03	0.255		
	Suppression expressive	0.04	0.02	0.14	0.00	0.08	0.036*		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.07	0.04	0.172	−0.00	0.15	<0.01**		
	Niveau moteur	0.01	0.01	0.07	−0.01	0.04	0.318		
Dépression								0.457	9.192***
	Prise en charge parentale	0.06	0.49	0.01	−0.91	1.02	0.906		
	Vit avec co-parent	−0.58	0.48	−0.07	−1.53	0.37	0.232		
	Stigmatisation affiliée	0.03	0.03	0.08	−0.03	0.09	0.346		
	Stress défi	−0.06	0.04	−0.11	−0.13	0.01	0.095		
	Stress perte	0.044	0.069	00.069	−0.093	0.180	0.528		
	Stress menace	0.13	0.06	0.24	0.02	0.24	0.024*		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.01	0.00	−0.13	−0.02	0.00	0.038*		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.17	0.07	−0.18	−0.30	−0.04	0.011*		
	Coping engagé	−0.09	0.10	−0.07	−0.29	0.11	0.356		
	Coping désengagé	−0.03	0.12	−0.02	−00.26	0.20	0.780		
	Coping recadrage cognitif	0.06	0.12	0.04	−0.19	0.31	0.627		
	Réévaluation cognitive	−0.07	0.03	−0.15	−0.13	−0.01	0.020*		
	Suppression expressive	0.01	0.02	0.04	−0.03	0.05	0.517		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.03	0.04	0.05	−0.05	0.10	0.481		
	Niveau moteur	−0.02	0.01	−0.10	−0.05	0.01	0.130		

Note. *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %.

$p < .05$*, $p < .01$**.

2.6. Régressions linéaires multiples : Qualité de vie chez les parents d'enfants présentant un TDC français

Des analyses de régression linéaire multiple ont été réalisées afin d'identifier les prédicteurs de la qualité de vie dans les quatre domaines du WHOQOL-BREF chez les parents d'enfants avec un TDC (voir Tableau 9).

Dans le domaine de la santé physique, des scores plus faibles étaient significativement prédits par une perception accrue de la parentalité comme un défi (stress) ($\beta = .144$; $p < .05$), un niveau plus élevé de difficultés comportementales et émotionnelles chez l'enfant ($\beta = -.135$; $p < .05$), des difficultés motrices réduites ($\beta = -.135$; $p < .05$), et une utilisation plus importante de stratégies de coping d'engagement ($\beta = .166$; $p < .05$). Ces prédicteurs expliquaient environ 34 % de la variance du score de qualité de vie physique (R^2 ajusté = .342 ; $F(15, 164) = 7.207$; $p < .001$).

Concernant la santé psychologique, des scores plus faibles étaient prédits par une cohabitation avec le co-parent ($\beta = -.132$; $p < .05$), un niveau plus élevé de difficultés comportementales et émotionnelles ($\beta = .200$; $p < .01$), un recours moindre à la réévaluation cognitive ($\beta = -.185$; $p < .01$), un usage accru de la suppression expressive ($\beta = .143$; $p < .05$), ainsi qu'une perception accrue de pertes liées à la parentalité ($\beta = .272$; $p < .05$). Ces variables expliquaient environ 38 % de la variance de la qualité de vie psychologique (R^2 ajusté = .381 ; $F(15, 164) = 8.354$; $p < .001$).

Dans le domaine des relations sociales, des scores plus faibles étaient significativement prédits par un niveau plus élevé de difficultés comportementales et émotionnelles ($\beta = .176$; $p <$

.01), une disponibilité perçue réduite du soutien social ($\beta = -.156$; $p < .05$), une satisfaction moindre vis-à-vis du soutien social ($\beta = -.196$; $p < .01$), ainsi qu'une perception accrue de pertes liées à la parentalité ($\beta = .222$; $p < .05$). Ces prédicteurs expliquaient environ 40 % de la variance de la qualité de vie sociale (R^2 ajusté = .403 ; $F(15, 164) = 9.046$; $p < .001$).

Enfin, dans le domaine de l'environnement, des scores plus faibles étaient prédits par la cohabitation avec le co-parent ($\beta = -.206$; $p < .01$), un niveau plus élevé de difficultés comportementales et émotionnelles ($\beta = .148$; $p < .05$), un fonctionnement moteur plus faible ($\beta = -.152$; $p < .05$) et une satisfaction réduite vis-à-vis du soutien social perçu ($\beta = -.190$; $p < .05$). Ces variables expliquaient environ 31 % de la variance de la qualité de vie environnementale (R^2 ajusté = .309 ; $F(15, 164) = 6.330$; $p < .001$).

Tableau 9

Résultats des régressions multiples de la qualité de vie (WHOQOL-BREF) chez les parents français d'enfants présentant un TDC (N = 180)

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
Santé physique								0.397	7.207***
	Prise en charge parentale	1.82	0.42	0.29	0.99	2.66	<0.001***		
	Vit avec co-parent	−0.31	0.42	−0.05	−1.13	0.52	0.461		
	Stigmatisation affiliée	0.03	0.03	0.10	−0.03	0.08	0.300		
	Stress défi	0.06	0.03	0.14	0.00	0.13	0.039*		
	Stress perte	0.10	0.06	0.17	−0.02	0.22	0.113		
	Stress menace	0.00	0.05	0.00	−0.09	0.10	0.974		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.00	0.00	−0.08	−0.01	0.00	0.234		
	Satisfaction du soutien social perçu	0.01	0.06	0.02	−0.10	0.13	0.825		

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R²	F
	Coping engagé	0.18	0.09	0.17	0.01	0.35	0.044*		
	Coping désengagé	−0.07	0.10	−0.05	−0.27	0.13	0.506		
	Coping recadrage cognitif	−0.12	0.11	−0.09	−0.34	0.09	0.253		
	Réévaluation cognitive	−0.03	0.03	−0.08	−0.08	0.02	0.239		
	Suppression expressive	0.03	0.02	0.10	−0.01	0.06	0.127		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.12	0.03	0.24	0.05	0.18	<0.001***		
	Niveau moteur	−0.02	0.01	−0.14	−0.05	−0.00	0.041*		
Santé psychologique								0.433	8.354***
	Prise en charge parentale	−0.01	0.31	−0.00	−0.62	0.61	0.988		
	Vit avec co-parent	−0.67	0.31	−0.13	−1.28	−0.06	0.031*		
	Stigmatisation affiliée	0.02	0.02	0.10	−0.02	0.06	0.286		
	Stress défi	−0.02	0.02	−0.05	−0.06	0.03	0.428		
	Stress perte	0.12	0.05	0.27	0.03	0.21	0.011*		
	Stress menace	0.01	0.04	0.03	−0.06	0.08	0.808		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.00	0.00	−0.09	−0.01	0.00	0.157		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.06	0.04	−0.09	−0.14	0.03	0.192		
	Coping engagé	0.01	0.07	0.01	−0.12	0.14	0.918		
	Coping désengagé	0.01	0.08	0.01	−0.14	0.16	0.866		
	Coping recadrage cognitif	−0.03	0.08	−0.03	−0.19	0.13	0.733		
	Réévaluation cognitive	−0.06	0.02	−0.19	−0.09	−0.02	0.005**		
	Suppression expressive	0.03	0.01	0.14	0.00	0.05	0.027*		

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.07	0.03	0.20	0.03	0.12	0.003**		
	Niveau moteur	0.00	0.01	−0.00	−0.02	0.02	0.955		
Relations sociales								0.453	9.046***
	Prise en charge parentale	0.28	0.42	0.04	−0.55	1.11	0.508		
	Vit avec co-parent	−0.66	0.42	−0.09	−1.48	0.16	0.114		
	Stigmatisation affiliée	0.04	0.03	0.13	−0.01	0.09	0.131		
	Stress défi	−0.02	0.03	−0.05	−0.08	0.04	0.500		
	Stress perte	0.13	0.06	0.22	0.01	0.25	0.035*		
	Stress menace	0.01	0.05	0.02	−0.09	0.10	0.852		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.01	0.00	−0.16	−0.02	−0.00	0.011*		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.16	0.06	−0.20	−0.27	−0.05	0.006**		
	Coping engagé	−0.15	0.09	−0.13	−0.32	0.03	0.098		
	Coping désengagé	−0.05	0.10	−0.03	−0.25	0.15	0.606		
	Coping recadrage cognitif	0.18	0.11	0.13	−0.03	0.39	0.095		
	Réévaluation cognitive	−0.01	0.03	−.03	−0.06	0.04	0.682		
	Suppression expressive	0.00	0.02	0.01	−0.03	0.04	0.841		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.09	0.03	.18	0.02	0.16	0.008**		
	Niveau moteur	−0.01	0.01	−0.07	−0.04	0.01	0.266		
Environnement								0.367	6.330***
	Prise en charge parentale	0.26	0.37	0.05	−0.47	0.98	0.482		
	Vit avec co-parent	−1.17	0.36	−0.21	−1.88	−0.45	.002**		
	Stigmatisation affiliée	0.02	0.02	0.10	−0.02	0.07	0.314		
	Stress défi	0.02	0.03	0.05	−0.03	0.07	0.466		

Variable dépendante	Variable indépendante	Estimate (B)	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Stress perte	0.037	0.055	0.078	−0.071	0.145	0.501		
	Stress menace	0.05	0.04	0.14	−0.03	0.13	0.229		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.00	0.00	0.03	−0.01	0.01	0.701		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.13	0.05	−0.19	−0.22	−0.03	0.013*		
	Coping engagé	−0.06	0.08	−0.06	−0.21	0.10	0.463		
	Coping désengagé	0.13	0.09	0.10	−0.05	0.30	0.145		
	Coping recadrage cognitif	−0.02	0.09	−0.01	−0.20	0.17	0.870		
	Réévaluation cognitive	−0.01	0.02	−.04	−0.06	0.03	0.566		
	Suppression expressive	0.02	0.01	0.08	−0.01	0.05	0.236		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.06	0.03	0.15	0.00	0.12	0.037*		
	Niveau moteur	−0.02	0.01	−.15	−0.04	−0.00	.025*		

*Note***.** *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %.

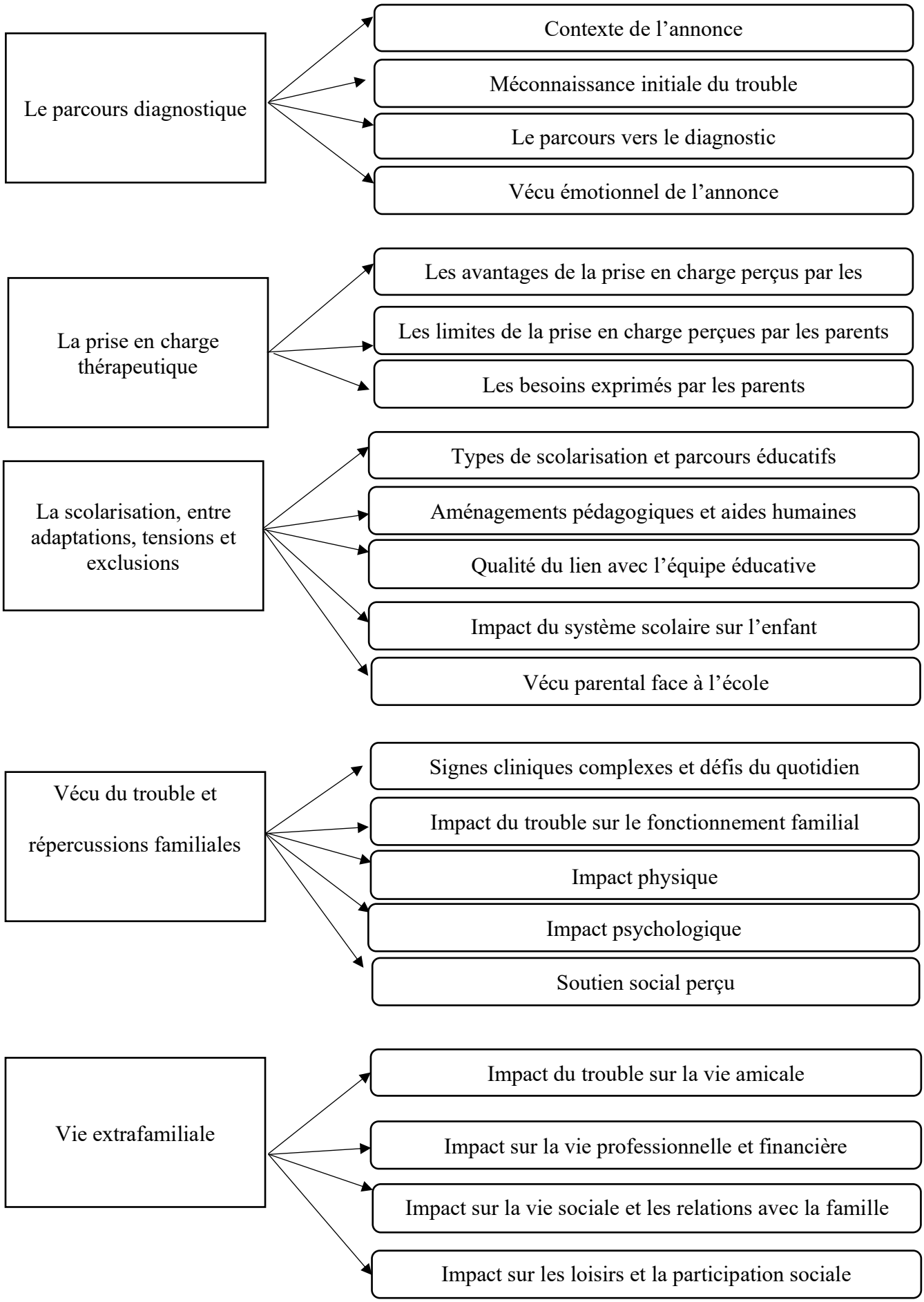
$p < .05$*, $p < .01$**, $p < .001$***.

2.7. Approche qualitative du vécu parental (Objectif 3)

Dans l'optique de répondre au troisième objectif de cette recherche qui consistait à explorer plus en profondeur, le vécu des parents d'enfants autistes français et des parents d'enfants présentant un TDC et d'investiguer les similarités et les différences de vécu chez ces cohortes, cette section a pour but de présenter les résultats de l'analyse qualitative menée à partir des entretiens semi-directifs réalisés auprès de ces deux populations. L'analyse thématique réalisée sur les verbatims des participants a permis de relever cinq thèmes, chacun subdivisé en plusieurs sous-thèmes (cf. Figure 1). Ces thèmes feront l'objet d'une analyse singulière présentée ci-après. L'ensemble des résultats

est présenté ici de manière thématique, en articulant les données issues du groupe TSA et celles issues du groupe TDC. Cette présentation comparative vise à mettre en lumière à la fois les expériences communes aux familles et les spécificités liées à la nature du trouble de l'enfant. Cette analyse a donné lieu à deux publications distinctes : (1) un chapitre d'ouvrage portant sur la scolarité perçue par les parents (Chawki, L., Cappe, É., & Huron, C. (2024). Quelles sont les difficultés scolaires des élèves dyspraxiques du point de vue de leurs parents ? In A. B. (Éd.), *Adaptation au stress en contexte scolaire* (Partie 5 - Élèves et étudiants en situation de handicap ou malades, Chapitre 2). Paris, France : Dunod.) et (2) un article scientifique sur le bien-être parental publié dans la la revue *Acta Psychologica* (Chawki, L., Huron, C., & Cappe, É. (2025). Parental well-being among French parents of children with Developmental Coordination Disorder (DCD): A cross-sectional study. *Acta Psychologica*, 260, 105610. https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2025.105610).

Figure 1. *Arborescence thématique résultant de l'analyse des entretiens semi-directifs*



2.8. Thème 1 : Le parcours diagnostique

En abordant leur parcours diagnostique, les parents ont décrit les signes précoces du trouble, les étapes parfois longues menant au diagnostic, ainsi que le contexte et le vécu émotionnel de l'annonce. Le diagnostic est apparu comme un tournant central dans l'expérience parentale, à la fois révélateur, confrontant, et souvent libérateur. Ce thème comprend quatre sous-thèmes : le contexte de l'annonce diagnostique**,** la méconnaissance initiale du trouble, le parcours vers le diagnostic, et le vécu émotionnel associé à l'annonce.

Contexte de l'annonce diagnostique

Dans les deux groupes, les parents décrivent des modalités d'annonce très contrastées, tant en termes de cadre que de clarté ou de reconnaissance institutionnelle du trouble. Dans le cas du TSA, l'annonce est le plus souvent formalisée dans un cadre institutionnel structuré, tel qu'un Centre Ressources Autisme (CRA), un hôpital spécialisé ou un Centre Médico-Psychologique (CMP), à la suite d'une évaluation incluant notamment l'ADOS, et validée par un pédopsychiatre ou une équipe pluridisciplinaire : « *Alors pour le diagnostic, c'est d'abord la psychologue qu'on a vue […] et le pédopsychiatre a dit : "Oui, effectivement, il est bien autiste* » (Mme G). À l'inverse, dans le groupe TDC, l'annonce est majoritairement posée en libéral (e.g., psychomotricien, orthophoniste, neuropédiatre), sans restitution formelle. Très peu de familles rapportent une annonce structurée en présence d'une équipe pluridisciplinaire : « *Le mot TDC n'a jamais été dit. J'ai fait le lien toute seule en lisant les comptes rendus* » (Mme N, TDC). Dans ce groupe, l'absence de moment clair d'annonce est fréquente (n = 9), plusieurs mères indiquant avoir dû interpréter seules les conclusions des bilans, en l'absence de reconnaissance explicite du trouble. Cela contraste avec les familles TSA, qui, bien que parfois confrontées à un flou concernant l'identité des professionnels (« *Il y avait la psychologue, la deuxième personne, je ne sais plus* » (Mme G), décrivent majoritairement une

annonce formelle, souvent en présence des deux parents : « *Le papa a toujours été présent […] pour la restitution* » (Mme C). En revanche, certaines mères TSA (*n* = 4) rapportent avoir été seules, pour des raisons logistiques : « *J'étais toute seule parce que mon mari n'avait pas pu être là. Et à ce moment-là, elle me l'a annoncé clairement* » (Mme M). Enfin, la dimension progressive de l'annonce apparaît dans les deux groupes, mais est davantage décrite par les mères d'enfants autistes, sous la forme d'un processus émotionnel de préparation : « *Le psychomot a commencé à amorcer des petites phrases concernant l'autisme. […] Je ne sais pas si on peut être prêt, parce qu'on ne l'est jamais* » (Mme M). Globalement, l'annonce du TSA s'inscrit dans des circuits de haute expertise, permettant une validation claire et l'amorce d'un plan de prise en charge, tandis que celle du TDC reste souvent floue, non expliquée, peu accompagnée, et portée par les parents eux-mêmes.

Méconnaissance initiale du trouble

Dans les deux groupes, les mères évoquent une méconnaissance initiale du trouble, bien que cette ignorance prenne des formes différentes selon qu'il s'agisse du TSA ou du TDC. Du côté des familles TSA, la majorité des mères (*n* = 10) rapportent ne pas connaître ou mal connaître l'autisme au moment des premiers doutes. Le terme même de "TSA", ou les formes sans déficience intellectuelle, leur étaient inconnus : « *Je ne savais pas du tout ce que c'était. Je ne connaissais pas le truc*. » (Mme L). Plusieurs d'entre elles ont confondu les signes avec un TDAH, des troubles du comportement, ou une forme de tempérament singulier, et décrivent avoir mené des recherches personnelles a posteriori pour comprendre les difficultés de leur enfant. Ce processus autonome d'auto-éducation s'explique par un manque d'information dans leur entourage ou par les professionnels rencontrés. Dans certains cas, l'hypothèse diagnostique n'a émergé que très tardivement, malgré des signes précoces visibles : « *Franchement, je n'avais jamais entendu parler d'autisme sans retard. Pour moi, c'était autre chose.* » (Mme M). À l'inverse, dans le groupe TDC,

la méconnaissance est quasi généralisée : la quasi-totalité des mères (n = 26) affirment n'avoir jamais entendu parler du trouble avant de lire ce terme sur un compte-rendu, y compris parmi les professionnelles du secteur médico-social. Le TDC est perçu comme un trouble invisible, absent des discours médicaux et rarement nommé explicitement : « *On ne m'a jamais parlé de TDC. J'ai lu ce mot pour la première fois sur un compte-rendu.* » (Mme B). Contrairement au TSA, qui bénéficie d'une certaine visibilité médiatique (bien que parfois stéréotypée), le TDC reste peu connu du grand public comme des institutions, ce qui accroît le sentiment d'isolement. Certaines mères du groupe TDC rapportent un soulagement paradoxal au moment du diagnostic, car celui-ci légitime un vécu parental jusque-là nié, rejoignant en cela le ressenti de certaines mères TSA confrontées à la minimisation ou à la culpabilisation par leur entourage. En somme, si la méconnaissance initiale est présente dans les deux groupes, elle est souvent alimentée par des stéréotypes flous dans le TSA, tandis qu'elle est quasi-totale, silencieuse et institutionnellement absente dans le TDC, ce qui entrave fortement la reconnaissance du trouble et la mobilisation de l'environnement.

Le parcours vers le diagnostic

Dans les deux groupes, les mères décrivent un parcours diagnostique long, complexe, et souvent éprouvant, bien que la nature des obstacles diffère. Chez les familles TSA, ce cheminement est fréquemment initié par les parents eux-mêmes, sur la base de signaux faibles ou d'un ressenti parental difficile à objectiver : « *On se doutait qu'il y avait un truc qui n'allait pas depuis qu'il est tout petit. [...] Un neuropsychiatre a dit : "Je soupçonne peut-être un TSA", mais il n'était pas compétent pour poser le diagnostic.* » (M. L). Certaines mères rapportent avoir dû insister activement pour obtenir une orientation vers un CRA ou un centre hospitalier expert, en se heurtant à des refus ou à des listes d'attente très longues : « *J'ai envoyé aux dix centres de diagnostic de la région parisienne. J'en ai quatre qui m'ont répondu, deux pour dire qu'ils n'avaient pas de place [...]. Finalement j'ai eu de la chance, je suis tombée sur la Pitié Salpêtrière*. » (Mme E). Dans le

groupe TDC, le parcours apparaît également long (*n* = 20), mais souvent encore plus erratique et moins balisé. Les mères évoquent un manque de filière claire, une absence de consensus entre professionnels, et une errance entre bilans isolés rarement intégrés. Le TDC est parfois découvert « par hasard », ou en croisant différents comptes rendus : « *Il n'y a jamais eu de vraie annonce. C'est en croisant les bilans qu'on s'est dit qu'il avait un TDC.* » (Mme F). De manière transversale, certaines mères TSA ou TDC ont contourné les circuits officiels en consultant en libéral ou en mobilisant leur réseau personnel, y compris via des groupes Facebook : « *Je suis tombée sur un groupe Facebook qui m'a aidée à trouver un médecin rattaché au CRA, mais qui reçoit en consultation libre sur Doctolib.* » (Mme D). Le diagnostic est parfois précédé d'hypothèses erronées, haut potentiel, TDAH, troubles du comportement, qui retardent la mise en place d'un accompagnement adapté : « *Elle a eu de la Ritaline pour un TDAH, mais ce n'était pas ça. [...] Il y a eu "trouble envahissant du développement", mais sans trop savoir ce que c'était.* » (Mme B). Dans certains cas, le doute initial provient même de l'enfant, comme cette adolescente qui s'est reconnue dans un profil TSA et a initié les démarches elle-même : « *Je pense que je suis autiste […] elle avait fait ses propres recherches* » (Mme C). Parallèlement, certaines mères TSA dénoncent l'attitude de professionnels dans les CMP ou CMPP, perçus comme culpabilisants ou retardant le diagnostic : « *Au CMPP, je suis tombée sur un psychiatre hyper culpabilisant. [...] C'était violent pour moi et pour mon fils.* » (Mme G). Malgré ces obstacles, plusieurs mères (*n* = 6) relatent des points de bascule positifs, lorsque des professionnels, enseignants, médecins ou psychologues, ont soutenu leur intuition et orienté vers une évaluation : « *L'école m'a dit : "Il faudrait peut-être aller plus loin". [...] Et c'est comme ça qu'on a lancé les démarches.* » (Mme E). Dans les deux groupes, certaines familles ont également anticipé le diagnostic en mettant en place des accompagnements thérapeutiques dès les premiers soupçons : « *J'ai mis en place plein de choses avant même d'avoir le diagnostic, avec des éducatrices spécialisées qui venaient à la maison.* » (Mme E). Toutefois, dans le TDC, cette mobilisation parentale est souvent la seule boussole : les mères décrivent avoir dû

s'auto-former, centraliser les démarches et porter seules tout le processus, sans reconnaissance ni validation de leur parcours par les institutions.

Vécu émotionnel de l'annonce

Dans les deux groupes, l'annonce du diagnostic suscite des réactions émotionnelles ambivalentes, bien que les intensités et les dynamiques varient selon le trouble concerné. Chez les familles d'enfants avec un TSA, les réactions oscillent entre soulagement et choc. Certains parents (n = 8) expriment un apaisement, lié à la mise en mots de difficultés longtemps observées : « *C'était un soulagement dans un premier temps. […] Je crois que la première parole qui m'est venue à l'esprit, c'est : "Je ne suis pas folle"* » (Mme G) ; « *Oui, ça a été un vrai soulagement, parce que pour une fois, on acceptait de comprendre que ce n'était pas de notre faute ni à moi, ni à son père* » (Mme D). Ce soulagement est parfois tempéré par une prise de conscience immédiate des implications à long terme (n = 4), notamment en termes de charge émotionnelle, d'investissement parental ou d'inquiétudes liées à l'avenir : « *Il y a eu un soulagement, mais aussi une charge sur tout ce que ça allait impliquer en termes d'investissement émotionnel. […] Ce n'était pas quelque chose qui allait se régler rapidement* » (Mme L). À l'inverse, d'autres parents TSA (n = 5) rapportent un choc émotionnel, marqué par l'incrédulité, la peur ou le refus d'adhérer au diagnostic : « *L'autisme, ça fait peur, le mot. […] Je me suis dit : "Mais non, ce n'est pas possible, il n'est pas autiste"* » (M. L). Le décalage entre les représentations sociales de l'autisme, souvent associées à des formes mutiques ou très sévères, et le profil réel de l'enfant génère, chez plusieurs mères TSA (n = 4), une forme de dissonance : *« Pour moi, autiste, ce n'était pas du tout Marin. C'était un enfant qui ne parlait pas, qui se balançait toute la journée* » (Mme E). Ce trouble peut également s'accompagner d'une surcharge informationnelle lors de la restitution, vécue comme envahissante : « *On nous annonce un diagnostic, et bam, on commence à nous parler de plein de choses auxquelles on n'est pas prêt* » (Mme G). Enfin, certaines mères (n = 6) décrivent une réflexion identitaire douloureuse

autour de la “mise en étiquette” de leur enfant : « *C’est une lourde responsabilité de se dire : “Voilà, on a mis ce nom, cette étiquette sur notre fils. Est-ce que finalement lui, c’est ce qu’il voudrait ?”* » (Mme G). À l’opposé, d’autres témoignages TSA (n = 5) relatent une expérience d’annonce plus apaisée, vécue comme un levier d’adaptation lorsqu’elle est attendue et accompagnée avec clarté : « *On ne l’a pas du tout pris mal. [...] Pour nous, ça a plus été la possibilité de pouvoir gérer* » (Mme C). Dans le groupe TDC, les réactions sont également ambivalentes, mais globalement moins polarisées. Le diagnostic est rarement vécu comme un choc, car souvent mal expliqué ou formulé de manière floue. Certaines mères décrivent un soulagement lié à la reconnaissance institutionnelle de leur vécu parental : « *On nous disait que c’était de notre faute. Le jour où quelqu’un a enfin dit “votre fils a un trouble”, c’était un soulagement énorme* » (Mme N). L’incompréhension générée par ce diagnostic peu connu n’est pas tant liée à une peur sociale (comme pour le TSA) qu’à une absence de reconnaissance scolaire ou médicale, générant parfois du doute, de la frustration, voire un désinvestissement du terme lui-même. Ainsi, dans les deux groupes, le vécu émotionnel de l’annonce semble fortement déterminé par les attentes parentales, les représentations sociales du trouble, la nature de l’annonce et le type d’accompagnement proposé.

2.9. Thème 2 : La prise en charge thérapeutique

En évoquant la prise en charge thérapeutique de leur enfant, les parents ont décrit à la fois les dispositifs mis en place, leurs bénéfices perçus et les difficultés rencontrées pour accéder à des soins adaptés. Ce thème met en lumière les ressources mobilisées, les limites structurelles du système, et les besoins persistants d’accompagnement, tant pour l’enfant que pour les parents. Il comprend trois sous-thèmes : les avantages perçus**,** les limites de la prise en charge**,** et les besoins exprimés par les familles.

2.9.1.1.Avantages perçus par les parents

Dans les deux groupes, les parents rapportent plusieurs effets bénéfiques liés aux prises en charge mises en place pour leur enfant, qu'il s'agisse de soins paramédicaux, éducatifs ou d'accompagnements plus globaux. Chez les parents d'enfants autistes, les avantages perçus sont particulièrement associés à la posture du professionnel (écoute, patience, adaptabilité), à la stabilité dans les suivis, à la qualité de la communication avec les parents, ainsi qu'à l'observation de progrès concrets chez l'enfant. Le secteur libéral est fréquemment valorisé, en particulier lorsqu'il est mis en contraste avec le secteur public, souvent perçu comme plus rigide et moins communicant. Comme le formule une participante : « La prise en charge par l'orthophoniste qui était libéral et l'éducatrice spécialisée qui est aussi en libéral, je trouve que c'est plus sérieux, que ça porte plus ses fruits » (Mme P). La continuité du suivi et la relation instaurée avec certains professionnels semblent jouer un rôle régulateur pour l'enfant, notamment sur le plan émotionnel et comportemental. Plusieurs parents soulignent également le soulagement que procure une relation de confiance avec un professionnel qui « comprend » leur enfant sans qu'il soit nécessaire de tout justifier.

Du côté des familles d'enfants présentant un TDC, les effets positifs sont également rapportés, bien que souvent dans un ton plus mesuré. Les avantages concernent essentiellement les suivis d'ergothérapie ou de psychomotricité, jugés efficaces pour améliorer l'écriture, la posture ou les gestes quotidiens. Ces suivis sont appréciés tant pour leur effet fonctionnel que pour le bien-être qu'ils procurent à l'enfant. Une mère témoigne : « *L'ergothérapeute est très douce, elle comprend bien les besoins moteurs de Léo, et il adore y aller* » (Mme L). Les effets positifs sont aussi parfois attribués à l'école, lorsque les enseignants font preuve de compréhension et d'adaptation face aux limitations motrices de l'enfant, notamment en termes d'organisation ou d'attentes scolaires. La comparaison entre les deux groupes fait apparaître des similarités et des différences. Dans les deux groupes, les parents valorisent les professionnels qui s'adaptent aux besoins de leur enfant, qui

communiquent avec eux et qui instaurent un lien de confiance. Néanmoins, chez les familles d'enfants autistes, les prises en charge sont d'autant plus appréciées qu'elles permettent une compréhension des particularités sensorielles, relationnelles ou comportementales de l'enfant. L'écoute active, la disponibilité émotionnelle du professionnel et sa capacité à ajuster les supports ou la posture relationnelle en fonction du fonctionnement autistique sont particulièrement mises en avant. Chez les familles d'enfants présentant un TDC, les avantages perçus par les parents sont plutôt centrés sur l'efficacité des prises en charge sur la motricité globale ou fine, la gestion de la fatigue et les gestes du quotidien. Les parents mentionnent la satisfaction liée à l'observation de progrès fonctionnels, mais aussi à la mise en valeur des compétences de leur enfant dans un cadre bienveillant, souvent jugé essentiel pour soutenir l'estime de soi.

2.9.1.2.Limites perçues par les parents

Dans les deux groupes, les récits des parents témoignent de nombreuses difficultés rencontrées dans l'accès, le maintien ou la qualité des prises en charge, qu'il s'agisse de suivis médicaux, paramédicaux ou éducatifs. Ces limites concernent à la fois des obstacles structurels, des défaillances communicationnelles, des restrictions d'accès géographique ou financière**,** mais aussi des écarts entre les besoins de l'enfant et l'offre disponible. Elles sont particulièrement saillantes et récurrentes dans les discours des familles d'enfants autistes, mais présentes également, de manière plus diffuse, dans les expériences des familles d'enfants présentant un TDC.

Dans le groupe TSA, plusieurs parents dénoncent un manque de coordination entre les professionnels, une rigidité institutionnelle, et un accès inégal à des professionnels formés. Le secteur public (CMP, CMPP, hôpital de jour, ITEP) est fréquemment critiqué pour son absence de souplesse et le faible niveau d'implication dans la communication avec les familles. Une mère explique ainsi : « *Quand je passe par le CMP ou l'hôpital de jour, c'est moins fluide. Il y a des infos*

que je n'ai pas […] j'ai l'impression que la réponse au besoin, elle est moins ciblée » (Mme P). Une autre rapporte : « *Le CMPP ne m'autorisait pas du tout à faire des démarches à côté des leurs* », ce qui l'a poussée à changer d'établissement pour une structure plus souple (Mme D). Des limites sont également identifiées dans la formation des professionnels, perçue comme inégale, voire insuffisante. Certains parents évoquent la difficulté à trouver des intervenants qui comprennent les particularités du TSA, notamment sensorielles ou le besoin de prévisibilité, ce qui engendre parfois des incompréhensions, des ruptures de lien ou un abandon des soins. Une mère déclare ainsi : « *Il faut trouver le spécialiste qui va savoir être patient, et trouver des stratégies* » (Mme M).

Dans le groupe TDC, les limites perçues sont globalement moins marquées mais demeurent significatives. Plusieurs parents expriment une absence d'orientation initiale au moment du diagnostic, les obligeant à chercher eux-mêmes les bons interlocuteurs. Une mère indique : « *On ne nous a jamais dit clairement quoi faire […] c'est moi qui ai trouvé l'orthophoniste et l'ergothérapeute* » (Mme P). Le manque de lisibilité du parcours, la dispersion des intervenants, ainsi que la difficulté à obtenir des bilans ou des suivis coordonnés sont également relevés. Certains soulignent une forme d'invisibilisation du trouble par les professionnels généralistes, ce qui retarde la mise en place d'un accompagnement adapté.

Enfin, dans les deux groupes, plusieurs parents déplorent la complexité des démarches administratives, perçues comme chronophages, usantes et mal expliquées. Cette charge est particulièrement mal vécue dans les familles isolées ou peu dotées en ressources personnelles et sociales. Comme le résume une mère : « *Si on a un entourage solide, un couple solide, des appuis […] on s'en sort. Mais c'est injuste. Ça ne devrait pas dépendre des ressources personnelles* » (Mme L).

En somme, les limites perçues ne relèvent pas seulement de l'absence de soins, mais aussi d'un décalage structurel et relationnel entre les dispositifs proposés et les besoins concrets exprimés par les familles. Ce décalage alimente un sentiment d'impuissance, d'inégalité et parfois de renoncement.

2.9.1.3.Besoins exprimés

Les parents interrogés expriment de nombreux besoins non satisfaits, qui traduisent à la fois les manques du système de soins et les attentes spécifiques liées à leur expérience de terrain. Ces besoins concernent en premier lieu une meilleure orientation dans le parcours, dès l'apparition des premiers signes ou au moment du diagnostic. Plusieurs familles, qu'il dans les deux groupes, évoquent une absence de cadre clair ou de guidance : « *On ne nous a jamais dit clairement quoi faire […] c'est moi qui ai trouvé l'orthophoniste et l'ergothérapeute* » (verbatim TDC). L'idée d'un référent ou d'un coordinateur revient de manière récurrente, notamment chez les familles TDC : « *Je pense qu'il manque une personne ressource, une sorte de coordinateur… Parce que nous, on doit faire le lien entre le pédiatre, l'orthophoniste, l'école… c'est beaucoup. »*

Les familles d'enfants autistes expriment des attentes particulièrement fortes concernant la structuration et la continuité de l'accompagnement. Face à la complexité du fonctionnement autistique et à la diversité des prises en charge nécessaires, plusieurs parents réclament un soutien parental plus structuré, comprenant de la guidance, des conseils concrets, mais aussi un accès facilité à des professionnels réellement formés. L'un d'eux explique : « *Ce serait bon d'avoir des noms, ne serait-ce que quelques noms de spécialistes autour de chez nous, et surtout qui sont correctement formés […], parce qu'aujourd'hui, il y en a peu.* » Cette demande s'accompagne d'un besoin de validation et de soutien dans les interactions avec les institutions, en particulier lorsqu'il faut défendre les droits de l'enfant.

Dans les deux groupes, les parents expriment un manque de relais dans la prise en charge, et un soutien émotionnel insuffisant dans la durée. Le soutien social, bien que parfois présent sur le plan moral, est rarement concret. Une mère d'enfant autiste le formule ainsi : « *Ce n'est pas un soutien qui soit très concret, on n'a pas de relais* » (Mme L). Cette absence de relais est d'autant plus problématique que la charge mentale et émotionnelle liée à la gestion du trouble est très élevée. Le manque d'aide administrative et le sentiment d'isolement dans les démarches sont également soulignés, notamment par les familles TDC, pour qui l'accès aux dispositifs d'aide dépend souvent des compétences parentales à naviguer dans un système complexe : « *Si on a un entourage solide, un couple solide, des appuis […] on s'en sort. Mais c'est injuste. Ça ne devrait pas dépendre des ressources personnelles* » (verbatim TDC).

En conclusion, les parents attendent un accompagnement qui soit à la fois plus lisible, plus humain et plus équitable, avec des interlocuteurs formés, des relais identifiés, et une reconnaissance de leur rôle actif dans le suivi. Au-delà des soins apportés à l'enfant, c'est la place même des familles dans le dispositif d'accompagnement qui est interrogée à travers ces besoins exprimés.

2.10. Thème 3 : La scolarisation, entre adaptations, tensions et exclusions

Les récits parentaux ont largement abordé la question de la scolarité, à la fois comme un lieu d'inclusion potentielle et comme un espace de difficultés majeures. Le système scolaire apparaît tour à tour comme un soutien, un vecteur de progression ou, au contraire, comme une source de souffrance, d'inégalités et de ruptures. Cette ambivalence est présente dans les deux groupes, mais se manifeste de manière plus franche et plus dramatique chez les parents d'enfants avec un TSA, qui rapportent plus fréquemment des situations d'exclusion, de décrochage ou de stigmatisation institutionnelle. Cinq sous-thèmes permettent d'organiser les données recueillies : (1) types de

scolarisation et parcours, (2) aménagements pédagogiques et aides humaines, (3) qualité du lien avec l'équipe éducative, (4) effets du système scolaire sur l'enfant, et (5) le vécu parental face à l'école.

2.10.1.1. Types de scolarisation et parcours éducatifs

Les types de scolarisation rapportés varient selon le profil de l'enfant, les ressources locales et les possibilités d'accompagnement. Dans les deux groupes, les enfants sont principalement scolarisés en milieu ordinaire, avec ou sans accompagnement, mais les parcours divergent en termes de stabilité et de continuité. Les enfants avec un TDC sont majoritairement maintenus dans des classes ordinaires (n = 22), avec des ajustements progressifs et localisés, souvent mis en place de manière collaborative avec l'équipe enseignante : « *Il a toujours été en classe ordinaire. On a juste aménagé certaines choses avec l'équipe enseignante. Mais jamais besoin de le changer d'école.* » (Mme F). Quelques parents (n = 4) évoquent néanmoins un changement d'établissement ou une adaptation plus importante, mais la trajectoire scolaire reste globalement linéaire. À l'inverse, les enfants avec un TSA présentent des parcours plus fragmentés et vulnérables, marqués par des épisodes de rupture ou de déscolarisation. Une majorité de parents TSA (n = 10) rapportent des changements fréquents d'école, des orientations par défaut, ou encore le recours à des dispositifs spécialisés (ULIS, UEMA), alternatifs (Aspie-Friendly, CNED) ou privés, face à des tentatives d'inclusion échouées. Une mère décrit cette transition comme un soulagement après une période de souffrance scolaire : « *On a tout fait pour qu'elle reste dans le système, mais finalement, c'est en sortant de l'école qu'elle a retrouvé une forme de bien-être.* » (Mme C). Une autre illustre l'instabilité vécue : « *L'UEMA c'était bien, mais ensuite en ULIS, ça n'allait plus. On a changé trois fois d'école en deux ans.* » (Mme G). Alors que le TDC s'inscrit dans une scolarité souvent continue, soutenue par des aménagements pédagogiques discrets, le TSA se traduit plus fréquemment par des ruptures, des expérimentations successives, et une recherche constante d'un cadre plus adapté, soulignant une fragilité accrue des parcours d'inclusion.

2.10.1.2. Aménagements pédagogiques et aides humaines

Dans les deux groupes, les parents décrivent une nécessité constante d'adapter l'enseignement aux besoins particuliers de leur enfant. Ces adaptations peuvent inclure un PAP ou PPS, des dispositifs d'évaluation aménagés, l'utilisation d'un ordinateur, des temps de pause, ou la présence d'un AESH.

Chez les parents d'enfants autistes, la question de l'AESH est centrale. Près de la totalité des parents (n = 13) évoquent des difficultés d'accès, des délais de mise en place ou un nombre d'heures insuffisant. Les aménagements sont perçus comme inégaux selon les établissements et souvent liés à la motivation individuelle des enseignants ou à l'insistance des parents : « *On m'a dit que 12 heures c'était déjà bien. Mais il a besoin de quelqu'un tout le temps.* » (Mme E), et « *Les aménagements existent sur le papier, mais dans la pratique, c'est une autre histoire.* » (Mme C).

D'après les parents d'enfants présentant un TDC, les aménagements sont également évoqués (n = 20), mais la mise en place semble souvent plus fluide lorsque les équipes sont sensibilisées. Toutefois, plusieurs parents (n = 8) soulignent l'absence de continuité, le besoin de justifier sans cesse la pertinence des aides, et le manque d'aménagements concrets, notamment pour la motricité fine ou la fatigue : « *Il a son AVS, un PAP, des adaptations pour les évaluations. Et quand il est trop fatigué, on allège l'emploi du temps*. » (Mme L) et « *Les aménagements, on doit souvent les réclamer, ce n'est jamais spontané.* » (Mme D).

2.10.1.3. Qualité du lien avec l'équipe éducative

Dans les deux groupes, la qualité du lien entre les familles et l'équipe éducative est perçue comme déterminante, mais varie fortement selon les contextes et les interlocuteurs. Du côté des enfants présentant un TDC, une majorité de parents (n = 15) décrivent une relation globalement

fonctionnelle avec l'école, marquée par des échanges réguliers et une certaine ouverture. Toutefois, plusieurs témoignages (n = 7) nuancent ce constat en pointant un désintérêt pour le trouble ou une absence de reconnaissance de ses spécificités. Le lien est souvent perçu comme dépendant de la personnalité de l'enseignant ou du niveau scolaire : « *En CE2, j'ai voulu proposer une sensibilisation au TDC, mais l'école a tout refusé.* » (Mme L). Chez les familles TSA, les tensions apparaissent plus marquées. De nombreux parents (n = 11) rapportent des difficultés à établir un dialogue constructif avec les enseignants, en raison d'un manque de formation, d'une communication descendante ou d'un rejet implicite des particularités de leur enfant. Le renouvellement des équipes pédagogiques et l'absence de coordination entre les acteurs contraignent les familles à répéter constamment les mêmes informations : « *Il faut tout expliquer, tout le temps, et parfois, on sent que ce n'est pas entendu.* » (Mme G). D'autres parents se sentent contraints d'escalader les demandes pour être écoutés : « *Je dois passer par la directrice ou le CPE pour que les enseignants écoutent*. » (Mme B). Ainsi, si le lien école-famille peut se construire de manière positive dans les deux groupes, il semble plus fragile, plus inégal et plus conflictuel dans les parcours TSA, où la reconnaissance des besoins spécifiques de l'enfant reste souvent à conquérir.

2.10.1.4. Impact du système scolaire sur l'enfant

Dans les deux groupes, les parents décrivent des effets significatifs du système scolaire sur l'état psychologique de leur enfant, bien que la nature et l'intensité des manifestations varient selon le trouble. Chez les enfants autistes, les réactions au cadre scolaire sont souvent marquées par une souffrance émotionnelle intense. Une majorité de parents (n = 11) évoquent des signes de mal-être allant de l'anxiété scolaire à la phobie, en passant par des comportements de retrait, une détresse psychologique ou des symptômes dépressifs : « *Elle rentrait le soir, elle pleurait, elle se sentait rejetée, elle disait qu'elle n'avait pas sa place.* » (Mme B). Le bruit, la surcharge sensorielle, les difficultés relationnelles, les malentendus sociaux ou l'absence d'adaptations sont cités comme des

facteurs déclencheurs majeurs. Du côté des enfants avec TDC, les impacts psychologiques sont également rapportés, mais prennent souvent la forme d'une usure progressive, d'un découragement ou d'une perte de confiance en soi. Plusieurs parents (n = 6) décrivent une fatigue scolaire importante, une baisse de motivation et un repli silencieux, liés aux efforts constants fournis pour compenser les exigences motrices ou organisationnelles de l'école : *« Il veut bien faire, mais il n'y arrive pas toujours. Et ça le mine.* » (Mme M). Si les formes d'expression diffèrent, les récits révèlent dans les deux cas l'importance cruciale d'un environnement scolaire sécurisant, ajusté et soutenant, capable de prévenir l'émergence d'un mal-être durable.

2.10.1.5. Vécu parental face à l'école

Le vécu parental en lien avec la scolarisation constitue un axe majeur de tension pour de nombreuses familles, tout particulièrement chez les enfants autistes. Dans les deux groupes, la scolarisation de l'enfant représente un enjeu central du quotidien parental, souvent vécu comme une source de tension, de charge mentale et d'émotions ambivalentes. Chez les parents d'enfants avec un TSA, ce vécu est particulièrement marqué. La quasi-totalité des mères (n = 13) décrivent l'école comme un espace d'alerte permanente, de confrontation, ou de lutte pour garantir les droits de leur enfant. Le sentiment de devoir pallier les insuffisances du système, de porter seuls l'inclusion et de naviguer à contre-courant revient fréquemment : « *On est tout le temps sur le pont, à devoir justifier, expliquer, adapter. C'est épuisant.* » (Mme E). Certaines mères évoquent une forme de solitude ou de culpabilité inversée, notamment lorsqu'elles doivent convaincre les enseignants de la légitimité des besoins de leur enfant : « *C'est toujours à moi d'aller voir les profs, d'expliquer. J'aimerais juste qu'une fois, ça vienne d'eux.* » (Mme D). Du côté des familles TDC, le vécu parental est plus contrasté. Plusieurs parents (n = 10) rapportent une alliance constructive avec les enseignants : « *J'ai eu la chance de tomber sur des profs ouverts, on avance ensemble.* » (Mme F). Toutefois, d'autres (n = 8) expriment une lassitude face à l'obligation récurrente de sensibiliser, de coordonner, et de

justifier des besoins encore trop méconnus dans l'institution scolaire : « *Ce n'est pas conflictuel, mais c'est moi qui dois tout porter. Il n'y a pas de relais.* » (Mme L). Dans les deux groupes, la charge parentale liée à l'école ne résulte pas uniquement de conflits ouverts, mais aussi d'un défaut de continuité, de relais ou de reconnaissance institutionnelle, qui rend les familles invisiblement surinvesties.

2.11. Thème 4 : Vécu du trouble et répercussions familiales

Ce thème explore la manière dont les parents perçoivent et vivent les effets du trouble de leur enfant au sein de la sphère familiale. Il met en lumière les répercussions concrètes, émotionnelles et sociales de cette expérience, telles qu'exprimées dans les entretiens. En cohérence avec l'arborescence thématique, l'analyse se structure autour de cinq sous-thèmes : (1) les caractéristiques cliniques complexes et les défis du quotidien, (2) l'impact du trouble sur le fonctionnement familial, (3) l'impact physique, (4) l'impact psychologique, et (5) le soutien social perçu.

Caractéristiques cliniques complexes et défis du quotidien

Dans les deux groupes, les parents décrivent un quotidien rythmé par des défis constants, bien que leur nature et leur intensité diffèrent. Chez les enfants autistes, la quasi-totalité des parents (n = 13) rapportent des manifestations comportementales déroutantes ou épuisantes : crises imprévisibles, rigidités, absence de filtres sociaux, mise en danger, refus des consignes. Ces comportements exigent une vigilance continue et une répétition permanente : « *Il faut tout répéter cinquante fois. Rien que mettre les chaussures, ça peut prendre une éternité.* » (M. L). La nécessité de surveiller en permanence est également soulignée : « On est toujours en alerte, parce qu'on ne sait jamais s'il va se mettre en danger. » (Mme M). Dans le groupe TDC, les défis quotidiens sont aussi

présents (*n* = 21), mais prennent la forme d'une lenteur d'exécution, de troubles attentionnels ou d'une dépendance prolongée dans certaines tâches. Les comportements sont perçus comme moins déstabilisants, mais chroniquement fatigants : « *Il faut le guider pour presque tout, mais c'est surtout lié à sa maladresse et à sa lenteur.* » (Mme T). Ainsi, dans les deux cas, les exigences parentales sont élevées, mais différemment situées : dans l'instantanéité et l'imprévisibilité pour le TSA, dans la durée et l'accompagnement fin pour le TDC.

Impact du trouble sur le fonctionnement familial

Les impacts du trouble sur la dynamique familiale sont massivement rapportés dans les deux groupes, mais de manière plus radicale chez les familles TSA. Les parents d'enfants autistes (*n* = 12) évoquent un bouleversement global : la vie de couple, les loisirs, les vacances ou l'improvisation sont affectés. La fratrie est également impactée, avec des sentiments d'injustice ou d'épuisement secondaire : « *On a dû adapter toute notre vie autour de ses besoins. Même les voyages sont compliqués.* » (Mme P) ; « *Je sais qu'on a trop compté sur son frère jumeau. Il a fini par craquer, et on s'en veut.* » (Mme G). Du côté TDC, les répercussions sont aussi présentes (*n* = 19), mais décrites comme plus progressives, moins disruptives. Les familles mentionnent des ajustements, mais aussi une continuité dans l'organisation quotidienne : « *On a dû renoncer à certaines choses, mais on arrive à trouver un équilibre.* » (Mme L). Si les deux groupes évoquent une réorganisation familiale, le TSA semble produire des ruptures plus fréquentes dans le rythme de vie et les équilibres affectifs.

Impact physique

Dans les deux groupes, les répercussions physiques sont décrites avec force, bien que différemment situées. Chez les parents d'enfants autistes (*n* = 10), la fatigue est chronique, souvent associée à l'hypervigilance, aux troubles du sommeil, aux soins corporels ou à une tension permanente : « *Je dors très mal, je perds mes cheveux. Et pourtant je fais attention, mais mon corps*

dit stop. » (Mme B) ; « *Je dois l'habiller encore certains matins, il ne bouge pas. C'est un effort physique énorme.* » (Mme G). Du côté TDC, les manifestations physiques sont également rapportées (*n* = 13), mais liées davantage aux contraintes d'organisation, aux nombreux suivis et aux trajets incessants : « *C'est épuisant, mais c'est surtout la gestion des plannings, les allers-retours, le quotidien.* » (Mme V). Si l'usure physique traverse les deux groupes, elle semble plus directement liée à la gestion comportementale dans le TSA, et à la charge logistique dans le TDC.

Impact psychologique

Le retentissement psychologique est majeur pour l'ensemble des parents interrogés, bien que plus marqué dans le groupe TSA. La quasi-totalité des parents d'enfants autistes (*n* = 13) font état d'un stress intense, d'une hypervigilance constante, d'une charge mentale élevée, voire d'un véritable burn-out parental : « *Je suis en arrêt. Mon médecin dit burn-out parental et professionnel.* » (Mme P). Du côté TDC, les vécus psychologiques sont également présents (*n* = 18), mais décrits comme plus fluctuants. Si la fatigue émotionnelle est réelle, certains parents évoquent aussi des stratégies de résilience ou des phases d'apaisement : « *Il y a des hauts et des bas. Quand je me sens dépassée, je prends du recul, j'en parle.* » (Mme B). Ainsi, dans les deux groupes, l'usure psychologique est bien présente, mais semble plus intense et plus durable dans le contexte du TSA.

Soutien social perçu

Le soutien social perçu constitue une dimension importante du vécu parental. Dans les deux groupes, le soutien social perçu constitue une variable essentielle du vécu parental, bien que les expériences soient très contrastées. Du côté des familles ayant un enfant avec un TSA, les vécus oscillent entre solitude et appui structurant. Certains parents (*n* = 5) rapportent avoir bénéficié d'un soutien concret, qu'il soit familial, institutionnel (ex. TISF) ou professionnel. D'autres (*n* = 7) expriment au contraire un fort sentiment d'isolement, d'absence de relais ou de non-reconnaissance :

« *Je ne parle plus à personne. Je ne veux pas qu'on me plaigne. Alors je garde tout.* » (Mme B, TSA). Enfin, plusieurs mères (*n* = 6) soulignent le rôle central joué par leur conjoint ou un entourage proche, perçu comme ressource essentielle pour tenir : « *Mon mari, c'est un bon soutien psychologique avant tout.* » (Mme A, TSA), ou encore : « *Il prend le relai quand il faut.* » (Mme B, TSA). Dans le groupe TDC, les trajectoires apparaissent tout aussi hétérogènes. Une partie des parents (*n* = 10) évoquent un soutien régulier, notamment dans leur cercle familial. D'autres (*n* = 9) se disent peu soutenus, parfois confrontés à des malentendus ou à une fatigue liée à l'absence de relais. Pour un sous-groupe significatif (*n* = 12), même un soutien discret mais constant joue un rôle protecteur et structurant dans leur quotidien : « *Ils ne comprennent pas. Alors je ne dis plus rien. » (Mme D, TDC) ; « On a des proches bienveillants. C'est ce qui nous aide à tenir.* » (Mme F, TDC). Ainsi, quelle que soit la forme qu'il prend, le soutien social perçu agit dans les deux groupes comme un levier crucial d'adaptation ou, à l'inverse, comme un facteur de vulnérabilité lorsqu'il fait défaut.

2.12. Thème 5 : Vie extrafamiliale

Ce thème met en lumière les répercussions du trouble de l'enfant sur les sphères sociales situées en dehors de la cellule familiale immédiate. Il regroupe les impacts décrits par les parents dans quatre domaines extrafamiliaux : les relations amicales, la vie professionnelle et financière, les interactions avec la famille élargie et l'environnement social au sens large, ainsi que les possibilités de loisirs. Ces éléments sont fréquemment évoqués dans les récits parentaux, tant dans le groupe TSA que TDC, mais avec des nuances marquées. La vie extrafamiliale est décrite comme particulièrement fragilisée chez les familles d'enfants autistes, en lien avec la stigmatisation, l'imprévisibilité des comportements de l'enfant, ou les difficultés de coordination de la vie quotidienne. Chez les familles concernées TDC, ces répercussions sont également présentes, mais souvent vécues comme plus modulables ou mieux comprises par l'entourage.

Impact du trouble sur ma vie amicale

Ce sous-thème interroge les effets du trouble sur la construction et le maintien des relations amicales des enfants, ainsi que le vécu parental associé. Il s'agit d'explorer les obstacles à l'inclusion sociale, les spécificités des interactions avec les pairs, et les éventuelles souffrances liées à l'isolement ou aux rejets. L'analyse inclut aussi les perceptions des parents sur la qualité des relations amicales de leur enfant, entre désirs de normalité et réalités du trouble.

Dans les deux groupes, les parents soulignent l'impact du trouble sur les relations amicales de leur enfant, bien que la profondeur de l'isolement et la nature des obstacles diffèrent. Chez les enfants avec un TSA, l'isolement social constitue une préoccupation majeure (n = 11). Les enfants sont souvent décrits comme solitaires, à l'écart des groupes, ou présentant des comportements qui entravent la réciprocité sociale. Les amitiés sont qualifiées de fragiles, asymétriques, voire fictives. Mme E rapporte que son fils affirme avoir une amie, mais que celle-ci lui a spontanément dit qu'elle ne voulait pas jouer avec lui : « *Il dit qu'il a une copine, mais elle lui a dit qu'elle ne voulait pas jouer avec lui.* » (Mme E) D'autres parents évoquent l'incapacité de leur enfant à décoder les interactions sociales, menant à une mise à l'écart progressive : « *Il préfère être seul à déchirer des feuilles plutôt que jouer au ballon »* (Mme G). Certains enfants semblent désirer des liens, mais peinent à les maintenir, ce qui alimente chez les parents un mélange d'inquiétude, de résignation et d'anticipation douloureuse du rejet. Dans le groupe TDC, les difficultés relationnelles sont également rapportées par de nombreux parents (n = 18), mais dans des formes plus nuancées. Les enfants ont souvent des amis, mais rencontrent des obstacles à maintenir des relations stables, en raison de leur maladresse sociale ou de leur lenteur à s'adapter. Ces difficultés deviennent plus saillantes à l'entrée au collège, où les différences sont moins tolérées (n = 8). Mme F confie : « *Il n'est pas souvent invité, et ça me fend le cœur.* » Certains enfants sont décrits comme appréciés mais limités à un cercle restreint ; d'autres comme peu sollicités malgré leur gentillesse. Ainsi, même si

l'isolement est plus sévèrement exprimé dans le TSA, le sentiment d'inquiétude parentale face à l'inclusion sociale se retrouve dans les deux groupes.

Impact sur la vie professionnelle et financière

Ce sous-thème aborde les répercussions du trouble sur la sphère professionnelle des parents, ainsi que les conséquences économiques associées. Il comprend à la fois les ajustements de carrière, les renoncements professionnels, les contraintes liées aux prises en charge, et la charge mentale induite par la conciliation entre emploi et parentalité. Les difficultés d'accès aux droits, les dépenses supplémentaires pour les soins et accompagnements, ou encore les fragilités financières y sont également décrites.

Dans les deux groupes, les parents rapportent un impact significatif sur leur vie professionnelle et leur stabilité économique, bien que celui-ci soit plus radical chez les familles TSA. Du côté TSA, presque toutes les mères (n = 13) évoquent des ajustements majeurs de carrière : réduction du temps de travail, reconversion, abandon d'un métier aimé. Mme M, infirmière, témoigne : « J'ai dû abandonner mon métier que j'aimais… J'ai dû tout perdre. » Certaines mères expriment une forme de rupture identitaire, comme Mme E : « *Ma vie professionnelle, je l'oublie… je ne veux plus d'un emploi qui n'a pas de sens.* » D'autres, comme Mme F, évoquent l'impossibilité de concilier travail et prises en charge : « Pour l'instant, c'est très compliqué pour moi de reprendre le travail… on passe son temps à faire le taxi. » Sur le plan économique, la charge est également importante (n = 12) : soins non remboursés, aides retardées ou insuffisantes, coûts logistiques. Mme G rapporte l'impossibilité d'acheter un bien immobilier, et Mme B évoque un licenciement lié à ses absences répétées. Dans le groupe TDC, les répercussions existent également, mais sont souvent plus modulées. La majorité des mères (n = 21) décrivent des aménagements professionnels tels que la réduction du temps de travail ou des horaires souples : « *J'ai demandé un 80 % pour pouvoir être*

là à la sortie d'école et gérer les rendez-vous » (Mme T). Les reconversions forcées ou ruptures de carrière restent rares. L'impact financier est également mentionné (*n* = 15), en lien avec les suivis psychomoteurs ou les soins non remboursés : « *Ce n'est pas catastrophique, mais c'est un budget* » (Mme L). Ainsi, si les deux groupes subissent une fragilisation professionnelle et financière, les parents d'enfants autistes apparaissent plus exposés à des ruptures brutales, à une perte de sens ou à une précarisation durable.

Impact sur la vie sociale et les relations avec la famille élargie

Ce sous-thème explore la manière dont le trouble de l'enfant influence les interactions sociales des parents, tant au sein de leur cercle amical qu'au sein de leur famille élargie. Il met en lumière les ajustements relationnels, les sentiments d'isolement ou de rejet, les tensions familiales, mais aussi les soutiens parfois renforcés. L'analyse porte également sur la gestion du regard social, les incompréhensions vécues,

Dans le groupe TSA, l'impact sur la vie sociale est particulièrement marqué. La majorité des parents (*n* = 12) décrivent un processus d'isolement progressif, souvent subi, en raison des comportements de l'enfant, du manque de compréhension de l'entourage ou d'un épuisement psychique. Les sorties sociales deviennent rares, anticipées, voire évitées : « *On finit par énormément s'isoler, et ce n'est pas forcément toujours compris, parce que les copines, allez, on sort, nous on est toujours à dire non* » (Mme G). Le poids du regard social est fréquemment souligné, à la fois dans l'espace public et dans les interactions familiales : « *On ne s'autorise plus les sorties… même les vacances, on les repense en fonction de lui* » (Mme E). Si certains parents (*n* = 6) évoquent un soutien partiel de leur entourage familial, d'autres (*n* = 8) rapportent des incompréhensions, des remarques blessantes ou une négation du diagnostic : « *J'ai dû expliquer que*

mon fils avait un autisme, et on m'a répondu : « Ah bon ? Moi aussi j'en connais des autistes, mais pas comme ça ». » (Mme P). Ce manque de reconnaissance peut générer un repli relationnel ou une douleur marquée : « *Ce sont les gens proches qui font le plus de mal parfois, car ils ne veulent pas voir la réalité* » (Mme G). Certaines mères décrivent une forme de sélection radicale des relations, ne gardant que les personnes bienveillantes. D'autres évoquent un renoncement à leur vie amoureuse ou à toute forme de spontanéité sociale : « *J'ai fait une croix sur les relations. Mon énergie passe ailleurs.* » (Mme D).

Dans le groupe TDC, les répercussions sociales sont également présentes, mais apparaissent souvent plus modulables. Près de la moitié des parents (n = 14) évoquent des limitations dans leur disponibilité ou des réajustements dans leurs activités sociales. Le trouble étant moins visible et moins stigmatisant, certaines familles parviennent à maintenir des sorties ponctuelles ou à préserver une vie sociale restreinte : « *On arrive à voir du monde, mais ça demande plus d'organisation* » (Mme V). Toutefois, le sentiment de devoir constamment expliquer ou justifier le trouble persiste, avec une lassitude exprimée face à l'incompréhension : « *On ne voit plus trop les amis. À force d'expliquer ce que c'est, on se fatigue.* » (Mme N). Le lien avec la famille élargie est lui aussi ambivalent. Si certains parents (n = 10) évoquent un soutien concret, d'autres (n = 9) décrivent une absence de relais ou des jugements implicites : « Je crois que mes parents pensent encore que c'est un retard moteur banal… Ils ne voient pas les impacts. » (Mme M). Cette banalisation du trouble entraîne parfois un retrait relationnel ou une auto-censure : « *Je ne parle plus de ça. Ça ne sert à rien.* » (Mme D). Ainsi, bien que l'isolement semble moins profond dans le groupe TDC, le vécu d'incompréhension, de solitude ou de surcharge sociale reste bien présent. Dans les deux groupes, les ajustements relationnels sont nombreux, mais les familles d'enfants autistes semblent plus fréquemment confrontées à une rupture avec la vie sociale ordinaire, en raison de la stigmatisation, de l'épuisement et de la nécessité d'un retrait protecteur.

Impact sur les loisirs et la participation sociale

Ce sous-thème vise à explorer les répercussions du trouble sur les activités récréatives, les loisirs partagés en famille ou entre pairs, ainsi que la manière dont les familles s'adaptent (ou renoncent) à certains espaces sociaux ou culturels. Il couvre aussi bien les difficultés d'accès, les restrictions perçues, que les stratégies mises en place pour préserver un certain équilibre.

Les loisirs, souvent perçus comme un espace de répit, deviennent une source de tension et d'organisation complexe, particulièrement pour les familles d'enfants autistes. Dans le groupe TSA, la majorité des parents (n = 12) signalent de grandes difficultés à intégrer des activités extrascolaires, en raison des caractéristiques du trouble (sensibilité sensorielle, rigidité, interactions limitées) ou du manque d'adaptation des structures. Mme E raconte : « Il était un électron libre au baby gym… j'ai dû arrêter en larmes. » D'autres témoignent d'une quête infructueuse : « On a essayé énormément de choses… mais il n'y a pas grand-chose qui lui plaît. On cherche encore. » (Mme M). Les rares réussites dépendent souvent de professionnels sensibilisés : « Elle connaissait l'autisme, donc ça s'est bien passé. » (Mme G), ou encore : « Dès que ça lui plaît… mais il faut tomber sur les bonnes personnes. » (Mme C). Ces expériences exigent des aménagements logistiques et émotionnels constants. À l'inverse, dans le groupe TDC, la majorité des enfants (n = 24) participent à des activités régulières (natation, judo, musique). Les difficultés existent, mais sont perçues comme plus contournables : lenteur motrice, fatigabilité, besoin d'anticipation. Mme S note : « Ce qui est le plus délicat, c'est quand il n'y a pas d'activité… il ne sait pas trop se comporter en société. » Les parents évoquent le besoin de préparer ou briefer les encadrants (Mme P), mais parviennent plus souvent à maintenir des loisirs. Sur le plan familial, les parents TSA (n = 7) décrivent une restriction forte de leur propre participation sociale : surcharge, renoncements, adaptation du rythme de vie. « Toute notre vie est organisée autour de ses capacités à tolérer les situations sociales. » (Mme G). Dans le

groupe TDC, les ajustements existent également, mais les loisirs apparaissent comme des espaces de respiration plus accessibles et moins contraints.

2.13. Synthèse des résultats qualitatifs (Objectif 3)

Ce volet qualitatif visait à explorer, dans une logique comparative, les expériences parentales à travers différents domaines de vie, en identifiant les points de convergence et les divergences entre familles d'enfants autistes et celles d'enfants présentant un trouble TDC. L'objectif était de mettre en perspectives des vécus communs d'adaptation et des écarts de vulnérabilité spécifiques à chaque trouble, dans un contexte souvent marqué par des défaillances institutionnelles.

Dans presque tous les domaines explorés, les parents d'enfants autistes décrivent un vécu plus intense, plus conflictuel ou plus bouleversant. Les familles d'enfants présentant un TDC, bien que confrontées à de réels défis, expriment des contraintes souvent perçues comme plus modulables ou partiellement compensables. Cette dissymétrie apparaît comme un fil conducteur central.

Le parcours diagnostique, bien que long et fragmenté dans les deux groupes, s'est révélé particulièrement éprouvant pour les familles concernées par le TSA. Les témoignages mettent en relief des errances prolongées, de professionnels peu formés ou contradictoires, et d'un sentiment de solitude dans la coordination des démarches. Ce cheminement, souvent initié par les parents eux-mêmes, génère anxiété, confusion et épuisement. Chez les familles concernées par le TDC, l'absence de repères clairs et la méconnaissance du trouble génèrent également de la fatigue, mais l'intensité émotionnelle du parcours semble globalement moins marquée.

La prise en charge thérapeutique constitue un autre axe différenciateur. Dans les deux groupes, les familles reconnaissent les bienfaits de certains suivis, en particulier lorsqu'ils sont individualisés et instaurent une relation de confiance. Néanmoins, les familles TSA rapportent plus

souvent des obstacles structurels (accès, coût, coordination, formation des professionnels), une charge organisationnelle écrasante, et une insatisfaction face à des dispositifs perçus comme rigides et mal adaptés aux spécificités du trouble. Les familles TDC décrivent également une dispersion des prises en charge, mais rapportent davantage de souplesse dans leur mise en place, et moins de ruptures dans la relation aux professionnels.

Le rapport à la scolarité révèle des expériences différentes à ce niveau entre les deux groupes. Les parents d'enfants TSA évoquent surtout une scolarisation marquée par les tensions : exclusion, stigmatisation, manque d'adaptation, formation insuffisante des équipes pédagogiques, et nécessité constante d'intervenir en tant que médiateurs. Dans plusieurs cas, la scolarisation est vécue comme un combat, éreintant pour les parents comme pour l'enfant. Chez les familles TDC, le lien avec l'école est plus fréquemment qualifié de constructif, bien que tributaire de la sensibilité individuelle des enseignants. Si la reconnaissance du trouble reste perfectible, les parcours scolaires sont globalement plus linéaires et moins sujets à des ruptures ou à des déscolarisations.

Sur le plan intrafamilial, les deux groupes rapportent une réorganisation profonde du quotidien, mais ici encore, les témoignages des familles TSA décrivent une réalité plus contraignante. Les parents rapportent la présence de crises, rigidités, imprévisibilité, et dépendance accrue viennent bouleverser les dynamiques de couple, impacter la fratrie, et laisser peu d'espace au répit. L'épuisement psychologique et physique, la charge mentale, et les sacrifices personnels sont des constantes des discours des parents d'enfants autistes. Les familles d'enfants présentant un TDC, rapportent également souvent de la fatigue, des expériences d'adaptation et renoncements, mais décrivent un quotidien plus « ajustable », dans lequel l'autonomie progressive de l'enfant ou un entourage soutenant permettent parfois de rétablir un équilibre.

La vie extrafamiliale cristallise enfin les écarts les plus marqués. Dans le groupe TSA, les témoignages convergent vers une restriction majeure des interactions sociales, amicales et familiales. L'isolement de l'enfant, la stigmatisation, les remarques blessantes ou l'incompréhension des proches fragilisent les liens, parfois jusqu'à la rupture. L'impact professionnel et financier est également lourd : reconversions, abandons d'activité, licenciements, et précarité sont évoqués avec force. À l'inverse, si les familles TDC font aussi état d'aménagements professionnels et de réorganisations sociales, ces ajustements sont souvent décrits comme négociables, transitoires, ou partiellement amortis par des soutiens familiaux et professionnels.

Au fil de l'analyse qualitative, un double fil rouge émerge. D'un côté, un engagement parental intense, transversal aux deux groupes, révélant une mobilisation constante des familles pour répondre aux besoins de leur enfant et préserver un équilibre familial. De l'autre, une gradation des contraintes selon le trouble concerné, avec des effets plus délétères, plus durables et plus institutionnalisés dans le TSA.

En définitive, cette analyse souligne l'importance de reconnaître à la fois les spécificités de chaque trouble et les dynamiques d'adaptation parentales communes. Elle plaide pour des politiques plus sensibles aux trajectoires familiales, pour un renforcement des soutiens institutionnels, et pour une approche plus inclusive, qui tienne compte des réalités vécues par l'ensemble des familles concernées.

Chapitre 2 – Étude 2 : Comparaison interculturelle du bien-être des parents d'enfants autistes

1. Différence France, Canada et Liban des scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie (Objectif 4)

Cette section présente les résultats des analyses comparatives menées dans le cadre du quatrième objectif visant à comparer les différences de scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie perçue entre les parents d'enfants autistes français, canadiens et libanais, et du cinquième objectif dont le but était d'explorer les similitudes et les différences de déterminants du bien-être parental dans chacune de ces trois population (voir Tableau 10).

Le test de Kruskal-Wallis a révélé une différence significative entre les groupes culturels pour les scores d'anxiété ($H(2) = 26.17$, $p < .001$) (voir Tableau 10). Les analyses post hoc corrigées ont montré que les parents libanais rapportaient des niveaux d'anxiété significativement plus élevés que les parents français ($p < .01$) et canadiens ($p < .001$). Une différence marginale a également été observée entre la France et le Canada ($p < .05$).

Une différence significative a également été observée concernant les symptômes dépressifs ($H(2) = 7.27$, $p = .026$). Les scores des parents libanais étaient significativement plus élevés que ceux des parents canadiens ($p < .05$). Aucune différence significative n'a été relevée entre le Liban et la France ($p = .072$), ni entre la France et le Canada ($p = 1.000$).

En ce qui concerne les scores relatifs à la qualité de vie parentale, une différence significative a été observée dans le domaine physique ($H(2) = 8.46$, $p = .015$). Les comparaisons post hoc ont montré que les parents libanais obtenaient des scores significativement plus élevés que les parents canadiens ($p < .05$), tandis que les différences entre le Liban et la France ($p = .315$) et entre la France et le Canada ($p = .217$) n'étaient pas significatives.

Dans le domaine psychologique, une différence significative a également été observée ($H(2) = 15.76$, $p < .001$). Les scores des parents libanais et français étaient significativement plus élevés que ceux des parents canadiens ($p < .01$), mais aucune différence significative n'a été observée entre la France et le Liban ($p = .471$).

Aucune différence significative n'a été relevée pour le domaine des relations sociales ($H(2) = 3.64$, $p = .162$).

Enfin, le domaine environnemental a révélé une différence significative ($H(2) = 22.29$, $p < .001$). Les parents libanais ont rapporté des scores significativement plus élevés que ceux des parents français ($p < .01$) et canadiens ($p < .001$). Aucune différence significative n'a été observée entre la France et le Canada ($p = .372$).

Tableau 10

Comparaisons interculturelles des scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie (WHOQOL-BREF) entre les parents français, libanais et canadiens (tests de Kruskal–Wallis, N = 153)

Variables	Comparaison de groupes	Kruskal-Wallis H	ddl	*p*
Anxiété (HADS)	France / Liban / Canada	26.17	2	<0.001***

Dépression (HADS)	France / Liban / Canada	7.27	2	0.026*
Santé physique (WHOQOL-BREF-	France / Liban / Canada	8.46	2	0.015*
Santé mentale (WHOQOL-BREF)	France / Liban / Canada	15.76	2	<0.001***
Relations sociales (WHOQOL-BREF)	France / Liban / Canada	3.64	2	0.162
Environnement (WHOQOL-BREF)	France / Liban / Canada	22.29	2	<0.001***

Note. Independent Kruskal-Wallis H test, * <.05; **<.01; ***<.001

2. Prédicteurs psychosociaux du bien-être parental (Objectif 5)

2.1. Conditions de validité des analyses de régression du volet interculturel

Dans le cadre du cinquième objectif de ce travail de thèse, les déterminants du bien-être parental chez les parents d'enfants autistes français, canadiens et libanais. Avant de procéder aux analyses de régression linéaire multiple, un ensemble de vérifications a été mené afin de s'assurer que les conditions minimales d'application étaient raisonnablement respectées. Une attention particulière a été portée à la distribution des résidus (absence de valeurs aberrantes extrêmes,

symétrie des histogrammes), à l'homogénéité des variances résiduelles (homoscédasticité) et à l'indépendance des erreurs. Les indices de Durbin-Watson calculés pour chaque modèle interculturel étaient proches de 2, ce qui suggère une absence d'autocorrélation problématique (Field, 2013).

La colinéarité entre les variables indépendantes a été examinée à l'aide des facteurs d'inflation de la variance (VIF) et des indices de condition. Dans l'ensemble des modèles testés, aucun prédicteur n'a dépassé les seuils critiques conventionnels (VIF > 5 ou indice de condition > 30), ce qui permet de considérer que la colinéarité n'était pas préoccupante. Par ailleurs, aucune valeur excessivement influente n'a été identifiée sur la base de l'inspection des valeurs de Cook ou des statistiques de leverage, ce qui a permis de conserver l'ensemble des participants dans les analyses.

Les régressions ont été menées séparément pour chacun des groupes culturels (France, Liban, Canada), en utilisant les mêmes variables transactionnelles. Une seule variable sociodémographique, la perception de l'importance accordée par sa culture aux besoins collectivistes de la société versus aux valeurs personnelles de l'individu, a été ajoutée dans les modèles pour tenir compte d'une différence significative entre les échantillons.

2.2. France

Symptômes anxio-dépressifs (HADS)

Un premier modèle de régression linéaires a été effectuées pour explorer les variables significatives des symptômes anxieux des parents français (voir Tableau 11). Le modèle de régression linéaire multiple n'était pas significatif (R^2 ajusté = .052 ; $F(15, 47) = 1.23$; $p = .286$), indiquant que l'ensemble des prédicteurs inclus n'expliquait pas de manière significative la variance du score d'anxiété dans cet échantillon.

En qui concerne le modèle de régression pour la dépression, celui-ci était significatif (R^2 ajusté = .403 ; F(15,47) = 3.50 ; p <.001). Un usage plus fréquent du coping d'engagement (β = .725 ; p <.05) et un fonctionnement moteur amoindri perçu de l'enfant autiste (β = –.229 ; p <.05) prédisaient des scores de dépression plus élevés chez les parents d'enfants autistes français.

Tableau 11

Régressions multiples prédictives de l'anxiété et de la dépression (HADS) chez les parents français d'enfants autistes (N = 63)

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	β	IC 95 % LL	IC 95 % UL	p	R^2	F
Anxiété								0.281	1.23
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−0.92	0.99	−0.13	−2.92	1.07	0.357		
	Stigmatisation affiliée	0.01	0.06	0.04	−0.10	0.13	0.810		
	Stress menace	0.13	0.13	0.18	−0.12	0.39	0.302		
	Stress défi	0.08	0.08	.016	−0.08	0.24	0.318		
	Stress perte	0.25	0.13	0.31	−0.01	0.51	0.063		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.02	0.05	0.07	−0.07	0.11	0.649		
	Satisfaction du soutien social perçu	0.09	0.14	0.10	−0.19	0.36	0.527		
	Coping engagé	0.15	0.25	0.11	−0.36	0.65	0.556		
	Coping distraction	−0.19	0.24	−0.16	−0.66	0.29	0.428		
	Coping désengagé	0.20	0.26	0.14	−0.31	0.72	0.428		
	Coping recadrage cognitif	−0.12	0.23	−0.08	−0.58	0.34	0.610		
	Réévaluation cognitive	−0.03	0.07	−0.08	−0.17	0.11	0.662		
	Suppression expressive	−0.04	0.12	−0.06	−0.28	0.19	0.707		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.06	0.09	−0.10	−0.24	0.12	0.509		
	Niveau moteur	−0.01	0.02	−0.04	−0.04	0.03	0.756		
Dépression								0.528	3.50***
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	0.96	0.83	.13	−0.71	2.64	0.252		
	Stigmatisation affiliée	0.04	0.05	.10	−0.06	0.14	0.448		
	Stress menace	−0.09	0.11	−.11	−0.30	0.13	0.426		
	Stress défi	−0.10	0.07	−.19	−0.24	0.03	0.132		
	Stress perte	0.19	0.11	.23	−0.03	0.41	0.096		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.03	0.04	.10	−0.05	0.11	0.432		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.10	0.12	−.11	−0.33	0.13	0.386		
	Coping engagé	0.42	0.21	.30	−0.01	0.84	0.05*		
	Coping distraction	−0.13	0.20	−.11	−0.53	0.27	0.502		
	Coping désengagé	−0.19	0.21	−.13	−0.62	0.24	0.376		
	Coping recadrage cognitif	−0.21	0.19	−.14	−0.60	0.18	0.286		
	Réévaluation cognitive	−0.09	0.06	−.24	−0.21	0.02	0.106		
	Suppression expressive	0.03	0.10	0.04	−0.16	0.23	0.744		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.04	0.07	0.06	−0.11	0.19	0.612		
	Niveau moteur	−0.03	0.02	−0.23	−0.06	0.00	.05*		

Note. *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %.

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

Qualité de vie (WHOQOL-BREF)

Ensuite, le modèle de régression du sous-score domaine physique de la qualité de vie n'était pas significatif (R^2 ajusté = .132 ; $F(15, 47) = 1.63$; $p = 0.103$) (tableau 12). La réduction du satisfaction soutien social perçu ($\beta = –.325$; $p < .05$) prédisait des scores de qualité de vie sur le domaine de la santé physique moins élevés.

Le modèle de régression pour la santé mentale était significatif (R^2 ajusté = .371 ; $F(15, 47) = 3.44$; $p < .001$). Les prédicteurs significatifs d'une santé mentale plus faible sont l'usage réduit de la stratégie de réévaluation cognitive ($\beta = -.359$; $p < .05$), ainsi qu'une perception du stress comme une perte ($\beta = .304$; $p < .05$).

Le modèle de régression réalisé pour prédire le domaine des relations sociales de la qualité de vie était significatif (R^2 ajusté = .459 ; $F(15,47) = 4.50$; $p < .001$). L'usage réduit de la stratégie de réévaluation cognitive ($\beta = -.350$; $p < .05$), l'usage plus fréquent du recadrage cognitif (coping) ($\beta = .418$; $p = 0.001$), une satisfaction du soutien sociale réduite ($\beta = -.377$; $p < .01$) et le niveau de fonctionnement moteur amoindri de l'enfant autiste ($\beta = -.168$; $p < .05$) prédisaient des scores de relations sociales plus faibles chez les parents d'enfants autistes français.

Enfin, le modèle de régressions pour le domaine environnemental était significatif (R^2 ajusté = .208 ; $F(15,47) = 2.09$; $p < .05$). Une moindre satisfaction du soutien social perçu ($\beta = -.368$; $p < .05$) prédisait des conditions environnementales plus basses chez ces parents.

Tableau 12

Résultats des régressions multiples de la qualité de vie (WHOQOL-BREF) chez les parents français d'enfants autistes français (N = 63)

Variable dépendante	Variable indépendante	B	*SE*	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
Santé physique								0.342	1.63
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−1.94	4.59	−0.06	−11.17	7.29	0.674		
	Stigmatisation affiliée	0.14	0.27	0.08	−0.40	0.68	0.607		
	Stress menace	−0.66	0.59	−.19	−1.85	0.53	0.273		
	Stress défi	0.62	0.37	0.25	−0.13	1.38	0.103		
	Stress perte	0.29	0.61	0.08	−0.93	1.52	0.630		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.31	0.21	0.22	−0.12	0.74	0.151		
	Satisfaction du soutien social perçu	−1.35	0.63	−0.33	−2.62	−0.08	0.038*		
	Coping engagement	−0.16	1.16	−0.03	−2.49	2.17	0.890		
	Coping distraction	−1.34	1.09	−0.23	−3.54	0.86	0.227		
	Coping désengagé	1.09	1.18	0.16	−1.28	3.47	0.359		
	Coping recadrage cognitif	0.86	1.06	0.13	−1.28	3.00	0.422		
	Réévaluation cognitive	−0.58	0.31	−0.32	−1.21	0.05	0.072		
	Suppression expressive	−0.10	0.54	−0.03	−1.18	0.98	0.856		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.37	0.41	0.14	−0.45	1.19	0.366		
	Niveau moteur	−0.03	0.08	−.05	−0.20	0.14	0.721		
Santé mentale								.523	3.44**
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−1.06	3.55	−0.03	−8.19	6.08	0.767		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	*SE*	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Stigmatisation affiliée	0.29	0.21	0.18	−0.13	0.70	0.172		
	Stress menace	−0.34	0.46	−.10	−1.26	0.58	0.466		
	Stress défi	−0.08	0.29	−.04	−0.67	0.50	0.773		
	Stress perte	1.07	0.47	.30	0.13	2.02	.027*		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.15	0.16	0.11	−0.18	0.48	0.372		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.53	0.49	−0.14	−1.52	0.45	0.283		
	Coping engagement	0.74	0.90	0.13	−1.06	2.54	0.412		
	Coping distraction	−1.66	0.85	−.31	−3.36	0.04	0.056		
	Coping désengagé	1.07	0.91	0.17	−0.77	2.91	0.247		
	Coping recadrage cognitif	0.10	0.82	0.02	−1.56	1.75	0.905		
	Réévaluation cognitive	−0.59	0.24	−0.36	−1.08	−0.10	0.019*		
	Suppression expressive	0.60	0.42	0.19	−0.23	1.44	0.152		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.01	0.31	−0.00	−0.64	0.63	0.988		
	Niveau moteur	0.02	0.06	.04	−0.11	0.15	0.739		
Relations sociales								.590	4.50**
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−1.18	4.43	−0.03	−10.09	7.73	.791		
	Stigmatisation affiliée	0.18	0.26	0.09	−0.34	0.70	0.482		
	Stress menace	0.80	0.57	0.18	−0.35	1.95	0.169		
	Stress défi	0.58	0.36	0.19	−0.15	1.31	0.115		
	Stress perte	−0.09	0.59	−0.02	−1.27	1.09	0.880		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.17	0.21	−0.10	−0.58	0.24	0.413		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	*SE*	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Satisfaction du soutien social perçu	−1.91	0.61	−0.38	−3.14	−0.68	0.003**		
	Coping engagement	−1.11	1.12	−0.14	−3.36	1.14	0.326		
	Coping distraction	−0.19	1.06	−0.03	−2.31	1.93	0.857		
	Coping désengagé	1.10	1.14	0.13	−1.19	3.39	0.340		
	Coping recadrage cognitif	3.47	1.03	0.42	1.40	5.53	.001**		
	Réévaluation cognitive	−0.77	0.30	−0.35	−1.38	−0.16	.014*		
	Suppression expressive	0.15	0.52	0.04	−0.90	1.19	0.780		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.63	0.39	−0.19	−1.42	0.16	0.114		
	Niveau moteur	−0.17	0.08	−0.23	−0.33	−0.01	.042*		
Environnement								.400	2.09*
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−3.72	4.48	−.11	−12.74	5.29	0.410		
	Stigmatisation affiliée	0.32	0.26	0.18	−0.20	0.85	0.221		
	Stress menace	−0.74	0.58	−0.20	−1.90	0.43	0.210		
	Stress défi	0.52	0.37	0.20	−0.21	1.26	0.160		
	Stress perte	0.63	0.59	0.16	−0.57	1.82	0.297		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.03	0.21	0.02	−0.38	0.45	0.873		
	Satisfaction du soutien social perçu	−1.56	0.62	−0.37	−2.81	−0.32	.015*		
	Coping engagement	−0.38	1.13	−0.06	−2.65	1.90	0.740		
	Coping distraction	−1.72	1.07	−0.29	−3.87	0.43	0.113		
	Coping désengagé	1.46	1.15	0.20	−0.87	3.78	0.214		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	*SE*	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R²	F
	Coping recadrage cognitif	0.22	1.04	0.03	−1.87	2.31	0.833		
	Réévaluation cognitive	−0.18	0.31	−0.10	−0.80	0.44	0.554		
	Suppression expressive	0.26	0.52	0.07	−0.80	1.31	0.627		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.51	0.40	0.18	−0.28	1.31	0.202		
	Niveau moteur	0.01	0.08	0.01	−0.16	0.17	0.930		

Note. *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %.

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

2.3. Canada

Symptômes anxio-dépressifs (HADS)

Des analyses de régressions linéaires multiples ont été menées afin d'identifier les prédicteurs des symptômes anxieux chez les parents d'enfants autistes résidant au Canada (voir tableau 13). Le modèle était significatif (R^2 ajusté = .234 ; $F(15, 35) = 2.02$; $p < .05$). Une plus faible utilisation de la stratégie de réévaluation cognitive était associée à un niveau d'anxiété plus élevé ($\beta = –.317$; $p = .05$) et une motricité perçue plus altérée chez l'enfant ($\beta = -.328$; $p < .05$) étaient associées à des niveaux d'anxiété plus élevés chez les parents d'enfants autistes canadiens.

En ce qui concerne la dépression chez les parents d'enfants autistes canadiens, le modèle de régression était significatif (R^2 ajusté = .226 ; $F(15, 35) = 1.97$; $p < .05$). Une plus grande utilisation du coping engagé ($\beta = .608$; $p < .05$) et une perception du stress comme une perte étaient associées à des symptômes dépressifs plus élevés chez cette population ($\beta = .550$; $p < .05$)

Tableau 13

Régressions multiples prédictives de l'anxiété et de la dépression (HADS) chez les parents canadiens d'enfants autistes (N = 51)

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
Anxiété								0.464	2.02*
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−1.04	1.14	−.13	−3.35	1.28	0.369		
	Stigmatisation affiliée	0.10	0.07	0.30	−0.05	0.25	0.172		
	Stress menace	0.18	0.15	0.29	−0.13	0.49	0.237		
	Stress défi	0.07	0.10	0.13	−0.14	0.28	0.481		
	Stress perte	−0.00	0.17	−0.01	−0.34	0.33	0.981		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.00	0.03	−0.02	−0.06	0.05	0.909		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.19	0.13	−0.28	−0.45	0.07	0.145		
	Coping engagement	−0.21	0.21	−0.25	−0.63	0.22	0.328		
	Coping distraction	0.33	0.24	0.34	−0.16	0.81	0.179		
	Coping désengagé	0.05	0.26	0.04	−0.48	0.59	0.846		
	Coping recadrage cognitif	0.09	0.28	0.07	−0.48	0.65	0.762		
	Réévaluation cognitive	−0.16	0.08	−0.32	−0.32	0.00	0.050		
	Suppression expressive	−0.03	0.14	−0.04	−0.32	0.26	0.831		
	Difficultés comportementales et émotionnels	−0.07	0.09	−.12	−0.25	0.12	.0484		
	Niveau moteur	0.04	0.02	.33	0.00	0.09	0.038*		
Dépression								0.458	1.97*
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	0.78	0.94	0.12	−1.13	2.68	0.413		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R²	F
	Stigmatisation affiliée	0.08	0.06	0.30	−0.04	0.21	0.179		
	Stress menace	−0.14	0.13	−0.28	−0.40	0.11	0.258		
	Stress défi	0.00	0.09	0.01	−0.17	0.18	0.971		
	Stress perte	0.29	0.14	0.55	0.02	0.57	.039*		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.01	0.02	0.04	−0.04	0.05	0.771		
	Satisfaction du soutien social perçu	0.04	0.11	0.07	−0.18	0.25	0.728		
	Coping engagement	0.41	0.17	0.61	0.06	0.76	0.022*		
	Coping distraction	−0.11	0.20	−0.13	−0.51	0.29	0.592		
	Coping désengagé	−0.06	0.22	−0.06	−0.50	0.38	0.768		
	Coping recadrage cognitif	−0.40	0.23	−0.38	−0.86	0.07	0.094		
	Réévaluation cognitive	−0.12	0.07	−0.28	−0.25	0.02	0.080		
	Suppression expressive	0.04	0.12	0.06	−0.20	0.28	0.0726		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.01	0.08	−0.02	−0.17	0.15	0.900		
	Niveau moteur	−0.02	0.02	−0.14	−0.05	0.02	0.381		

Note. *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %.

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

Qualité de vie (WHOQOL-BREF)

Le modèle de régression concernant le sous-score santé physique de la qualité de vie était significatif (R^2 ajusté = .413 ; $F(15, 35) = 3.34$; $p < .01$) (voir Tableau 14). Une moindre satisfaction du soutien social perçu ($\beta = –.574$; $p = .001$) ainsi qu'une plus grande perception du stress comme perte ($\beta = .470$; $p < .05$) prédisaient une santé physique plus basse chez les parents.

Pour le sous-score santé mentale de la qualité de vie, le modèle de régression linéaire multiple était significatif (R^2 ajusté = .525 ; $F(15, 35) = 4.68$; $p < .001$). Des scores de santé mentale

plus bas étaient prédits par une moindre satisfaction au soutien social perçu (β = –.527 ; p < .001), un usage plus élevé de la suppression émotionnelle (β = .320 ; p <.05), et une plus grande perception du stress sous forme de perte (β = .454 ; p <.05).

Pour le sous-score santé relations sociales de la qualité de vie, le modèle était significatif (R^2 ajusté = .608 ; F(15, 35) = 6.17 ; p < .001). Un usage plus fréquent de la suppression émotionnelle (β = .319 ; p <.05) et une perception accrue du stress sous forme de perte (β = .396 ; p <.05) prédisaient des relations sociales amoindries chez ces parents.

Enfin, le modèle de régression linéaire multiple conduit pour le dernier sous-score de la qualité de vie s'est révélé significatif (R^2 ajusté = .498 ; F(15, 35) = 4.30 ; p < .001). Un plus grand usage de la suppression émotionnelle (β = .356 ; p <.05), une moindre satisfaction du soutien social perçu (β = –.344 ; p <.05), et une perception que sa culture canadienne accorde plus d'importance aux besoins collectivistes de la société, plutôt qu'aux besoins personnels de l'individu (β = –.260 ; p <.05) prédisent des conditions environnementales moins favorisées chez ces parents.

Tableau 14

Régressions multiples prédictives de la qualité de vie (WHOQOL-BREF) chez les parents canadiens d'enfants autistes (N = 51)

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	β	IC 95 % LL	IC 95 % UL	p	R^2	F
Santé physique								0.589	3.34**
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−6.96	4.83	−0.18	−16.76	2.84	0.158		
	Stigmatisation affiliée	−0.42	0.31	−0.25	−1.06	0.22	0.192		
	Stress menace	0.70	0.64	0.23	−0.60	2.00	0.283		
	Stress défi	0.58	0.44	0.21	−0.31	1.46	0.196		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Stress perte	1.48	0.70	0.47	0.05	2.91	0.042*		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.16	0.11	0.19	−0.07	0.39	0.154		
	Satisfaction du soutien social perçu	−1.94	0.55	−0.57	−3.04	−0.83	0.001**		
	Coping engagement	−0.99	0.88	−0.25	−2.77	0.79	0.268		
	Coping distraction	1.64	1.01	0.35	−0.42	3.69	0.115		
	Coping désengagé	0.45	1.11	0.07	−1.81	2.71	0.687		
	Coping recadrage cognitif	−0.27	1.18	−0.04	−2.67	2.13	0.821		
	Réévaluation cognitive	−0.30	0.33	−0.12	−0.98	0.38	0.375		
	Suppression expressive	1.11	0.61	0.28	−0.13	2.35	0.079		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.05	0.39	−0.02	−0.84	0.75	0.908		
	Niveau moteur	0.04	0.09	0.06	−0.13	0.21	0.645		
Santé mentale								0.667	4.68***
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−8.98	4.61	−0.22	−18.35	0.38	0.060		
	Stigmatisation affiliée	−0.20	0.30	−0.12	−0.81	0.41	0.507		
	Stress menace	0.08	0.61	0.03	−1.16	1.33	0.893		
	Stress défi	0.24	0.42	0.08	−0.60	1.09	0.562		
	Stress perte	1.52	0.67	0.45	0.16	2.89	0.030*		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.23	0.11	0.25	0.01	0.45	0.039*		
	Satisfaction du soutien social perçu	−1.89	0.52	−0.53	−2.95	−0.83	<.001***		
	Coping engagement	0.16	0.84	0.04	−1.54	1.87	0.846		
	Coping distraction	0.04	0.97	0.01	−1.92	2.00	0.969		
	Coping désengagé	−0.73	1.06	−0.11	−2.89	1.43	0.496		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R²	F
	Coping recadrage cognitif	0.32	1.13	0.05	−1.97	2.62	0.777		
	Réévaluation cognitive	−0.17	0.32	−.06	−0.81	0.48	0.605		
	Suppression expressive	1.32	0.59	0.32	0.14	2.51	.030*		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.14	0.38	0.05	−0.62	0.91	0.705		
	Niveau moteur	0.06	0.08	0.09	−0.11	0.23	0.481		
Relations sociales								.726	6.17***
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−8.62	4.66	−0.19	−18.08	0.84	0.073		
	Stigmatisation affiliée	0.01	0.30	0.01	−0.60	0.63	0.963		
	Stress menace	0.00	0.62	.00	−1.26	1.26	0.997		
	Stress défi	−0.02	0.42	−0.01	−0.87	0.84	0.968		
	Stress perte	1.48	0.68	0.40	0.10	2.86	0.037*		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.05	0.11	−0.04	−0.27	0.18	0.680		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.61	0.53	−0.15	−1.68	0.46	0.254		
	Coping engagement	0.31	0.85	0.07	−1.41	2.02	0.721		
	Coping distraction	0.23	0.98	0.04	−1.75	2.21	0.813		
	Coping désengagé	−2.05	1.08	−0.27	−4.24	0.13	0.064		
	Coping recadrage cognitif	−0.46	1.14	−0.06	−2.78	1.86	0.691		
	Réévaluation cognitive	0.03	0.32	0.01	−0.62	0.68	0.930		
	Suppression expressive	1.47	0.59	0.32	0.27	2.67	.018*		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.47	0.38	0.15	−0.30	1.24	.223		
	Niveau moteur	−0.05	0.08	−0.06	−0.22	0.12	.567		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R²	F
Environnement								.648	4.30***
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−9.53	4.24	−0.26	−18.14	−0.91	.031*		
	Stigmatisation affiliée	−0.11	0.28	−.07	−0.67	0.46	0.706		
	Stress menace	−0.22	0.57	−0.08	−1.37	0.92	0.694		
	Stress défi	−0.55	0.38	−.21	−1.33	0.23	0.165		
	Stress perte	0.92	0.62	0.31	−0.34	2.18	0.145		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.24	0.10	0.28	0.04	0.44	.022*		
	Satisfaction du soutien social perçu	−1.10	0.48	−0.34	−2.08	−0.13	.027*		
	Coping engagement	0.04	0.77	0.01	−1.52	1.61	0.955		
	Coping distraction	0.30	0.89	0.07	−1.51	2.10	0.739		
	Coping désengagé	−1.84	0.98	−.30	−3.83	0.15	0.068		
	Coping recadrage cognitif	0.61	1.04	0.11	−1.50	2.73	.559		
	Réévaluation cognitive	−0.09	0.29	−0.04	−0.68	0.51	.768		
	Suppression expressive	1.32	0.54	.36	0.23	2.41	.019*		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.10	0.35	−.04	−0.81	0.60	.765		
	Niveau moteur	−0.03	0.08	−.05	−0.18	0.12	.711		

Note. *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %.

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

2.4. Liban

Symptômes anxio-dépressifs (HADS)

Une régression linéaire multiple a été conduite afin d'identifier les prédicteurs des scores d'anxiété chez les parents libanais d'enfants autistes (voir Tableau 15). Le modèle global n'était pas statistiquement significatif : $F(15, 23) = 0.81$, $p = .662$, avec un R^2 ajusté négatif (R^2 ajusté = –.083). Ainsi, l'ensemble des variables indépendantes ne permettait pas de prédire significativement la variance du score d'anxiété dans cet échantillon car aucun prédicteur individuel ne s'est révélé significatif au seuil de .05.

Le modèle de régression conduit pour explorer les prédicteurs significatifs de symptômes dépressifs n'était pas significatif : $F(15, 23) = 1.42$, $p = .219$, avec un R^2 ajusté de .142, indiquant que l'ensemble des variables indépendantes ne permettait pas d'expliquer significativement la variance des niveaux de dépression rapportés dans cet échantillon. Toutefois, l'usage réduit du coping évitant ($\beta = –.668$; $p < .05$) prédisait des symptômes dépressifs plus élevés chez ces parents.

Tableau 15

Régressions multiples prédictives de l'anxiété et de la dépression (HADS) chez les parents libanais d'enfants autistes (N = 39)

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
Anxiété								0.344	0.81
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−3.40	2.07	−0.32	−7.68	0.88	0.114		
	Stigmatisation affiliée	−0.01	0.15	−0.02	−0.33	0.30	0.935		
	Stress menace	0.07	0.33	0.08	−0.61	0.76	0.826		
	Stress défi	0.15	0.18	0.16	−0.22	0.51	0.411		
	Stress perte	0.18	0.31	0.16	−0.47	0.82	0.579		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.15	0.13	−0.30	−0.42	0.11	0.246		
	Satisfaction du soutien social perçu	0.14	0.34	0.10	−0.56	0.84	0.689		
	Coping engagement	−0.51	0.37	−.45	−1.27	0.25	0.175		
	Coping distraction	0.64	0.41	0.50	−0.21	1.50	0.133		
	Coping désengagé	−0.10	0.47	−0.05	−1.08	0.88	0.842		
	Coping recadrage cognitif	0.25	0.36	0.16	−0.50	1.00	0.501		
	Réévaluation cognitive	0.07	0.25	0.09	−0.45	0.58	0.793		
	Suppression expressive	0.01	0.22	0.02	−0.44	0.47	0.958		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.01	0.38	−.00	−0.79	0.78	0.986		
	Niveau moteur	−0.01	0.06	−.03	−0.14	0.12	0.895		
Dépression								0.480	1.42
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	1.43	1.53	0.16	−1.74	4.60	0.361		
	Stigmatisation affiliée	0.02	0.11	0.04	−0.22	0.25	0.879		
	Stress menace	0.23	0.25	0.31	−0.28	0.74	0.354		
	Stress défi	−0.13	0.13	−0.17	−0.40	0.14	0.338		
	Stress perte	0.08	0.23	0.08	−0.40	0.56	0.741		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.05	0.09	0.13	−0.14	0.25	0.575		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.19	0.25	−0.16	−0.70	0.33	0.465		
	Coping engagement	0.17	0.27	0.18	−0.39	0.74	0.530		
	Coping distraction	−0.71	0.31	−0.67	−1.35	−0.08	0.029*		
	Coping désengagé	−0.34	0.35	−0.23	−1.06	0.39	0.344		
	Coping recadrage cognitif	−0.29	0.27	−0.21	−0.84	0.27	0.300		
	Réévaluation cognitive	0.25	0.18	0.39	−0.13	0.63	0.193		
	Suppression expressive	−0.32	0.16	−0.48	−0.66	0.01	0.059		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−0.07	0.28	−0.05	−0.65	0.52	0.817		
	Niveau moteur	−0.06	0.05	−0.22	−0.15	0.04	0.224		

Note. *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %.

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

Qualité de vie (WHOQOL-BREF)

Le modèle de régression conduit pour explorer les prédicteurs d'une moins bonne qualité de vie physique (score inversé) n'était pas significatif : $F(15, 23) = 1.17$, $p = .361$, avec un R^2 ajusté de .061, indiquant que l'ensemble des variables introduites n'expliquait pas significativement la variance des scores. Toutefois, une importance accrue accordée aux besoins collectivistes de la société, plutôt qu'aux besoins personnels de l'individu ($\beta = –.506$; $p < .05$) prédisait une qualité de vie physique plus altérée chez ces parents.

Le modèle global ne s'est pas révélé significatif, $F(15, 23) = 0.70$, $p = .763$, avec un R^2 ajusté de –.136. Aucune des variables indépendantes introduites dans le modèle ne prédisait significativement les scores santé mentale ni de relations sociales dans cet échantillon (voir Tableau 16).

Le modèle global des conditions environnementales de la qualité de vie n'était pas significatif : $F(15, 23) = 1.43$, $p = .216$, R^2 ajusté = .144, indiquant qu'environ 14 % de la variance du score de qualité de vie environnementale est expliquée par l'ensemble des variables incluses. Toutefois, une utilisation moins fréquente de la réévaluation cognitive ($\beta = –.990$; $p < .01$), ainsi qu'une perception accrue du stress parental associé à des pertes (temps, liberté, équilibre de vie) ($\beta = .689$; $p < .05$), étaient liées à une qualité de vie environnementale plus faible chez ces parents.

Tableau 16

Régressions multiples prédictives de la qualité de vie (WHOQOL-BREF) chez les parents canadiens d'enfants autistes (N = 51)

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
Santé physique								0.432	1.17
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−23.55	8.48	−0.51	−41.08	−6.01	0.011*		
	Stigmatisation affiliée	−0.18	0.62	−0.08	−1.47	1.10	0.772		
	Stress menace	0.04	1.36	0.01	−2.76	2.84	0.978		
	Stress défi	0.20	0.72	0.05	−1.29	1.70	0.781		
	Stress perte	1.23	1.28	0.25	−1.42	3.88	0.349		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.05	0.52	−0.02	−1.13	1.03	0.930		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.31	1.38	−0.05	−3.17	2.55	0.824		
	Coping engagement	−0.30	1.50	−0.06	−3.41	2.81	0.843		
	Coping distraction	1.66	1.69	0.29	−1.85	5.16	0.338		
	Coping désengagé	−1.22	1.94	−0.16	−5.23	2.79	0.536		
	Coping recadrage cognitif	−1.39	1.49	−0.20	−4.47	1.70	0.361		
	Réévaluation cognitive	−1.16	1.02	−0.35	−3.26	0.95	0.267		
	Suppression expressive	1.53	0.90	0.44	−0.33	3.39	0.101		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	0.87	1.56	0.12	−2.35	4.09	0.580		
	Niveau moteur	0.17	0.25	0.12	−0.35	0.69	0.506		
Santé mentale								0.312	0.70
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	3.09	10.90	0.06	−19.46	25.64	0.779		
	Stigmatisation affiliée	1.08	0.80	0.38	−0.57	2.73	0.189		
	Stress menace	1.39	1.74	0.30	−2.22	4.99	0.435		
	Stress défi	0.27	0.93	0.06	−1.65	2.20	0.771		
	Stress perte	0.02	1.65	0.00	−3.39	3.43	0.989		
	Disponibilité du soutien social perçu	−0.04	0.67	−0.02	−1.43	1.35	0.953		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.52	1.78	−0.07	−4.20	3.16	0.774		
	Coping engagement	2.60	1.93	0.44	−1.40	6.60	0.191		
	Coping distraction	−3.20	2.18	−0.48	−7.70	1.31	0.156		
	Coping désengagé	−1.52	2.50	−0.17	−6.69	3.64	0.547		
	Coping recadrage cognitif	1.03	1.92	0.13	−2.94	5.00	0.597		
	Réévaluation cognitive	0.90	1.31	0.23	−1.80	3.60	0.498		
	Suppression expressive	0.31	1.16	0.08	−2.08	2.70	0.790		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−1.35	2.00	−0.15	−5.49	2.79	0.507		
	Niveau moteur	0.13	0.32	0.08	−0.55	0.80	0.702		
Relations sociales								0.370	0.90
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	15.18	11.87	0.25	−9.38	39.74	0.214		
	Stigmatisation affiliée	0.86	0.87	0.27	−0.94	2.66	0.334		
	Stress menace	1.12	1.90	0.21	−2.81	5.04	0.561		
	Stress défi	−0.67	1.01	−0.13	−2.77	1.42	0.514		
	Stress perte	−0.06	1.79	−0.01	−3.77	3.65	0.974		
	Disponibilité du soutien social perçu	0.31	0.73	0.11	−1.20	1.83	0.673		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.74	1.94	−0.09	−4.75	3.26	0.705		
	Coping engagement	−0.98	2.11	−0.15	−5.34	3.37	0.646		
	Coping distraction	−0.43	2.37	−0.06	−5.33	4.48	0.859		
	Coping désengagé	−0.97	2.72	−.09	−6.60	4.65	0.723		
	Coping recadrage cognitif	−0.65	2.09	−.07	−4.98	3.67	0.757		
	Réévaluation cognitive	0.55	1.42	.12	−2.39	3.50	0.701		
	Suppression expressive	−0.19	1.26	−0.04	−2.79	2.42	0.885		

Variable dépendante	Variable indépendante	B	SE	*β*	IC 95 % LL	IC 95 % UL	*p*	R^2	F
	Difficultés comportementales et émotionnelles	−3.80	2.18	−0.38	−8.31	0.71	0.095		
	Niveau moteur	−0.38	0.35	−0.21	−1.11	0.35	0.293		
Environnement								0.482	1.43
	Orientation culturelle (collectivisme vs individualisme)	−3.28	6.26	−0.09	−16.23	9.67	0.605		
	Stigmatisation affiliée	0.80	0.46	0.43	−0.15	1.75	0.093		
	Stress menace	−1.28	1.00	−0.42	−3.35	0.79	0.212		
	Stress défi	0.95	0.53	0.30	−0.16	2.05	0.089		
	Stress perte	2.67	0.95	0.69	−4.62	−0.71	0.010*		
	Disponibilité du soutien perçu	0.09	0.39	0.05	−0.71	0.88	0.824		
	Satisfaction du soutien social perçu	−0.01	1.02	−0.00	−2.12	2.10	0.993		
	Coping engagement	−0.09	1.11	−0.02	−2.39	2.20	0.935		
	Coping distraction	0.62	1.25	0.14	−1.97	3.21	0.625		
	Coping désengagé	0.43	1.43	0.07	−2.54	3.39	0.768		
	Coping recadrage cognitif	−0.51	1.10	−0.09	−2.79	1.77	0.646		
	Réévaluation cognitive	−2.57	0.75	−0.99	−4.12	−1.01	0.002**		
	Suppression expressive	0.85	0.66	0.31	−0.52	2.22	0.213		
	Difficultés comportementales et émotionnelles	2.01	1.15	0.34	−0.37	4.39	0.094		
	Niveau moteur	−0.10	0.19	−0.09	−0.48	0.29	0.599		

Note. *LL* = limite inférieure, *UL* = limite supérieure de l'intervalle de confiance à 95 %.

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

DISCUSSION

Ce chapitre vise à mettre en perspective les résultats obtenus dans les deux volets de cette recherche doctorale, en articulant les dimensions quantitatives et qualitatives du bien-être parental dans le contexte du TSA. L'accent est mis sur les particularités du vécu familial rapporté par les parents d'enfants avec TSA, les variations observées selon les contextes culturels, ainsi que sur les mécanismes transactionnels pouvant éclairer les différences de qualité de vie et de symptomatologie anxio-dépressive.

Chapitre 1 : Rappel du contexte, des objectifs et des résultats de ce travail de thèse

Les troubles du neurodéveloppement constituent un enjeu majeur de santé publique, en raison de leurs répercussions durables sur le développement de l'enfant et sur le bien-être de sa famille. Parmi eux, le TSA se caractérise par des altérations persistantes de la communication sociale et des comportements restreints et répétitifs, souvent associées à des comorbidités médicales ou psychiatriques (APA, 2022). Ce profil complexe peut générer chez les parents une charge émotionnelle et organisationnelle importante, susceptible d'altérer leur qualité de vie et d'augmenter leur symptomatologie anxio-dépressive. La littérature internationale met en évidence que les parents d'enfants autistes présentent, en moyenne, des niveaux de stress, d'anxiété et de dépression plus élevés, ainsi qu'une qualité de vie plus faible, que les parents d'enfants au développement typique ou présentant d'autres TND. Ces difficultés sont modulées par des facteurs multiples individuels,

familiaux, sociaux et contextuels, que le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM ; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2016) permet d'articuler, en intégrant les antécédents, les processus transactionnels tels que la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies de coping et de régulation émotionnelle, ainsi que la sévérité des difficultés émotionnelles, comportementales et du niveau moteur de l'enfant et les issues comme la symptomatologie anxiodépressive et la qualité de vie. Cependant, il existe deux limites majeures méritant d'être évoquées. Tout d'abord, peu d'études ont comparé le vécu parental dans le TSA et dans un autre TND, notamment le TDC qui, bien que moins étudié, entraîne lui aussi des répercussions importantes sur la vie familiale. Ensuite, les approches interculturelles restent rares, alors que les contextes socioculturels individualistes (comme la France et Canada) ou collectivistes (comme le Liban) peuvent avoir un impact sur les expériences parentales à travers les valeurs, le soutien social, la perception du handicap et l'accès aux ressources.

Dans ce contexte, la présente thèse, inscrite dans le projet BEPARACT, poursuit cinq objectifs principaux : (1) Comparer les scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie entre les parents d'enfants autistes et ceux d'enfants présentant un TDC, et situer le bien-être des parents d'enfants TDC par rapport à la population générale française et/ou européenne. (2) Identifier les déterminants psychosociaux et transactionnels (stigmatisation affiliée, stress perçu, soutien social perçu, stratégies de coping, stratégies de régulation émotionnelle, sévérité des troubles comportementaux/émotionnels et difficultés motrices) associés à la qualité de vie et à la symptomatologie anxio-dépressive dans les deux groupes. (3) Approfondir, à travers une approche qualitative, le vécu subjectif des parents d'enfants autistes et de ceux présentant un TDC, afin de mieux comprendre leurs expériences et processus d'adaptation. (4) Examiner l'influence du contexte culturel sur ces dimensions chez des parents d'enfants autistes vivant en France, au Canada et au

Liban. (5) Identifier et comparer les prédicteurs spécifiques du bien-être parental propres à chaque pays.

1. Étude 1 : Etude inter-trouble

1.1. Comparaison quantitative du bien-être (Étude 1 – Objectif 1)

Les analyses quantitatives mettent en évidence un profil différencié du bien-être parental selon le trouble de l'enfant. Dans l'ensemble, les parents d'enfants autistes présentent des niveaux significativement plus élevés d'anxiété et de dépression, ainsi qu'une qualité de vie plus altérée que les parents d'enfants ayant un trouble développemental de la coordination. Les différences sont particulièrement marquées dans les domaines psychologique, social et environnemental du WHOQOL-BREF, ce qui souligne la charge émotionnelle et relationnelle associée au TSA. Ces résultats rejoignent une littérature abondante indiquant que la santé mentale des parents d'enfants autistes est plus compromise que celle des parents d'enfants atteints d'autres troubles neurodéveloppementaux (Griffith et al., 2010 ; Hamlyn-Wright et al., 2007 ; Karst & Van Hecke, 2012 ; Lichtlé & Cappe, 2019 ; Miranda et al., 2015 ; Olsson & Hwang, 2001 ; Wang et al., 2011 ; White & Hastings, 2004).

Toutefois, les données issues de ce travail confirment également que les parents d'enfants avec TDC rapportent une vulnérabilité psychologique notable, avec des scores d'anxiété et de dépression significativement supérieurs à ceux de la population générale française et une qualité de vie détériorée dans les quatre domaines évalués. Ces résultats complètent des travaux antérieurs, notamment une étude qualitative écossaise rapportant une détresse émotionnelle marquée chez les mères d'enfants présentant un TDC (Stephenson & Chesson, 2008), ainsi que des enquêtes menées en Inde et à Taïwan faisant état de symptômes anxieux élevés et d'une qualité de vie réduite

(Ganapathy Sankar & Monisha, 2020 ; Wuang et al., 2012). De plus, Cleaton et al. (2019) montrent que près de trois quarts des mères britanniques d'enfants avec TDC présentent un risque élevé de dépression.

Ainsi, si les résultats confirment la spécificité du TSA en termes de charge psychologique accrue, ils mettent également en évidence que l'expérience parentale du TDC, souvent moins visible socialement, peut s'accompagner d'un retentissement comparable sur la santé mentale et la qualité de vie. Cette double observation invite à considérer le vécu parental non pas uniquement selon une hiérarchie de gravité des troubles, mais comme un phénomène pluriel, modulé par des contraintes propres à chaque trouble et par le déficit de reconnaissance sociale et institutionnelle dont souffrent les familles. En ce sens, l'articulation entre TSA et TDC dans cette étude illustre l'intérêt d'une approche comparative permettant de souligner à la fois les spécificités et les recoupements dans le vécu des parents.

1.2. Comparaison des déterminants (Étude 1 – Objectif 2)

L'analyse des déterminants du bien-être parental permet de dépasser la simple constatation de différences de niveau entre les deux groupes, en identifiant les mécanismes transactionnels qui sous-tendent ces expériences. Conformément au modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM), les résultats révèlent l'articulation complexe entre facteurs liés à l'enfant, perceptions subjectives, ressources contextuelles et stratégies individuelles de régulation.

Certains prédicteurs apparaissent transversaux aux deux groupes. La sévérité des difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant constitue un facteur central, associé à des niveaux plus élevés d'anxiété et à une qualité de vie réduite, en cohérence avec des travaux antérieurs (Craig et al., 2016 ; Estes et al., 2013). De même, la satisfaction vis-à-vis du soutien social perçu émerge comme un facteur protecteur partagé, renforçant la qualité de vie, en particulier dans les domaines

social et environnemental (Jijon & Leonard, 2020 ; Lu et al., 2018 ; Khusaifan & El Keshky, 2021). Ces convergences soulignent l'existence de processus communs de vulnérabilité et de protection, indépendamment du trouble de l'enfant.

Cependant, d'autres résultats révèlent des spécificités. Dans le TSA, le vécu parental est marqué par le rôle différencié de facteurs transactionnels précis. La perception de pertes liées à la parentalité et l'usage fréquent de la suppression émotionnelle sont associés à une altération accrue de la qualité de vie, tandis qu'un recours limité à la réévaluation cognitive accentue la vulnérabilité parentale. Ces résultats confirment la pertinence du modèle de Gross et John (2003) sur les effets protecteurs de la réévaluation cognitive et l'effet délétère de la suppression émotionnelle (Lindsey, 2021), mais ils en précisent l'application au contexte francophone des familles d'enfants autistes. Par ailleurs, l'âge de l'enfant autiste constitue un prédicteur significatif de la qualité de vie sociale, les parents d'adolescents rapportant davantage de difficultés, probablement en lien avec l'accroissement des attentes sociales et scolaires en matière d'autonomie (Kuhlthau et al., 2014). Enfin, un résultat inédit est l'association entre le niveau de fonctionnement moteur de l'enfant et la qualité de vie environnementale, suggérant que les limitations motrices, même si elles ne constituent pas un symptôme cardinal du TSA, peuvent aggraver la charge organisationnelle et logistique des familles.

Dans le TDC, les résultats soulignent une configuration différente : les difficultés émotionnelles et comportementales de l'enfant affectent un spectre plus large de dimensions du bien-être parental que dans le TSA, incluant à la fois la qualité de vie et l'anxiété. Ce constat suggère une usure parentale liée à la chronicité et à la sous-estimation sociale du trouble, qui contraignent les familles à assumer une charge organisationnelle souvent invisible mais constante. Par ailleurs, les parents d'enfants avec TDC rapportent des niveaux de dépression moindres que ceux des parents d'enfants autistes, ce qui peut refléter la nature plus organisationnelle que relationnelle de la charge.

Néanmoins, l'absence de reconnaissance institutionnelle du TDC peut générer une frustration et une solitude comparables à celles vécues par les familles TSA.

Au-delà de ces convergences et divergences, cette recherche apporte trois contributions originales. Premièrement, elle documente, dans le TSA, le rôle différencié de facteurs transactionnels tels que la perception de pertes, l'usage de la suppression émotionnelle et le faible recours à la réévaluation cognitive, dans la prédiction de dimensions spécifiques de la qualité de vie, un résultat rarement décrit dans des échantillons francophones. Deuxièmement, elle révèle une association inédite entre le fonctionnement moteur et la qualité de vie environnementale dans le TSA, suggérant que les limitations motrices peuvent contribuer indirectement aux contraintes parentales au-delà du seul champ des habiletés motrices. Enfin, dans le TDC, les résultats montrent que les difficultés émotionnelles et comportementales ont un impact plus large que ce qui avait été documenté jusqu'ici, affectant non seulement la qualité de vie mais également l'anxiété parentale. Ce constat plaide pour un élargissement des interventions destinées aux familles d'enfants présentant un TDC, afin d'inclure explicitement les dimensions émotionnelles et comportementales, et non uniquement les limitations motrices.

Ainsi, la comparaison des déterminants met en évidence à la fois des mécanismes transversaux de vulnérabilité (troubles comportementaux, manque de soutien) et des spécificités propres à chaque trouble, confirmant la pertinence d'une lecture transactionnelle et différenciée du vécu parental.

1.3. Comparaison qualitative du vécu (Étude 1 – Objectif 3)

L'analyse qualitative met en évidence des convergences mais aussi des contrastes marqués dans le vécu parental selon le trouble de l'enfant.

Sur le plan du parcours diagnostique, les parents d'enfants autistes décrivent une trajectoire longue, fragmentée et éprouvante, marquée par les errances, la succession de professionnels peu formés et la nécessité de coordonner eux-mêmes les démarches. Ce vécu, déjà largement documenté (Abbott et al., 2013 ; Crane et al., 2016), se retrouve dans notre étude, où il est souvent associé à une perte de confiance envers les institutions et à une charge émotionnelle intense. À titre comparatif, les parents d'enfants avec TDC relatent également des obstacles, mais ceux-ci se caractérisent avant tout par l'absence de guidance claire et par un repérage aléatoire, souvent fortuit ou secondaire à un autre bilan. Ce constat corrobore la méconnaissance persistante du TDC (Missiuna et al., 2006 ; Maciver et al., 2011 ; Alonso Soriano et al., 2015) et souligne la centralité des parents, et particulièrement des mères, dans le processus de diagnostic et de prise en charge (Novak et al., 2012 ; O'Kelly & Fourie, 2023). Ainsi, si les deux groupes partagent l'expérience d'une errance, celle-ci prend dans le TSA une forme émotionnelle et relationnelle (épuisement, anxiété), tandis que dans le TDC, elle se traduit surtout par une invisibilité institutionnelle et une surcharge organisationnelle.

En matière d'accès aux prises en charge, les témoignages convergent sur l'importance perçue des interventions pour le développement de l'enfant, mais aussi sur les délais, le coût élevé et les inégalités territoriales. Toutefois, les parents d'enfants autistes décrivent plus souvent une tension entre la multiplicité des intervenants et le manque de coordination, tandis que les familles TDC évoquent un accompagnement plus rare mais aussi moins coûteux, quoique souvent à leur initiative exclusive. Ces nuances, peu documentées jusque-là, invitent à différencier les besoins : accompagnement global et coordonné pour le TSA, reconnaissance et structuration d'une offre spécifique pour le TDC.

Le vécu scolaire illustre également cette dynamique comparative. Les parents d'enfants autistes rapportent fréquemment des aménagements pédagogiques insuffisants, des difficultés d'inclusion et des tensions avec l'équipe éducative (Pellicano et al., 2018). Les familles TDC, quant

à elles, rencontrent des obstacles similaires, mais avec une intensité moindre et parfois une meilleure adaptabilité des structures lorsque le trouble est reconnu (Stephenson & Chesson, 2008 ; Pratt & Hill, 2011). Ainsi, l'école apparaît comme un espace de fragilité partagée, mais où l'autisme confronte plus fortement les familles à la stigmatisation et au rejet.

Enfin, la participation sociale et les loisirs constituent un point de contraste saillant. Dans le TSA, l'organisation familiale est largement dictée par la tolérance de l'enfant aux situations sociales, limitant fortement la vie sociale et les activités partagées, en cohérence avec la littérature (Hock et al., 2012 ; Myers et al., 2009). Dans le TDC, bien que des ajustements soient nécessaires, les familles conservent une marge de flexibilité, ce qui leur permet de maintenir certains espaces de respiration sociale, un élément rarement documenté (Tal-Saban & Weintraub, 2023).

Pour résumer, les contraintes majeures du TDC sont de nature organisationnelle et liées à l'invisibilité sociale du trouble, tandis que dans le TSA, elles sont avant tout émotionnelles, comportementales et relationnelles. Toutefois, au-delà de cette dichotomie, les deux groupes partagent un sentiment d'usure et une nécessité d'adaptation permanente, révélant un processus transactionnel commun de gestion du stress parental. L'originalité de cette recherche tient à ce qu'elle documente, pour la première fois dans un échantillon francophone, les différences d'impact sur la vie sociale et familiale entre TSA et TDC, en soulignant à la fois les points de convergence et les spécificités qui appellent des dispositifs de soutien différenciés.

2. Étude 2 : Étude interculturelle

2.1. Comparaison quantitative (Étude 2 – Objectif 4)

Les analyses interculturelles révèlent des différences significatives dans le bien-être parental selon le contexte national. Globalement, les parents libanais rapportent les niveaux les plus élevés d'anxiété et de dépression, ainsi qu'une qualité de vie plus fortement altérée, notamment dans les domaines psychologique et environnemental. Les parents québécois présentent, à l'inverse, les scores les plus favorables, avec une meilleure qualité de vie et des niveaux moindres de symptômes anxiodépressifs. Les parents français occupent une position intermédiaire, avec des indicateurs moins dégradés que ceux des familles libanaises, mais moins favorables que ceux observés au Québec.

Ces résultats sont cohérents avec la littérature internationale mettant en évidence l'influence du contexte socio-institutionnel sur le vécu parental (McStay et al., 2014 ; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017). Au Liban, la rareté des services spécialisés, le coût élevé des interventions et l'absence de dispositifs publics structurés exposent les familles à un fardeau particulièrement lourd (Obeid & Daou, 2015). À l'inverse, au Québec, la disponibilité d'interventions précoces, la reconnaissance institutionnelle du TSA et une culture de soutien communautaire contribuent à atténuer le poids psychologique pour les parents (Tremblay et al., 2016). En France, la situation apparaît ambivalente. Les politiques publiques en faveur du TSA se sont renforcées au cours de la dernière décennie, de nombreux parents rapportent encore des difficultés d'accès aux soins, une offre fragmentée et une stigmatisation persistante (Lichtlé & Cappe, 2019).

Ainsi, la comparaison interculturelle confirme que le vécu parental du TSA ne peut être réduit aux seules caractéristiques de l'enfant ou de la famille, mais qu'il s'inscrit dans des

environnements socio-institutionnels différenciés qui modulent l'intensité de la charge et la disponibilité des ressources.

2.2. Comparaison des déterminants du vécu des parents d'enfants autistes en France, au Canada et au Liban (Étude 2 – Objectif 5)

L'analyse interculturelle des déterminants met en lumière des mécanismes transactionnels à la fois communs et spécifiques selon les contextes. Dans les trois pays, la sévérité des difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant apparaît comme un prédicteur transversal, confirmant son rôle central dans l'explication du stress parental (Estes et al., 2013). De même, le soutien social perçu constitue un facteur protecteur universel, associé à une meilleure qualité de vie et à des niveaux plus faibles de détresse psychologique, en cohérence avec les travaux de Lu et al. (2018).

Cependant, des différences importantes émergent. Au Liban, la perception de pertes liées à la parentalité et la stigmatisation affiliée constituent des prédicteurs particulièrement saillants de la qualité de vie et des symptômes anxiodépressifs. Ces résultats traduisent l'effet cumulatif d'un manque de reconnaissance sociale du TSA, d'un déficit de ressources institutionnelles et d'une charge financière élevée, qui amplifient le vécu d'isolement et de vulnérabilité parentale. En France, les stratégies de régulation émotionnelle, notamment la réévaluation cognitive, apparaissent comme des variables différenciatrices : les parents qui mobilisent cette stratégie rapportent une meilleure qualité de vie psychologique et sociale, ce qui confirme l'importance de facteurs individuels dans l'adaptation (Gross & John, 2003). Au Québec, les déterminants se situent davantage du côté du soutien perçu et de la satisfaction envers les services, ce qui reflète un environnement institutionnel où l'accès aux ressources structurelles devient un modulateur central du bien-être parental.

Ces résultats confirment la pertinence du modèle TIM en montrant que les trajectoires d'adaptation parentale sont le produit d'interactions entre facteurs individuels, familiaux et contextuels. Ils suggèrent également que, si certains mécanismes de vulnérabilité et de protection sont universels (troubles comportementaux, soutien social), leur poids relatif varie selon le contexte culturel et institutionnel. Autrement dit, les déterminants du bien-être parental ne sont pas figés, mais se recomposent en fonction des ressources disponibles, de la reconnaissance sociale du trouble et des dispositifs publics de soutien.

Chapitre 2 : Principaux apports de la recherche

1. La question de la spécificité de l'autisme pour le vécu parental

L'un des apports majeurs de cette thèse est d'avoir mis en évidence que, si les parents d'enfants autistes et ceux d'enfants présentant un TDC partagent des enjeux communs tels que le poids des difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant et l'importance du soutien social perçu, l'intensité et la nature des contraintes diffèrent sensiblement. Les résultats montrent que les parents d'enfants autistes cumulent davantage de vulnérabilités émotionnelles, comportementales et relationnelles, tandis que les parents d'enfants présentant un TDC sont principalement confrontés à une charge organisationnelle et à l'invisibilité sociale du trouble. Ces constats font écho aux travaux de Cappe et al. (2025), qui, dans le contexte scolaire, ont observé un niveau de stress et de burnout plus élevé chez les enseignants d'élèves autistes que chez ceux travaillant avec d'autres troubles neurodéveloppementaux. Nos données confirment que cette spécificité ne se limite pas aux professionnels, mais se retrouve également dans le vécu parental, ce qui souligne que le TSA constitue un profil de besoins singulier.

Cette spécificité pourrait s'expliquer par les particularités du TSA, tels que l'intensité des comportements problèmes, les difficultés de communication ou l'imprévisibilité du quotidien, qui amplifient la charge émotionnelle et la complexité de la prise en charge. Elle reflète également une tension plus structurelle : dans plusieurs contextes, le TSA bénéficie d'une reconnaissance institutionnelle accrue, mais cette visibilité s'accompagne aussi d'une stigmatisation persistante. Dès

lors, le vécu parental résulte autant des caractéristiques du trouble que des représentations sociales et des modalités de prise en charge proposées par les systèmes de santé et d'éducation.

2. Le vécu parental du trouble : un objet d'étude aux multiples déterminants

Un second apport essentiel de cette recherche est d'avoir montré que le vécu parental ne peut être réduit à un facteur unique, mais qu'il s'inscrit dans une dynamique multifactorielle où interagissent des éléments individuels, familiaux, contextuels et culturels, en cohérence avec le modèle transactionnel–intégratif–multifactoriel (TIM ; Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Cousson-Gélie et al., 2020).

Certaines variables apparaissent transversales aux deux troubles, notamment la sévérité des difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant et le soutien social perçu, confirmant leur rôle central dans le bien-être parental (Craig et al., 2016 ; Jijon & Leonard, 2020 ; Khusaifan & El Keshky, 2021). Toutefois, ces facteurs ne produisent pas les mêmes effets dans toutes les familles. Leur impact dépend de la disponibilité d'autres ressources (coping, qualité des services) ou, au contraire, de la présence de contraintes cumulatives (stigmatisation, isolement social). Cela explique pourquoi le vécu parental peut varier considérablement d'une famille à l'autre.

Par ailleurs, des facteurs spécifiques apparaissent selon le trouble. Dans le TSA, les stratégies de régulation émotionnelle (réévaluation cognitive, suppression émotionnelle) et même le fonctionnement moteur de l'enfant ont un poids déterminant, illustrant l'articulation entre ressources psychologiques parentales et caractéristiques fonctionnelles de l'enfant. Dans le TDC, c'est l'impact étendu des difficultés comportementales et émotionnelles qui ressort, suggérant que, malgré la faible visibilité sociale du trouble, les contraintes peuvent infiltrer plusieurs dimensions de la vie familiale.

L'analyse interculturelle accentue encore cette complexité. En effet, certaines stratégies, telles que la suppression émotionnelle ou l'évitement, peuvent se révéler protectrices dans des cultures collectivistes où la retenue émotionnelle favorise l'harmonie sociale, mais être délétères dans des cultures individualistes où l'expression émotionnelle est valorisée (Hu et al., 2019). De même, l'importance accordée à l'autonomie ou au collectif module la perception des ressources disponibles et la hiérarchisation des priorités familiales (Tyan et al., 2014 ; Obeid et al., 2015).

Ces constats appellent à une approche clinique intégrative qui puisse aller au-delà des interventions centrées sur un facteur isolé (par exemple, la réduction du stress parental) pour viser un accompagnement parental. Cela implique d'identifier les interactions entre contraintes et ressources, de cibler les déterminants spécifiques, telles que les difficultés comportementales ou les stratégies de régulation émotionnelle et de coping tout en renforçant les ressources transversales (soutien social, accès aux services), et d'adapter les interventions au contexte culturel et institutionnel dans lequel évoluent les familles.

3. Perspective interculturelle

Un troisième apport fondamental de cette thèse est d'avoir montré que le vécu parental du TSA ne peut être compris qu'à la lumière du contexte socioculturel et institutionnel dans lequel il s'inscrit. Les comparaisons entre la France, le Québec et le Liban révèlent que les différences ne tiennent pas seulement aux caractéristiques individuelles des enfants ou des parents, mais reflètent aussi les inégalités structurelles entre pays.

Au Canada, la reconnaissance institutionnelle du TSA, la disponibilité des services précoces et la culture du soutien communautaire contribuent à réduire la détresse parentale. En France, malgré

des avancées récentes, les familles continuent de décrire des difficultés d'accès aux ressources et une fragmentation de l'offre de soins, ce qui maintient un niveau de charge élevé. Au Liban, l'absence de dispositifs publics, la dépendance aux structures privées et le poids de la stigmatisation génèrent une vulnérabilité psychologique particulièrement marquée.

Ces résultats confirment que le bien-être parental est un indicateur indirect des politiques sociales, de l'organisation des systèmes de soins et des représentations sociales du trouble. Ils invitent donc à penser le vécu parental comme une question de santé publique et d'équité. Investir dans les services de diagnostic, réduire les délais d'attente, structurer des parcours coordonnés et lutter contre la stigmatisation ne bénéficient pas uniquement aux enfants, mais améliorent également la santé mentale et la qualité de vie de leurs parents. Ainsi, l'approche interculturelle proposée dans cette thèse contribue à nourrir une réflexion politique : soutenir les familles et réduire les inégalités structurelles sont des objectifs centraux d'une politique de santé publique inclusive et équitable.

Chapitre 3 : Limites de l'étude

Comme toute recherche, ce travail comporte un certain nombre de limites qu'il convient de prendre en considération pour interpréter les résultats.

Une première limite concerne la nature transversale de l'étude et le recours à des auto-questionnaires. Ces choix méthodologiques, bien que fréquents dans l'étude du bien-être parental, ne permettent pas d'établir de relations causales entre variables ni de suivre l'évolution du bien-être parental dans le temps. Par ailleurs, les réponses peuvent avoir été influencées par des biais de désirabilité sociale, par l'état émotionnel du répondant au moment de la passation ou encore par la compréhension subjective des items.

Concernant le recrutement, la participation a reposé majoritairement sur des associations, des réseaux sociaux et des structures spécialisées, ce qui peut introduire un biais de sélection en surreprésentant des parents déjà engagés dans des démarches de soins ou de plaidoyer. De plus, la grande majorité des participants étant des mères, les résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des figures parentales, limitant ainsi la visée comparative entre pères et mères.

Sur le plan quantitatif, la taille des échantillons, en particulier pour le volet interculturel et pour le groupe libanais, reste restreinte. Cette contrainte a limité la puissance statistique et restreint la possibilité de conduire des analyses multivariées complexes. Pour cette raison, nous avons eu recours à des tests non paramétriques (Kruskal–Wallis, post hoc de Dunn), moins puissants que les analyses paramétriques, ce qui accroît le risque de ne pas détecter des effets de petite taille.

Une autre limite concerne la validité des diagnostics d'enfants. En effet, la majorité du recrutement s'est conduit en ligne, ce qui a limité la possibilité de s'assurer des diagnostics posés. Plus largement, les différences structurelles entre systèmes de santé, contextes socio-économiques et

politiques sociales aurait possiblement biaisé l'interprétation des résultats interculturels, car certains écarts peuvent refléter des variables non mesurées, comme la situation économique, les conditions de logement, ou encore les pratiques éducatives.

Sur le plan psychométrique, certaines sous-échelles utilisées présentent des coefficients alpha modestes (par exemple, le domaine des relations sociales du WHOQOL-BREF), ce qui peut limiter la fiabilité des mesures. De plus, les comparaisons avec la population générale reposaient parfois sur des données normatives issues de contextes culturels différents, introduisant un risque de biais interprétatif.

Concernant le volet qualitatif, la taille des échantillons, bien qu'adéquate pour atteindre la saturation thématique, reste limitée et ne permet pas de refléter l'ensemble de la diversité des expériences parentales. Par ailleurs, les entretiens reposaient sur des récits auto-rapportés, susceptibles d'être influencés par la mémoire, le contexte émotionnel ou la volonté de donner une image particulière de soi et de sa famille. Enfin, le volet qualitatif interculturel, initialement envisagé, n'a pas pu être mené en raison de contraintes temporelles. Ce manque constitue une limite importante, car il restreint la possibilité d'explorer en profondeur les nuances du vécu parental dans chacun des contextes culturels étudiés.

En résumé, ces limites méthodologiques et contextuelles invitent à interpréter les résultats avec prudence et à envisager des recherches complémentaires afin de confirmer et d'élargir les conclusions de cette thèse.

Chapitre 4 : Perspectives

1. Perspectives de recherche

Les résultats de cette thèse soulignent la nécessité de poursuivre l'étude du bien-être parental dans les familles ayant un enfant présentant un TSA ou un TDC, en tenant compte à la fois des spécificités propres à chaque trouble et des influences du contexte socio-culturel.

Sur le plan méthodologique, des études longitudinales apparaissent particulièrement pertinentes afin de suivre l'évolution du bien-être parental à travers les différentes étapes du parcours diagnostique, des prises en charge et du développement de l'enfant. Ces travaux permettraient non seulement d'établir des liens causaux entre les variables étudiées, mais également d'évaluer l'efficacité à long terme des interventions ciblées.

Un axe important concerne la réalisation du volet qualitatif interculturel, initialement envisagé mais non abouti dans le cadre de cette thèse. Explorer les représentations, attentes et vécus parentaux dans des contextes culturels variés offrirait un éclairage essentiel sur les influences des valeurs, normes sociales et dispositifs institutionnels. Cette perspective constitue un prolongement naturel de ce travail doctoral et s'inscrit dans mon programme de recherche futur.

L'augmentation de la taille et de l'équilibre des échantillons représente également une priorité, afin de recourir à des analyses paramétriques plus puissantes et à des modèles multivariés complexes, permettant de tester de manière robuste les hypothèses issues du modèle transactionnel–intégratif–multifactoriel (TIM).

De futures recherches devraient aussi intégrer des variables encore peu documentées mais potentiellement déterminantes, telles que le profil sensoriel de l'enfant, la qualité du soutien

conjugal, la situation socio-économique, ou encore la sévérité du TSA évaluée à l'aide d'outils standardisés. Des comparaisons entre différents troubles neurodéveloppementaux et entre divers niveaux de sévérité du TSA et du TDC permettraient de mieux distinguer les trajectoires d'adaptation parentale, d'identifier les leviers d'intervention spécifiques et de renforcer la validité externe des résultats.

Enfin, les analyses interculturelles gagneraient à être élargies à d'autres pays et à inclure des contextes marqués par des inégalités structurelles contrastées. Un tel élargissement contribuerait à mettre en évidence le rôle des politiques sociales et éducatives dans le vécu parental et à nourrir une réflexion comparative en santé publique.

2. Recommandations cliniques

Sur le plan clinique, les résultats de cette thèse appellent à renforcer les stratégies de repérage et d'accompagnement précoces. La formation des professionnels de première ligne – médecins généralistes, pédiatres, enseignants, professionnels de PMI – au repérage des signes précoces de TSA et de TDC est essentielle pour réduire les errances diagnostiques. La mise en place d'un accompagnement dès la phase de suspicion, avant même le diagnostic formel, pourrait contribuer à limiter l'anxiété et le sentiment d'abandon souvent exprimés par les parents.

L'amélioration de la coordination des parcours de soins constitue un autre axe prioritaire. La création de postes de coordinateurs de parcours, chargés de centraliser les démarches et d'assurer une communication fluide entre les différents intervenants, permettrait de soulager les familles d'une partie significative de la charge organisationnelle.

Au-delà de ces aspects structurels, les résultats de ce travail soulignent la nécessité d'un soutien psychologique ciblé pour les parents, incluant un travail sur les stratégies d'adaptation et de

régulation émotionnelle. Dans le TSA, les interventions devraient viser à renforcer l'usage de la réévaluation cognitive, stratégie protectrice documentée dans ce travail et dans la littérature (Gross & John, 2003). Des programmes de psychoéducation émotionnelle et d'entraînement aux compétences de régulation (par ex. TCC de 3e vague, ACT, pleine conscience) pourraient ainsi être intégrés dans les dispositifs d'accompagnement parental. Pour les parents d'enfants avec TDC, un travail spécifique devrait être mené autour de la gestion des difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant, qui ont montré un impact sur leur bien-être.

Un soutien psychologique spécifique destiné aux parents devrait être proposé de manière systématique, en particulier pour prévenir l'épuisement, accompagner la gestion de la charge mentale et faciliter les ajustements familiaux. Les groupes de parole ou de soutien entre parents, notamment lorsqu'ils sont animés par des pairs formés, représentent un levier précieux pour rompre l'isolement, favoriser la régulation émotionnelle et renforcer les stratégies d'adaptation. La mise en place de groupes de soutien entre pairs se justifie particulièrement, compte tenu du rôle protecteur transversal du soutien social perçu mis en évidence dans cette thèse. Ces dispositifs, animés par des professionnels ou par des pairs formés, peuvent contribuer à rompre l'isolement, à partager des stratégies de coping efficaces et à offrir un espace de validation des expériences parentales (McCrossin et al., 2025).

Le milieu scolaire constitue un terrain d'action essentiel. Pour les enfants autistes, les résultats soulignent la nécessité de plans d'inclusion personnalisés, accompagnés d'une formation adaptée des enseignants et des AESH aux particularités du TSA. Pour les enfants présentant un TDC, des interventions ciblées sur les limitations motrices et leurs répercussions organisationnelles permettraient d'alléger la charge logistique des familles, tout en maintenant une vigilance sur les dimensions émotionnelles et comportementales. Ces constats plaident pour des approches différenciées selon le trouble, adaptées aux profils spécifiques des familles.

Enfin, l'intégration d'une dimension interculturelle dans les dispositifs de soutien est indispensable. Au Liban, où nos résultats mettent en évidence des niveaux particulièrement élevés de détresse parentale et une qualité de vie réduite, la priorité devrait être donnée à la mise en place de services communautaires accessibles, à des campagnes de sensibilisation visant à lutter contre la stigmatisation, et à l'adaptation culturelle des groupes de soutien parental. Dans des contextes mieux dotés en ressources comme la France et le Canada, une attention particulière doit être portée aux familles issues de l'immigration ou appartenant à des minorités culturelles, afin de garantir un accompagnement réellement équitable et inclusif.

CONCLUSION

Le bien-être parental des familles ayant un enfant autiste ou trouble du neurodéveloppement constitue un enjeu majeur de santé publique, tant il est impacté par les caractéristiques cliniques de l'enfant, les contraintes organisationnelles et les représentations sociales des troubles neurodéveloppementaux. La présente thèse avait pour objectif général de mieux comprendre les déterminants de ce bien-être, à travers une double approche inter-trouble et interculturelle, et en mobilisant le cadre théorique du modèle transactionnel–intégratif–multifactoriel.

Pour répondre à cet objectif, nous avons conduit deux études mixtes quantitatives et qualitatives permettant d'examiner : (1) les différences de niveaux de bien-être parental entre les familles TSA et TDC, (2) les prédicteurs transversaux et spécifiques du vécu parental dans chacun de ces groupes, et (3) les variations interculturelles de ce vécu et de ses déterminants en France, au Canada et au Liban. La démarche adoptée visait à croiser les apports de mesures standardisées et d'analyses thématiques issues d'entretiens approfondis, afin de saisir à la fois les tendances générales et la complexité des expériences vécues.

Les résultats quantitatifs montrent que les parents d'enfants autistes présentent des niveaux de dépression significativement plus élevés et des scores de qualité de vie significativement plus faibles dans l'ensemble des domaines évalués physique, psychologique, relations sociales et environnemental, par rapport aux parents d'enfants présentant un TDC. Aucune différence significative n'a été observée pour l'anxiété, bien qu'une tendance à des scores plus élevés soit relevée dans le TSA. Concernant les déterminants, certains facteurs, tels que la sévérité des difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant ou le soutien social perçu interviennent de manière transversale dans les deux troubles. Toutefois, des spécificités apparaissent. Dans le TSA, le

bien-être parental est particulièrement influencé par la combinaison de difficultés comportementales et émotionnelles marquées, d'une perception accrue de pertes liées à la parentalité, d'un recours plus fréquent à la suppression émotionnelle, d'un moindre usage de la réévaluation cognitive, ainsi que par le niveau de fonctionnement moteur de l'enfant pour certaines dimensions de la qualité de vie. Dans le TDC, les limitations motrices constituent un prédicteur central, tandis que les difficultés comportementales et émotionnelles influencent un spectre plus large de domaines, incluant l'anxiété. Les données qualitatives corroborent ces distinctions. Dans le TSA, le quotidien parental est rythmé par la gestion des comportements problèmes, les défis communicationnels et une vigilance constante. Dans le TDC, la charge se concentre surtout sur l'organisation et le soutien aux activités motrices, dans un contexte d'invisibilité sociale du trouble.

Sur le plan interculturel, nos analyses mettent en évidence des écarts notables entre le Liban, la France et le Canada, avec des niveaux d'anxiété, de dépression et de qualité de vie significativement plus défavorables dans le contexte libanais. Ces résultats s'inscrivent dans une littérature soulignant l'impact cumulatif des ressources limitées, de la stigmatisation sociale et des dispositifs de soutien fragmentés dans certains contextes. En revanche, la proximité des scores entre la France et le Canada dans la plupart des domaines évalués pourrait refléter l'effet positif de systèmes de soins plus accessibles et coordonnés, bien que des nuances subsistent dans les représentations sociales du TSA.

Cette thèse apporte plusieurs contributions originales. Premièrement, elle confirme la pertinence du modèle transactionnel–intégratif–multifactoriel pour comprendre l'articulation entre antécédents, processus transactionnels et bien-être parental, et souligne la nécessité d'une évaluation multifactorielle et contextualisée. Deuxièmement, elle met en évidence des profils différenciés de besoins et de vulnérabilités selon le trouble, ouvrant la voie à des interventions ciblées.

Troisièmement, elle démontre l'importance d'intégrer la dimension culturelle dans la conception et la mise en œuvre des dispositifs d'accompagnement.

Les résultats invitent également à repenser les politiques publiques de soutien à la parentalité dans le champ des troubles du neurodéveloppement. Ils soulignent la nécessité de renforcer le repérage et l'accompagnement précoces, d'améliorer la coordination interprofessionnelle, de proposer des soutiens psychologiques adaptés et de développer des dispositifs de répit accessibles. Dans les contextes à ressources limitées, comme au Liban, ces priorités doivent s'accompagner d'une lutte active contre la stigmatisation et d'un développement des services communautaires ancrés dans les réalités culturelles locales.

Cette recherche comporte cependant certaines limites, notamment liées à la taille réduite des échantillons dans certaines comparaisons, au recours à des analyses non paramétriques moins puissantes statistiquement, et à l'absence du volet qualitatif interculturel initialement envisagé. Ces limites ouvrent des perspectives pour de futurs travaux, qui gagneraient à combiner des méthodologies longitudinales et mixtes, à intégrer des mesures objectives de la sévérité clinique et à élargir la palette des variables étudiées, incluant par exemple le soutien conjugal, le profil sensoriel de l'enfant ou la situation économique du ménage.

En définitive, cette thèse témoigne de la complexité et de la richesse du vécu parental dans le contexte des TSA et des TDC, et de l'importance de considérer conjointement les déterminants individuels, familiaux, structurels et culturels. Elle invite à un changement de paradigme dans l'accompagnement des familles, passant d'une approche standardisée à une approche différenciée, pluridisciplinaire et culturellement sensible, afin de promouvoir un bien-être parental durable et, par extension, une meilleure qualité de vie pour l'ensemble du système familial.

BIBLIOGRAPHIE

Abbott, M., Bernard, P., & Forge, J. (2013). Communicating a diagnosis of autism spectrum disorder: A qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 18*(3), 370–382. https://doi.org/10.1177/1359104512455813

Al-Oran, H. M., & Khuan, L. (2021). Predictors of parenting stress in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A scoping review. The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery, 57, 103. https://doi.org/10.1186/s41983-021-00345-w

Alonso Soriano, C., Hill, E. L., & Crane, L. (2015). Surveying parental experiences of receiving a diagnosis of developmental coordination disorder (DCD). Research in Developmental Disabilities, 43–44, 11–20. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.06.001

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association. (2022). Neurodevelopmental disorders. In Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.; DSM-5-TR). American Psychiatric Association Publishing. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787.x01_Neurodevelopmental_Disorders

Ashbaugh, K., Koegel, R., & Koegel, L. (2017). Increasing social integration for college students with autism spectrum disorder. Behavioral Development Bulletin, 22(1), 183–196. https://doi.org/10.1037/bdb0000057

Baena, S., Jiménez, L., Bejarano, S., & Hidalgo, V. (2024). Perceived impact, needs, and resources of grandparents of children and adolescents on the autism spectrum: A qualitative study. Journal

of Autism and Developmental Disorders, 54, 1977–1997. https://doi.org/10.1007/s10803-024-06537-6

Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, É., & Baghdadli, A. (2013). Separation of parents raising children with autism spectrum disorders. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25, 613–624. https://doi.org/10.1007/s10882-013-9339-z [vérifier le DOI exact si besoin]

Bani-Issa, W., Radwan, H., Al Shujairi, A., Hijazi, H., Al Abdi, R. M., Al Awar, S., Saqan, R., Alameddine, M., Ibrahim, A., Rahman, H. A., & Naing, L. (2022). Salivary cortisol, perceived stress and coping strategies: A comparative study of working and nonworking women. Journal of Nursing Management, 30(7), 3553–3567. https://doi.org/10.1111/jonm.13697

Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review and meta-analysis. Journal of Abnormal Child Psychology, 46(3), 449–461. https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6

Beach Center on Disability. (2003). The Beach Center Family Quality of Life Scale. University of Kansas. [ajouter l'URL précise de la fiche si souhaité]

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. Research in Autism Spectrum Disorders, 4(2), 217–228. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008

Bigras, M., Lafrenière, P. J., & Abidin, R. R. (1996). Indice de stress parental : Manuel francophone en complément de l'édition américaine. Multi-Health Systems.

Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. Journal of

Developmental and Physical Disabilities, 25(5), 533–543. https://doi.org/10.1007/s10882-013-9333-5

Blackwell, C. (2024). The impact of school challenges on parental employment among families with children on the autism spectrum. Disability & Society, 40(4), 881–899. https://doi.org/10.1080/09687599.2024.2313096

Bocéréan, C., & Dupret, E. (2014). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. BMC Psychiatry, 14, 354. https://doi.org/10.1186/s12888-014-0354-0

Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. Health & Social Care in the Community, 27(4), 143–157. https://doi.org/10.1111/hsc.12691

Boujut, E., Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M.-L. (2009). La santé mentale chez les étudiants : Suivi d'une cohorte en première année d'université. Annales Médico-Psychologiques, 167(9), 662–668. https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.05.020

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. Recherche en soins infirmiers, 67, 68–81.

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

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2016). Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles (2e éd.). Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2021). Les modèles en psychologie de la santé : Un état des lieux. In M. Bruchon-Schweitzer (Éd.), Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles (2e éd., pp. 525–542). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2021.01.0525

Buchwald, K., Shepherd, D., Siegert, R. J., Vignes, M., & Landon, J. (2025). Factors predicting parenting stress in the autism spectrum disorder context: A network analysis approach. PLOS ONE, 20(4), e0319036. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0319036

Bursac, Z., Gauss, C. H., Williams, D. K., & Hosmer, D. W. (2008). Purposeful selection of variables in logistic regression. Source Code for Biology and Medicine, 3, 17. https://doi.org/10.1186/1751-0473-3-17

Caçola, P., Miller, H. L., & Ossom Williamson, P. (2017). Behavioral comparisons in autism spectrum disorder and developmental coordination disorder: A systematic literature review. Research in Autism Spectrum Disorders, 38, 6–18. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.03.004

Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance : Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. La Psychiatrie de l'Enfant, 52(1), 201–246. https://doi.org/10.3917/psye.521.0201

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

Cappe, É., Smock, N., & Boujut, É. (2016). Scolarisation des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants : Sentiment d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu. L'Évolution Psychiatrique, 81(1), 73–91.

Cappe, E., 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, 27(4), 955–967. https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4

Cappe, É., Despax, J., Ridremont, D., & Boujut, É. (2025). Are stress and burnout specific to French teachers of autistic students? A comparative study with attention-deficit/hyperactivity disorder and conduct disorder. Psychology in the Schools, 62(5), 1397–1409.

Carr, T., & Lord, C. (2013). Longitudinal study of perceived negative impact in African American and Caucasian mothers. Autism, 17(4), 405–417. https://doi.org/10.1177/1362361311435155

Chamak, B. (2010). Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. Enfances & Psy, 47(2), 150–158. https://doi.org/10.3917/ep.047.0150

Christensen, D., & Zubler, J. (2020). CE: From the CDC: Understanding autism spectrum disorder. The American Journal of Nursing, 120(10), 30–37. https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000718628.09065.1b

Cleaton, M. A. M., Lorgelly, P. K., & Kirby, A. (2019). Developmental coordination disorder: The impact on the family. Quality of Life Research, 28(4), 925–934. https://doi.org/10.1007/s11136-018-2075-1

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. Autism, 20(2), 153–162. https://doi.org/10.1177/1362361315573636

Davis, M. T., Watts, G. W., & López, E. J. (2021). A systematic review of firsthand experiences and supports for students with autism spectrum disorder in higher education. Research in Autism Spectrum Disorders, 84, 101769. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101769

De Roubaix, A., Van De Velde, D., & Van Waelvelde, H. (2023). Parental report of early features of developmental coordination disorder: A qualitative study. Research in Developmental Disabilities, 143, 104636. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104636

Demailly, L. (2019). Le champ houleux de l'autisme en France au début du XXIe siècle. SociologieS. https://doi.org/10.4000/sociologies.11621

Demšar, A., & Bakračević Vukman, K. (2021). Depression, anxiety, stress, and coping mechanisms among parents of children with autism spectrum disorder. International Journal of Disability, Development and Education, 70(6), 994–1007. https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1947474

Desquenne Godfrey, G., Downes, N., & Cappe, E. (2024). A systematic review of family functioning in families of children on the autism spectrum. Journal of Autism and Developmental Disorders, 54(4), 1036–1057. https://doi.org/10.1007/s10803-023-05948-1

D'Eyssautier, A. (2022). Parents de personnes autistes : des besoins spécifiques en tant qu'aidants. Informations Sociales, 208(4), 38–47. https://doi.org/10.3917/inso.208.0038

Eapen, V., Karlov, L., John, J. R., Beneytez, C., Grimes, P. Z., Kang, Y. Q., Mardare, I., Minca, D. G., Voicu, L., Malek, K. A., Ramkumar, A., Stefanik, K., Gyori, M., & Volgyesi-Molnar, M. (2023). Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective. Frontiers in Psychology, 14, 1022094. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1022094

El Idrissi, A., & McCloskey, D. (2024). Neurobiology of autism spectrum disorders (1st ed.). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-42383-3

Family Caregiver Alliance. (2022, April 7). Caregiver health. [URL à compléter : le lien fourni était tronqué]

Ferguson, E., Matthews, G., & Cox, T. (1999). The Appraisal of Life Events (ALE) scale: Reliability and validity. British Journal of Health Psychology, 4(2), 97–116. https://doi.org/10.1348/135910799168506

Field, A. (2013). Discovering statistics using IBM SPSS Statistics (4th ed.). Sage.

Green, C. C., Smith, J., Bent, C. A., Chetcuti, L., Uljarević, M., Benson, P. R., & Hudry, K. (2024). Predictors of change in wellbeing and mental health of parents of autistic pre-schoolers. Journal of Autism and Developmental Disorders. https://doi.org/10.1007/s10803-024-06471-7

Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 40(5), 610–619. https://doi.org/10.1007/s10803-009-0906-1

Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. Journal of Personality and Social Psychology, 85(2), 348–362. https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348

Ha, C., & Chan Chee, C. (Coord.). (2020). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (6–7). Santé publique France. https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/2020_6-7_2.html

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, 231–237. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x

Haute Autorité de Santé. (s. d.). La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement 2018–2022. [Ajouter l'URL de la page consultée]

Higgins, L., Mannion, A., Chen, J. L., & Leader, G. (2023). Adaptation of parents raising a child with ASD: The role of positive perceptions, coping, self-efficacy, and social support. Journal of Autism and Developmental Disorders, 53(3), 1224–1242. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8

Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. Child & Family Social Work, 17(4), 406–415. https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x

Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: Definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. Translational Pediatrics, 9(Suppl 1), S55–S65. https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.09

Humphrey, N., & Lewis, S. (2008). "Make me normal": The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. Autism, 12(1), 23–46. https://doi.org/10.1177/1362361307085267

Hwang, S. K., & Charnley, H. (2010). Making the familiar strange and making the strange familiar: Understanding Korean children's experiences of living with an autistic sibling. Disability & Society, 25(5), 579–592. https://doi.org/10.1080/09687599.2010.489305

Institut national de la santé et de la recherche médicale. (s. d.). Autisme. https://www.inserm.fr/dossier/autisme/

Ip, A., Zwaigenbaum, L., & Brian, J. A. (2019). La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme une fois le diagnostic posé. Paediatrics & Child Health, 24(7), 469–477. https://doi.org/10.1093/pch/pxz122

Jijon, A. M., & Leonard, H. C. (2020). Parenting stress in parents of children with developmental coordination disorder. Research in Developmental Disabilities, 104, 103695. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103695

Kalfoss, M. H., Reidunsdatter, R. J., Klöckner, C. A., & Nilsen, M. (2021). Validation of the WHOQOL-Bref: Psychometric properties and normative data for the Norwegian general population. Health and Quality of Life Outcomes, 19, 13. https://doi.org/10.1186/s12955-020-01656-x

Keating, J., Purcell, C., Gerson, S. A., Vanderwert, R. E., & Jones, C. R. G. (2024). Exploring the presence and impact of sensory differences in children with developmental coordination disorder. Research in Developmental Disabilities, 148, 104714. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104714

Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J. D., Reichenberg, A., & Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. Translational Psychiatry, 13(1), 71. https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w

Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in

families' lives. Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(3), 942–953. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9

Klein, E. S., Cheung, C., Garces, A., Barbic, S., & Zwicker, J. G. (2024). Caregiver burden and mental health: Parent perspectives when raising a child with developmental coordination disorder. Research in Developmental Disabilities, 144, 104656. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104656

Koegel, L. K., Koegel, R. L., Hurley, C., & Frea, W. D. (1992). Improving social skills and disruptive behavior in children with autism through self-management. Journal of Applied Behavior Analysis, 25(2), 341–353. https://doi.org/10.1901/jaba.1992.25-341

Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : Un modèle intégratif en psychologie de la santé. Annales Médico-Psychologiques, 161(10), 809–815. https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005

Kuyken, W., Orley, J., Power, M., Herrman, H., Schofield, H., Murphy, B., Metelko, Z., Szabo, S., Pibernik-Okanovic, M., Quemada, N., Caria, A., Rajkumar, S., Kumar, S., Saxena, S., Baron, D., Amir, M., Tazaki, M., Noji, A., Van Heck, G., … Van Dam, F. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine, 41(10), 1403–1409. https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K

Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(8), 2582–2593.

Lam, X. R., Cheng, L. J., Leo, C. S. Y., Toh, Z. A., & He, H. G. (2025). Global prevalence of depression in caregivers of children with autism: A systematic review and meta-analysis. Journal of Pediatric Nursing, 80, e74–e85. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.11.020

Leroux-Boudreault, A., & Poirier, N. (2019). La perception de la réalité sociale d'adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme. Journal on Developmental Disabilities, 24(2), 19–29.

Leroy, V., Boudrenghien, G., & Grégoire, J. (2013). Une adaptation française du Questionnaire de régulation émotionnelle à la situation d'apprentissage. Mesure et évaluation en éducation, 36(1), 27–48. https://doi.org/10.7202/1024464ar

Levante, A., Petrocchi, S., Colombi, C., Keller, R., Narzisi, A., Masi, G., & Lecciso, F. (2022). The effect of sleep-wake routines on the negative emotional states and aggressive behaviors in adults with autism spectrum disorders during the COVID-19 outbreak. International Journal of Environmental Research and Public Health, 19(9), 4957. https://doi.org/10.3390/ijerph19094957

Li, H., Ke, X., Huang, D., Xu, X., Tian, H., Gao, J., Jiang, C., & Song, W. (2024). The prevalence of developmental coordination disorder in children: A systematic review and meta-analysis. Frontiers in Pediatrics, 12, 1387406. https://doi.org/10.3389/fped.2024.1387406

Licari, M. K., Alvares, G. A., Bernie, C., Elliott, C., Evans, K. L., McIntyre, S., Pillar, S. V., Reynolds, J. E., Reid, S. L., Spittle, A. J., Whitehouse, A. J. O., Zwicker, J. G., & Williams, J. (2021). The unmet clinical needs of children with developmental coordination disorder. Pediatric Research, 90(4), 826–831. https://doi.org/10.1038/s41390-021-01373-1

Lichtlé, J., & Cappe, É. (2019). Chapitre 9. Stress, ajustement et qualité de vie des parents : Revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. In C. Derguy (Éd.), Familles et trouble du spectre de l'autisme (pp. 123–141). Dunod.

Ling, J., Chen, S., & Marina, M. (2024). Coping strategies mediated the relationship between perceived stress and hair cortisol among socioeconomically marginalized parents. Health Psychology & Behavioral Medicine, 12(1), 2399211. https://doi.org/10.1080/21642850.2024.2399211

Lingam, R., Hunt, L., Golding, J., Jongmans, M., & Emond, A. (2009). Prevalence of developmental coordination disorder using the DSM-IV at 7 years of age: A UK population-based study. Pediatrics, 123(4), e693–e700. https://doi.org/10.1542/peds.2008-1770

Linke, A. C., Kinnear, M. K., Kohli, J. S., Fong, C. H., Lincoln, A. J., Carper, R. A., & Müller, R. A. (2020). Impaired motor skills and atypical functional connectivity of the sensorimotor system in 40- to 65-year-old adults with autism spectrum disorders. Neurobiology of Aging, 85, 104–112. https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2019.09.018

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 56(6), 466–474. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013

Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr, T., de Vries, P. J., Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy, P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., … McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. The Lancet, 399(10321), 271–334. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5

Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2019). Affiliate stigma, perceived social support and perceived stress in caregivers of children with autism spectrum disorder: A multiple mediation study. Archives of Psychiatric Nursing, 33(5), 31–35. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2019.08.012

Lu, M. H., Wang, G. H., Lei, H., Jiang, F., Wang, L., & Yang, Y. (2018). Social support as mediator and moderator of the relationship between parenting stress and life satisfaction among the Chinese parents of children with ASD. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(4), 1181–1188. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3448-y

Maciver, D., Owen, C., Flannery, K., Forsyth, K., Howden, S., Shepherd, C., & Rush, R. (2011). Services for children with developmental co-ordination disorder: The experiences of parents. Child: Care, Health and Development, 37(3), 422–429. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01197.x

Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21(6), 532–545. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x

Malow, B. A., Byars, K., Johnson, K., Weiss, S., Bernal, P., Goldman, S., … Glaze, D. G. (2014). Parent-based sleep education for children with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 44(1), 216–228. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1866-z

Mandich, A. D., Polatajko, H. J., & Rodger, S. (2003). Rites of passage: Understanding participation of children with developmental coordination disorder. Human Movement Science, 22(4–5), 583–595. https://doi.org/10.1016/j.humov.2003.09.011

Matin, B. K., Byford, S., Soltani, S., Kazemi-Karyani, A., Atafar, Z., Zereshki, E., Soofi, M., Rezaei, S., Rakhshan, S. T., & Jahangiri, P. (2022). Contributing factors to healthcare costs in

individuals with autism spectrum disorder: A systematic review. BMC Health Services Research, 22(1), 604. https://doi.org/10.1186/s12913-022-07932-4

McCrossin, J., Lach, L., Biette, S., & Cappe, É. (2025). Caregiver peer support for families of autistic children in France. Child: Care, Health and Development, 51(4), e70123. https://doi.org/10.1111/cch.70123

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

Miranda, A., Tárraga, R., & Pastor, G. (2015). Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. Exceptional Children, 82(1), 81–95. https://doi.org/10.1177/0014402915585479

Missiuna, C., & Campbell, W. N. (2014). Psychological aspects of developmental coordination disorder: Can we establish causality? Current Developmental Disorders Reports, 1(2), 125–131. https://doi.org/10.1007/s40474-014-0012-8

Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heartache": Parents' own words on how having a child on the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. Journal of Positive Behavior Interventions, 11(2), 179–190. https://doi.org/10.1177/1098300708318965

Naheed, A., Islam, M. S., Hossain, S. W., Ahmed, H. U., Uddin, M. M. J., Tofail, F., Hamadani, J. D., Hussain, A. H. M. E., & Munir, K. (2020). Burden of major depressive disorder and quality of

life among mothers of children with autism spectrum disorder in urban Bangladesh. Autism Research, 13(2), 284–297. https://doi.org/10.1002/aur.2227

Ni' matuzahroh, Suen, M. W., Ningrum, V., Widayat, Yuniardi, M. S., Hasanati, N., & Wang, J. H. (2021). The association between parenting stress, positive reappraisal coping, and quality of life in parents with autism spectrum disorder children: A systematic review. Healthcare, 10(1), 52. https://doi.org/10.3390/healthcare10010052

Novak, C., Lingam, R., Coad, J., & Emond, A. (2012). "Providing more scaffolding": Parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability. Child: Care, Health and Development, 38(6), 829–835. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01302.x

O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder reliability in qualitative research: Debates and practical guidelines. International Journal of Qualitative Methods, 19. https://doi.org/10.1177/1609406919899220

O'Kelly, N. L., & Fourie, J. V. (2023). Journeying with developmental coordination disorder: The family experience. African Journal of Disability, 12, 1210. https://doi.org/10.4102/ajod.v12i0.1210

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 45(6), 535–543. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x

Park, I., Gong, J., Lyons, G. L., Hirota, T., Takahashi, M., Kim, B., Lee, S. Y., Kim, Y. S., Lee, J., & Leventhal, B. L. (2020). Prevalence of and factors associated with school bullying in students with autism spectrum disorder: A cross-cultural meta-analysis. Yonsei Medical Journal, 61(11), 909–922. https://doi.org/10.3349/ymj.2020.61.11.909

Pellicano, L., Bölte, S., & Stahmer, A. (2018). The current illusion of educational inclusion. Autism, 22(4), 386–387. https://doi.org/10.1177/1362361318766166

Pentland, J., Maciver, D., Owen, C., Forsyth, K., Irvine, L., Walsh, M., & Crowe, M. (2016). Services for children with developmental coordination disorder: An evaluation against best practice principles. Disability and Rehabilitation, 38(3), 299–306. https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1037464

Piro-Gambetti, B., Rodriguez, G., Papp, L. M., Greenlee, J. L., & Hartley, S. L. (2023). Parent couple conflict and emotional and behavioral problems in youth with autism: Longitudinal investigation of bidirectional effects. Development and Psychopathology, 35(1), 62–72. https://doi.org/10.1017/S0954579421000596

Pless, M., Persson, K., Claes, S., & Carlsson, M. (2001). Children with developmental co-ordination disorder: A qualitative study of parents' descriptions. Advances in Physiotherapy, 3(3), 128–135. https://doi.org/10.1080/140381901750475375

Pratt, M. L., & Hill, E. L. (2011). Anxiety profiles in children with and without developmental coordination disorder. Research in Developmental Disabilities, 32(4), 1253–1259. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.006

Raju, S., Hepsibah, P. E. V., & Niharika, M. K. (2023). Quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context. International Journal of Developmental Disabilities, 69(3), 371–378. https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2173832

Rattaz, C., Loubersac, J., Michelon, C., Picot, M.-C., Baghdadli, A., & ELENA study group. (2023). Changes in mothers' and fathers' stress level, mental health and coping strategies during the 3

years following ASD diagnosis. Research in Developmental Disabilities, 137, 104497. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104497

Ray-Kaeser, S., Thommen, E., Martini, R., Jover, M., Gurtner, B., & Bertrand, A. M. (2019). Psychometric assessment of the French European Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDQ-FE). PLOS ONE, 14(5), e0217280. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217280

Rfat, M., Koçak, O., & Uzun, B. (2023). Parenting challenges in families of children with a diagnosis of autism spectrum disorder: A qualitative research study in Istanbul. Global Social Welfare: Research, Policy & Practice. https://doi.org/10.1007/s40609-023-00270-1

Romero-González, M., Marín, E., Guzmán-Parra, J., Navas, P., Aguilar, J. M., Lara, J. P., & Barbancho, M. Á. (2021). Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. Anales de Pediatría, 94(2), 99–106. https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.012

Rusu, D. M., Stevanović, D., & Enea, V. (2024). Affiliate stigma and parental stress among parents of children with autism spectrum disorder: The mediating role of shame. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 39(2), 127–135. https://doi.org/10.1177/10883576231221751

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, 58(3), 243–254. https://doi.org/10.1111/jir.12005

Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., … (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review

and meta-analysis of prevalence. Autism, 24(1), 26–40. https://doi.org/10.1177/1362361319844636

Shepherd, C. A., & Waddell, C. (2015). A qualitative study of autism policy in Canada: Seeking consensus on children's services. Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(11), 3550–3564. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2502-x

Shobana, M., & Saravanan, C. (2014). Comparative study on attitudes and psychological problems of mothers towards their children with developmental disability. East Asian Archives of Psychiatry, 24(1), 16–22.

Someki, F., Torii, M., Brooks, P. J., Koeda, T., & Gillespie-Lynch, K. (2018). Stigma associated with autism among college students in Japan and the United States: An online training study. Research in Developmental Disabilities, 76, 88–98. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.016

Stephenson, E. A., & Chesson, R. A. (2008). 'Always the guiding hand': parents' accounts of the long-term implications of developmental co-ordination disorder for their children and families. *Child: care, health and development*, *34*(3), 335–343. https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.1111/j.1365-2214.2007.00805.x

Suswaram, S., Brady, N. C., & Boyd, B. (2024). The impact of parenting stress and cultural orientation on communication skills in minimally verbal children with autism spectrum disorders: A comparative study in India and the US. Research in Autism Spectrum Disorders, 112, 102337. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2024.102337

Taha, G. R. A., & Hussein, H. (2014). Autism spectrum disorders in developing countries: Lessons from the Arab world. In V. Patel, V. Preedy, & C. Martin (Eds.), Comprehensive guide to autism (pp. 2509–2531). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_98

Takahashi, M., Adachi, M., Takayanagi, N., Yasuda, S., Tanaka, M., Osato-Kaneda, A., … Nakamura, K. (2017). Coordination difficulties in preschool-aged children are associated with maternal parenting stress: A community-based cross-sectional study. Research in Developmental Disabilities, 70, 11–21. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.002

Tal-Saban, M., & Weintraub, N. (2023). "The clumsiness is always present": Parents' perspectives of their adolescents with DCD. Research in Developmental Disabilities, 139, 104560. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104560

Tang, M., Li, M., Huang, M., Liu, L., Zhu, L., & Chen, Y. (2025). The association and mediators between sleep problems in autistic children and parenting stress. Psychology Research and Behavior Management, 18, 917–927. https://doi.org/10.2147/PRBM.S495629

The WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. Social Science & Medicine, 46(12), 1569–1585. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19(6), 349–357. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

Tremblay, M. S., Carson, V., Chaput, J.-P., Connor Gorber, S., Dinh, T., Duggan, M., Faulkner, G., Gray, C. E., Gruber, R., Janson, K., Janssen, I., Katzmarzyk, P. T., Kho, M. E., Latimer-Cheung, A. E., LeBlanc, C., Okely, A. D., Olds, T., Pate, R. R., Phillips, A., Poitras, V. J., … Zehr, L. (2016). Canadian 24-hour movement guidelines for children and youth: An integration of physical activity, sedentary behaviour, and sleep. Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism, 41(6 Suppl. 3), S311–S327. https://doi.org/10.1139/apnm-2016-0151

Turnage, D., & Conner, N. (2022). Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: An integrative literature review. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 27(4), e12391. https://doi.org/10.1111/jspn.12391

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

van der Lubbe, A., Swaab, H., Vermeiren, R. R., & Ester, W. A. (2022). Stress, eating behavior and adverse health in parents of young children with autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 54, 662–672. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05825-3

van der Lubbe, A., Swaab, H., Vermeiren, R., van Rossum, E. F. C., van Balkom, I. D. C., & Ester, W. A. (2025). Chronic parenting stress in parents of children with autism: Associations with chronic stress in their child and parental mental and physical health. Journal of Autism and Developmental Disorders. Advance online publication. https://doi.org/10.1007/s10803-025-06736-9

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.

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

Wang, H., Hu, X., & Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic

analysis. Research in Developmental Disabilities, 107, 103791. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791

Warreman, E. B., Lloyd, S. E., Nooteboom, L. A., Leenen, P. J., Terry, M. B., Hoek, H. W., van Rossum, E. F. C., Vermeiren, R. R. J. M., & Ester, W. A. (2023). Psychological, behavioural, and physical aspects of caregiver strain in autism-caregivers: A cohort study. eClinicalMedicine, 64, 102211. https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102211

Wei, Y., Ji, Y., Chen, M., Deng, T., Liu, S., Dai, Y., & Zhang, L. (2025). Affiliate stigma and its predictors in parents of children with autism in the early post-diagnosis phase. Child: Care, Health and Development, 51(2), e70048. https://doi.org/10.1111/cch.70048

White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(3), 181–190. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x

Wiggins, L. D., Rubenstein, E., Daniels, J., DiGuiseppi, C., Yeargin-Allsopp, M., Schieve, L. A., Tian, L. H., Sabourin, K., Moody, E., Pinto-Martin, J., Reyes, N., & Levy, S. E. (2019). A phenotype of childhood autism is associated with preexisting maternal anxiety and depression. Journal of Abnormal Child Psychology, 47(4), 731–740. https://doi.org/10.1007/s10802-018-0469-8

Williams, T. V., Hartmann, K., Paulson, J. F., Raffaele, C. T., & Urbano, M. R. (2019). Life after an autism spectrum disorder diagnosis: A comparison of stress and coping profiles of African American and Euro-American caregivers. Journal of Autism and Developmental Disorders, 49(3), 1024–1034. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3802-8

Yaman, A., Mesman, J., van IJzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., & Linting, M. (2010). Parenting in an individualistic culture with a collectivistic cultural background: The case of

Turkish immigrant families with toddlers in the Netherlands. Journal of Child and Family Studies, 19(5), 617–628. https://doi.org/10.1007/s10826-009-9346-y

Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(10), 3393–3415. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y

Zhang, X., Kern, Z. G., & Yun, J. (2023). Physical activity and mental health of parents of children with autism spectrum disorder. Adapted Physical Activity Quarterly, 40(4), 649–663. https://doi.org/10.1123/apaq.2022-0175

Zimmer, C., Dunn, J. C., & Holt, N. L. (2020). Experiences in physical education for children at risk for developmental coordination disorder. Adapted Physical Activity Quarterly, 37(4), 385–403. https://doi.org/10.1123/apaq.2019-0193

PORTFOLIO

Publications dans des Revues internationales à comité de lecture

Chawki, L., Perrelet, V., & Cappe, E. (2025, accepté/sous presse). A Systematic Review of Parental Well-being in Autism Spectrum: A Cross-Disorder and Cross-Cultural Comparative Study. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*

Chawki, L., Huron, C., & Cappe, E. (2025). *Parental Well-Being Among French Mothers of Children with Developmental Coordination Disorder : A Cross-Sectional Study*. *Acta Psychologica*

Perrelet, V., Veyre, A., **Chawki, L.**, Margot, C., Cappe, É. (2025). What are we targeting when supporting inclusive education for students with autism spectrum condition? A systematic review of 233 empirical studies and call for community partnerships. *Autism*.

Publications dans des Revues nationales sans comité de lecture

Chawki, L., & Cappe, É. (2022). Surcharge parentale et stratégies de coping chez les parents d'enfants autistes. *Contraste, 56*, 113-128.

Chapitres de livres

Chawki, L., Cappe, É., & Huron, C. (2024). Quelles sont les difficultés scolaires des élèves dyspraxiques du point de vue de leurs parents ? In A. B. (Éd.), *Adaptation au stress en contexte scolaire* (Partie 5 - Élèves et étudiants en situation de handicap ou malades, Chapitre 2). Paris, France : Dunod.

Communications

Chawki, L., **Letot, J.**, Poirier, N., Alameddine, , De Gaulmyn, A., Lemonnier, E., Taton, R., Geoffray, M. Isnard, P., Cohen, D., Alhassanieh, M., & Cappe, É. (2025, 30 avril – 3 mai). *Well-Being of parents of children with autism: A cross-cultural comparative study.* [Communication affichée]. INSAR Annual Meeting, Seattle, WA, USA.

Chawki, L., Huron, & Cappe, E. (2024, 10 décembre). *Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et intertroubles.* [Communication orale]. Présentation orale lors de la séance plénière du Conseil Scientifique de l'Éducation Nationale, Ministère de l'Éducation Nationale, Paris, France.

Chawki, L., Huron, & Cappe, E. (2024, 6-7 juin). *Qualité de vie, anxiété et dépression chez les parents d'enfants atteints de trouble de la coordination du développement : une étude exploratoire française*. [Communication Orale]. 16e Colloque International de l'Association du RIPSYDEVE, Reims, France.

Chawki, L., Huron, C., De Gaulmyn, A., Lemonnier, E., Geoffray, M.-M., Taton, R., Isnard, P., Cohen, D., & Cappe, E. (2024, 18 mai). *Well-being of parents of children with autism spectrum disorder or developmental coordination disorder*. [Communication affichée]. International Society for Autism Research (INSAR) Annual Meeting, Melbourne, Australie.

Chawki, L. (2023, novembre). *A systematic review of parental well-being in autism spectrum: A cross-disorder and cross-cultural comparative study* [Communication orale]. OCALICONLINE, The Premier Autism and Disabilities Conference, format hybride.

Enseignements universitaires

Dispense de 168 heures de vacations d'enseignements pour cours magistraux et travaux dirigés en Licence 2, Licence Professionnelle Autisme et Master 2 en Psychologie à l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Cité

Cours Magistraux :

- Psychopathologie de l'enfant, de l'adolescent, des handicaps et des parentalités (CPE 4)
- Psychopathologie du trouble du spectre de l'autisme (TSA 2)
- Perspectives (PERS)

Travaux Dirigés :

- Licence professionnelle Autisme sur la psychopathologie du trouble du spectre de l'autisme (TSA 1 et 2)
- Analyse institutionnelle et familiale (AIF)

ANNEXES

Annexe 1 : Avis de Comité d'Éthique et de la Recherche Français et Canadien

Université de Paris

CER U-Paris

(Comité d'Éthique de la Recherche)

Présidente : Jacqueline Fagard

N° 2021-116-CHAWKI-CAPPE

PROTOCOLE : Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et inter-trouble.

Noms du/des chercheur(s) : Léa Chawki : Emilie Cappe

Email pour la correspondance : lea.chawki@etu.u-paris.fr; emilie.cappe@u-paris.fr

Labo / service : Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé; Institut de Psychologie; Université de Paris

Évalué à la séance du 11/01/2022

AVIS : Favorable

Par cet avis favorable, le CER U-Paris ne se prononce pas sur le respect des mesures barrières contre le Covid-19. Afin de protéger les participants et les personnes impliquées dans la recherche, les responsables de la recherche doivent impérativement se mettre en conformité avec les mesures préconisées pour toutes recherches sur site et hors site par les tutelles hébergeant les unités de recherche concernées, via le DU et responsable hygiène et sécurité.

L'avis favorable du CER U-Paris n'exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de vous conformer au règlement européen sur la protection des données (RGPD) en vigueur depuis 2018. Pour cela, vous pouvez solliciter les conseils du Correspondant informatique et libertés (CIL) ou du service juridique de votre université ou de votre organisme de recherche.

Les investigateurs faisant appel aux services du CER U-Paris s'engagent à lui signaler tout événement non anticipé survenant en cours d'étude. Ces éléments seront utilisés aux fins d'amélioration des futurs services et conseils que le CER U-Paris pourrait donner.

N° IRB : 00012021-116

Jacqueline Fagard

email : cer_parisdescartes@services.cnrs.fr ; jacqueline.fagard@parisdescartes.fr ; david.brami@parisdescartes.fr

Université du Québec à Montréal
CIEREH
Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

No. de certificat : 2022-4534
Date : 2022-04-21

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (janvier 2020) de l'UQAM.

Protocole de recherche

Chercheur principal : Nathalie Poirier
Unité de rattachement : Département de psychologie
Titre du protocole de recherche : Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et inter-trouble
Source de financement (le cas échéant) : s.o.
Date prévue de fin de projet : 2024-12-01

Équipe de recherche
Cochercheurs Université de Paris : Léa Chawki; Émilie Cappe

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiqués rapidement au comité.

Tout évènement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiquée au comité. Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide jusqu'au **2023-04-21**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificat.

Louis-Philippe Auger
Coordonnateur du CIEREH

Pour: Yanick Farmer
Professeur
Président du CIEREH

Annexe 2 : Déclaration de conformité à la CNIL

CNIL.
COMMISSION NATIONALE INFORMATIQUE & LIBERTÉS

Référence CNIL :
2225674 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-004

reçue le 18 mars 2022

Madame Léa CHAWKI
UNIVERSITÉ PARIS CITÉ
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE - LPPS UR4057
71 AVENUE EDOURAD VAILLANT
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : UNIVERSITÉ PARIS CITÉ
Service : INSTITUT DE PSYCHOLOGIE - LPPS UR4057
Adresse : 71 AVENUE EDOURAD VAILLANT
CP : 92100
Ville : BOULOGNE-BILLANCOURT

N° SIREN/SIRET : 130025737 00011
Code NAF ou APE : 8542Z
Tél. : 0176533080
Fax. :

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 21 mars 2022

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : https://www.cnil.fr/donnees-personnelles

Annexe 3 : Note d'information et formulaire de consentement pour le recrutement en France

Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et inter-trouble

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude sur le bien-être des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination (dyspraxie). Cette recherche se déroule dans le cadre d'une thèse en psychologie, conduite par Mme Léa Chawki sous la responsabilité de la Pr. Émilie Cappe, au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris (France).

Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire cette note d'information, décrivant l'objectif, le déroulement et les implications de l'étude à laquelle nous vous proposons de participer. Pour toute question éventuelle, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse email suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer ou de mettre fin à votre participation sans devoir vous justifier, et sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait, à tout moment durant le déroulement de l'étude. Dans ce cas, les renseignements collectés au cours de la recherche seront détruits.

Objectif de l'étude :

Cette étude porte sur le bien-être et la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC).

La littérature scientifique montre que le stress parental est fréquemment rapporté par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble développemental de la coordination (TDC ou dyspraxie). Il est ainsi important d'étudier les facteurs qui y contribuent. A l'issue de notre recherche, l'objectif est d'avoir une meilleure compréhension du bien-être parental en fonction de variables individuelles, psychosociales et culturelles. Pour ce faire, nous vous invitons à participer à une étude de comparaison interculturelle du vécu des parents d'enfants

autistes français, libanais, canadiens et américains, afin d'investiguer les différences en termes de politiques d'accompagnement d'un pays à l'autre et d'orienter les familles à travers les modifications des politiques publiques associées à la prise en charge des troubles du neurodéveloppement et du handicap en France.Ces connaissances permettront de guider la mise en place des dispositifs de soutien et d'accompagnement des familles d'enfants présentant un trouble neurodéveloppemental (TSA et TDC).

Déroulement de l'étude :
Vous serez invité·e à répondre à des questionnaires papier ou en ligne (durée d'environ 1h), sur les sujets suivants :

- Informations sociodémographiques
- Stress parental (*Parenting Stress Index- Short Form*)
- Qualité de vie (*WHOQOL-BREF quality of life assessment*)
- Symptomatologie anxio-dépressive (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Troubles du comportement de l'enfant (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
- Acquisition de la coordination (*Developmental Coordination Disorder Questionnaire)*
- Stratégies de faire face au stress (stratégies de coping) (*Brief COPE*)
- Stratégies de régulation émotionnelle (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Soutien social perçu *(Questionnaire de soutien social*)
- Stigmatisation (*Affiliate Stigma Scale*)

Par ailleurs, si vous le souhaitez, vous pourrez également participer à un entretien individuel de recherche, portant sur votre expérience et vécu de parent d'un enfant ayant un TSA ou un TDC (durée d'environ 1h). Dans ce cas, vous recevrez un mail vous expliquant son déroulement. Cet entretien sera enregistré par dictaphone puis retranscrit afin d'être analysé dans le cadre de la recherche. Il pourra se dérouler, en fonction de votre préférence, à distance en visioconférence ou en présentiel dans un bureau du laboratoire de recherche. Vous pouvez choisir de ne pas faire l'entretien. Répondre aux questionnaires ne vous engage en aucun cas à participer à cet entretien.

Avantages et risques de l'étude

La participation à la présente étude est une opportunité de partager votre vécu, ainsi qu'une contribution à l'avancement des connaissances sur la compréhension du bien-être et de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC). Néanmoins, certains thèmes étudiés au cours de cette recherche pourraient vous sembler difficiles. Dans ce cas-là, et si vous ressentez le besoin de parler avec un professionnel de ce que vous ressentez (émotions négatives) concernant la gestion du handicap de votre enfant ou votre expérience parentale, nous vous encourageons à vous adresser au centre qui suit votre enfant. Nous vous invitons également à prendre contact avec une association défendant la cause des personnes présentant un TSA et leur famille. Pour cela, vous pouvez trouver une liste des associations nationales et internationales sur le site du groupement national des centres ressources autisme : https://gncra.fr/usagers/ressources/. Il existe aussi de nombreuses associations régionales et départementales. Le centre ressources autisme (CRA) de votre région ou département pourra vous transmettre les coordonnées de ces associations. Pour connaitre les coordonnées du CRA le plus proche de votre domicile, vous pouvez consulter le lien suivant : https://gncra.fr/les-cra/.

Destinataire des données

Dans le cadre de l'étude, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de recherche.

Dans le cas des questionnaires, ces données seront confidentielles. Les données recueillies ne seront consultées que par la doctorante (Léa Chawki) et sa directrice de thèse (Pr. Émilie Cappe). Dans le cas des entretiens, les données recueillies seront pseudonymisées et leur identification codée.

Par ailleurs, les résultats de l'étude pourront faire l'objet de publications (articles, manuscrit de thèse) ou autres communications scientifiques (conférence, séminaire). L'anonymat des participants sera bien entendu conservé. Les données de cette étude seront préservées au sein du laboratoire de recherche pendant 5 ans suite aux dernières publications. Elles seront stockées séparément des formulaires de consentement afin de préserver l'anonymat.

Après analyse des résultats finaux, un document présentant les résultats globaux pourra vous être transmis par mail, si vous le souhaitez. Vous pouvez adresser votre demande à l'adresse e-mail suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Traitement informatique des données personnelles

Dans le cadre de cette étude, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre dans des conditions assurant leur confidentialité et conformément aux dispositions du règlement européen sur la protection des données. Ce traitement est fondé sur l'art. 6.1.e dudit règlement (mission d'intérêt public).

Vos droits en tant que participant(e) à cette étude

Vous pouvez accéder aux données vous concernant et demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification ainsi que d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Ce droit ne peut s'appliquer aux données recueillies de manière confidentielle.

Pour exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigatrice principale de l'étude : leachawki@etu.u-paris.fr. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais avec un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande.

Vous pouvez également contacter la Déléguée à la Protection des Données d'Université de Paris à dpo@u-paris.fr.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint/à cocher la case confirmant votre accord pour participer à l'étude.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations respectueuses.

Léa CHAWKI sous la direction de la Pr. Emilie CAPPE

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057), Institut de Psychologie – Université de Paris, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e) ....., accepte de participer à l'étude menée par Léa CHAWKI sous la direction d'Emilie CAPPE (MC-HDR), intitulée « Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : études comparatives interculturelle et inter-trouble ».

Après avoir lu et compris la lettre d'information qui m'a été remise, j'ai connaissance de l'objectif, du déroulement, et des implications de ma participation à l'étude. J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire, je suis libre d'accepter ou de refuser de participer. Je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation à l'étude, sans aucune conséquence.

J'autorise le recueil, la saisie, et le traitement des données par l'équipe de recherche, en sachant que celles-ci demeureront confidentielles et anonymes, et ne serviront que pour cette recherche. J'ai bien noté que mes données seront conservées pendant 5 ans après les dernières publications.

Après avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée. J'accepte aussi que les informations concernant le TSA de mon enfant puissent être partagées avec la chercheuse par l'équipe ayant effectué le diagnostic. Par ailleurs, je peux à tout moment demander des informations complémentaires sur l'étude.

J'accepte de participer (*cocher la ou les réponses qui vous convienne(ent*) :

- Aux questionnaires de l'étude (sur papier)
- Aux questionnaires de l'étude (en ligne)
- Aux entretiens de l'étude (à domicile, à l'Institut de
- Psychologie de l'Université de Paris, ou en ligne)

Le participant / la participante :
Prénom, NOM : .....

Adresse email : .....

Adresse postale : .....

Date : .....

Signature précédée de la mention « Lu et compris » :

L'investigatrice principale de l'étude :

Léa CHAWKI : leachawki@gmail.com Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057) Institut de Psychologie - Université de Paris
71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

Annexe 4 : Note d'information et formulaire de consentement pour le recrutement au Canada (version francophone)

Université de Paris

LABORATOIRE PSYCHOPATHOLOGIE ET PROCESSUS DE SANTÉ

Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et inter-trouble

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude sur le bien-être des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination (dyspraxie). Cette recherche se déroule dans le cadre d'une thèse en psychologie, conduite par Mme Léa Chawki sous la responsabilité de la Pr. Émilie Cappe, au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris (France).

Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire cette note d'information, décrivant l'objectif, le déroulement et les implications de l'étude à laquelle nous vous proposons de participer. Pour toute question éventuelle, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse email suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer ou de mettre fin à votre participation à tout moment durant le déroulement de l'étude. Dans ce cas, les renseignements collectés au cours de la recherche seront détruits.

Objectif de l'étude :

Cette étude porte sur le bien-être et la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC).

La littérature scientifique montre que le stress parental est fréquemment rapporté par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble développemental de la coordination (TDC ou dyspraxie). Il est ainsi important d'étudier les facteurs qui y contribuent. A l'issue de notre recherche, l'objectif est d'avoir une meilleure compréhension du bien-être parental en fonction de variables individuelles, psychosociales et culturelles. Pour cela, nous vous invitons à

participer à une étude de comparaison inter-trouble du vécu des parents français d'enfants autistes et dyspraxiques, afin de mieux comprendre la base des difficultés rencontrées par les familles, concernant le degré de la symptomatologie de l'enfant ou les difficultés liées au manque de support du système de santé ou éducatif.Ces connaissances permettront de guider la mise en place des dispositifs de soutien et d'accompagnement des familles d'enfants présentant un trouble neurodéveloppemental (TSA et TDC), et d'orienter les familles à travers les modifications des politiques publiques associées à la prise en charge des troubles du neurodéveloppement et du handicap en France.

Déroulement de l'étude :
Vous serez invité·e à répondre à des questionnaires en ligne (durée d'environ 1h), sur les sujets suivants :

- Informations sociodémographiques
- Stress parental (*Parenting Stress Index- Short Form*)
- Qualité de vie (*WHOQOL-BREF quality of life assessment*)
- Symptomatologie anxio-dépressive (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Troubles du comportement de l'enfant (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
- Acquisition de la coordination (*Developmental Coordination Disorder Questionnaire)*
- Stratégies de faire face au stress (stratégies de coping) (*Brief COPE*)
- Stratégies de régulation émotionnelle (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Soutien social perçu *(Questionnaire de soutien social*)
- Stigmatisation (*Affiliate Stigma Scale*)

Par ailleurs, si vous le souhaitez, vous pourrez également participer à un entretien individuel de recherche, portant sur votre expérience et vécu de parent d'un enfant ayant un TSA ou un TDC (durée d'environ 1h). Dans ce cas, vous recevrez un mail vous expliquant son déroulement. Cet entretien sera enregistré par dictaphone puis retranscrit afin d'être analysé dans le cadre de la recherche. Il se déroulera à distance en visioconférence (Zoom). Vous pouvez choisir de ne pas faire l'entretien. Répondre aux questionnaires ne vous engage en aucun cas à participer à cet entretien.

Avantages et risques de l'étude

La participation à la présente étude est une opportunité de partager votre vécu, ainsi qu'une contribution à l'avancement des connaissances sur la compréhension du bien-être et de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC). Néanmoins, certains thèmes étudiés au cours de cette recherche pourraient vous sembler difficiles. Dans ce cas-là, et si vous ressentez le besoin de parler avec un professionnel de ce que vous ressentez (émotions négatives) concernant la gestion du handicap de votre enfant ou votre expérience parentale, nous vous encourageons à vous adresser au centre qui suit votre enfant. Nous vous invitons également à prendre contact avec la Fédération Québécoise de l'Autisme (www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions/) et/ou « Autism Canada » (www.autismcanada.org/support-programs/family-support/), des organismes provinciaux et fédéraux ciblant l'amélioration des conditions de vie des individus présentant un TSA ainsi que celles de leurs familles. Vous pourrez aussi, au cours de l'étude et à tout moment, mettre fin à votre participation, sans devoir vous justifier, et sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Destinataire des données

Dans le cadre de l'étude, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de recherche.

Dans le cas des questionnaires, ces données seront confidentielles. Les données recueillies ne seront consultées que par la doctorante (Léa Chawki) et sa directrice de thèse (Pr. Émilie Cappe). Dans le cas des entretiens, les données recueillies seront pseudonymisées et leur identification codée.

Par ailleurs, les résultats de l'étude pourront faire l'objet de publications (articles, manuscrit de thèse) ou autres communications scientifiques (conférence, séminaire). L'anonymat des participants sera bien entendu conservé. Les données de cette étude seront préservées au sein du laboratoire de recherche pendant 5 ans suite aux dernières publications. Elles seront stockées séparément des formulaires de consentement afin de préserver l'anonymat.

Après analyse des résultats finaux, un document présentant les résultats globaux pourra vous être transmis par mail, si vous le souhaitez. Vous pouvez adresser votre demande à l'adresse e-mail suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Traitement informatique des données personnelles

Dans le cadre de cette étude, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre dans des conditions assurant leur confidentialité et conformément aux dispositions du règlement européen sur la protection des données. Ce traitement est fondé sur l'art. 6.1.e dudit règlement (mission d'intérêt public).

Vos droits en tant que participant(e) à cette étude

Vous pouvez accéder aux données vous concernant et demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification ainsi que d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Ce droit ne peut s'appliquer aux données recueillies de manière confidentielle.

Pour exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigatrice principale de l'étude : leachawki@etu.u-paris.fr. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais avec un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande.

Vous pouvez également contacter la Déléguée à la Protection des Données d'Université de Paris à dpo@u-paris.fr.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint/à cocher la case confirmant votre accord pour participer à l'étude.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations respectueuses.

Léa CHAWKI sous la direction de la Pr. Emilie CAPPE

Annexe 5 : Note d'information et formulaire de consentement pour le recrutement au Canada (version Anglophone)

Université de Paris

LABORATOIRE PSYCHOPATHOLOGIE ET PROCESSUS DE SANTÉ

Well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder or Developmental Coordination Disorder: cross-cultural and cross-disorder comparative studies

Study Participant Information Sheet

We would like to invite you to participate to a study that takes part of a PhD thesis in psychology, conducted by Ms. Léa Chawki, under the supervision of Pr. Émilie Cappe, in the Psychopathologie et Processus de Santé Laboratory at *Université de Paris.*

This information sheet describes the research objectives, outlining the entire research process as well as its implications. If you have any questions, please do not hesitate to contact us at the following email address: lea.chawki@etu.u-paris.fr.

Your participation is completely voluntary. Therefore, you may choose to withdraw from the study at any time, without having to justify yourself and without incurring any liability or prejudice, at any time during the process of the study. In this case, information collected about you will be destroyed.

The purpose of this study

The scientific literature shows that parental stress is frequently reported by parents of children with autism spectrum disorder (ASD) or developmental coordination disorder (DCD or dyspraxia). It is therefore important to study the factors that contribute to parental well-being.

Hence, you are invited to participate to this cross-disorder (ASD and DCD) and cross-cultural (France, Lebanon and Canada) comparison study about parents of children with ASD and/or DCD's experience. Those comparisons will help provide a better understanding of individual, psychosocial and cultural variables that influence parental well-being. The cross-cultural comparison will also help to identify the specificities of the French support system for parents of children with neurodevelopmental disorders (ASD or DCD), its advantages and disadvantages compared to other international systems. Results yielded by this study will help direct the implementation of support services offered for families of children with ASD and DCD.

The study's conduct

You will be asked to complete a series of questionnaire which we estimate will take you one hour of time to complete online, on the following subjects:

- Sociodemographic information
- Parental stress (*Adaptation of the Appraisal life Events Scale*)
- Quality of life (*WHOQOL-BREF quality of life assessment)*
- Anxious and depressive symptoms (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Child's problem behaviors (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
- Strategies for coping with stress (coping strategies) (*Brief COPE*)
- Emotion regulation strategies (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Perceived social support *(The Social Support Questionnaire)*
- Stigma (*Affiliate Stigma Scale*)

Moreover, you can also participate in an individual interview which will further focus on your experience and daily life as a parent of a child with ASD or DCD (one hour duration approximately). In this case, you will receive an email explaining the interview procedure. Interviews will be recorded and then transcribed in order to be analyzed as part of the study. It will take place remotely via Zoom or skype.
You can choose not to enroll in the interview. Survey completion does not commit you to an interview follow-up.

Benefits and risks of the study

Your participation in this study will be an opportunity to share your experiences and will serve as a contribution to the advancement of understanding parental well-being in the area of neurodevelopmental disorders. Nevertheless, some of the topics mentioned during this study may seem difficult to you. In this case, and if you feel the need to speak with a prefessional about what you are feeling (negative emotions), regarding the management of your child's disability or your parenting experience, we encourage you to contact an organisation working for the cause of individuals with ASD and their families such as: 'Autism Speaks Canada' (https://www.autismspeaks.ca), 'Autism Canada' (www.autismcanada.org/support-programs/family-support/), provincial and federal organisations which work on improving conditions of individuals with ASD and their families.

Data recipient

The information collected will be pseudonimised and will only be accessible to Ms. Léa Chawki (doctoral student) and her thesis director (Pr. Emilie Cappe).

Furthermore, the study's results may be shared in publications (articles, thesis manuscripts) or other scientific communications (conferences, seminars). Participants' confidentiality will certainly be preserved. Data yielded by this study will be conserved inside the research laboratory for a duration of 5 years following the latest publications. Data will be stored separately from the consent sheets in order to respect anonymity.

After results analysis, a document presenting the study's overall results can be sent to you by mail. If interested, you can ask to have the research results shared electronically by sending an e-mail to lea.chawki@etu.u-paris.fr.

Personal data computer processing

As part of this study, your personal data will be processed under conditions ensuring their confidentiality and in accordance with the provisions of the European data protection regulations. This processing is based on Article 6.1.e of the said regulation (public interest mission).

Your rights as a participant to this study

You can access the data concerning you and request their erasure. You also have a right of opposition, a right of rectification as well as a right to limit the processing of your data.

To apply these rights or ask questions about the research, you can directly contact the principal investigator of the study: leachawki@etu.u-paris.fr. An answer will be provided to you as soon as possible with a maximum period of one month from receipt of the request.

You can also contact the Data Protection Officer of *Université de Paris* at dpo@u-paris.fr.

If you believe, after contacting us, that your "Computing and Freedom" rights have not been respected, you can submit a complaint to the CNIL (www.cnil.fr).

Thank you very much for taking the time to read this information sheet. If you agree to participate in this research, we invite you to sign the attached consent form / *to tick the box* confirming your agreement to participate in the study.

Sincerely yours,

Ms. Léa CHAWKI, doctoral student under the supervision of Pr. Émilie CAPPE

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057), Institut de Psychologie – *Université de Paris*, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

Well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder or Developmental Coordination Disorder: cross-cultural and cross-disorder comparative studies

Research Participant Consent Form

I ....., agree to take part in the research project conducted by Ms. Léa Chawki, under the supervision of Pr. Emilie Cappe entitled "Well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder or Developmental Coordination Disorder: cross-cultural and cross-disorder comparative studies".

I have read and understood the research information sheet, as well as the objectives, purposes and processes of this study. I understand that my taking part is voluntary; I can withdraw from the study at any time by notifying the researcher involved and I do not have to give any reasons for why I no longer want to take part.

I authorize the collection, entry, and processing of data by Ms. Léa Chawki and her thesis director, knowing that those will be treated confidentially and anonymously, and will remain secure. I have noted that my data will be kept for 5 years after the last publications.

I have read and understand the explanation provided to me. I have had all my questions answered to my satisfaction, and I voluntarily agree to participate in this study. I also agree that information regarding my child's diagnosis may be shared with Ms. Léa Chawki and by my child's healthcare team who developed his/her diagnostic plan. I understand that I can request additional information about the study at any time, at lea.chawki@etu.u-paris.fr.

I agree to participate to the following (*choose the answer(s) that you find suitable*):

☐ The questionnaires (online-based via LimeSurvey)

☐ The individual interview (online-based via Zoom or Skype)

Participant:

First name, Last name: .....

E-mail address: .....

Postal address: .....

Phone number: .....

Date: .....

Signature preceded by the “words read and understood”:

Principal research investigator:

Léa CHAWKI: lea.chawki@etu.u-paris.fr.

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057) Institut de Psychologie-
Université de Paris, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

Annexe 6 : Note d'informations et formulaire de consentement pour le recrutement au Liban (version francophone)

Université de Paris

LABORATOIRE PSYCHOPATHOLOGIE ET PROCESSUS DE SANTÉ

Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et inter-trouble

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude sur le bien-être des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination (dyspraxie). Cette recherche se déroule dans le cadre d'une thèse en psychologie, conduite par Mme Léa Chawki sous la responsabilité de la Pr. Émilie Cappe, au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris (France).

Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire cette note d'information, décrivant l'objectif, le déroulement et les implications de l'étude à laquelle nous vous proposons de participer. Pour toute question éventuelle, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse email suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer ou de mettre fin à votre participation à tout moment durant le déroulement de l'étude. Dans ce cas, les renseignements collectés au cours de la recherche seront détruits.

Objectif de l'étude :

Cette étude porte sur le bien-être et la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC).

La littérature scientifique montre que le stress parental est fréquemment rapporté par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble développemental de la coordination (TDC ou dyspraxie). Il est ainsi important d'étudier les facteurs qui y contribuent. A l'issue de notre recherche, l'objectif est d'avoir une meilleure compréhension du bien-être parental en fonction de variables individuelles, psychosociales et culturelles. Pour cela, nous vous invitons à

participer à une étude de comparaison inter-trouble du vécu des parents français d'enfants autistes et dyspraxiques, afin de mieux comprendre la base des difficultés rencontrées par les familles, concernant le degré de la symptomatologie de l'enfant ou les difficultés liées au manque de support du système de santé ou éducatif.Ces connaissances permettront de guider la mise en place des dispositifs de soutien et d'accompagnement des familles d'enfants présentant un trouble neurodéveloppemental (TSA et TDC), et d'orienter les familles à travers les modifications des politiques publiques associées à la prise en charge des troubles du neurodéveloppement et du handicap en France.

Déroulement de l'étude :
Vous serez invité·e à répondre à des questionnaires en ligne (durée d'environ 1h), sur les sujets suivants :

- Informations sociodémographiques
- Stress parental (*Parenting Stress Index- Short Form*)
- Qualité de vie (*WHOQOL-BREF quality of life assessment*)
- Symptomatologie anxio-dépressive (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Troubles du comportement de l'enfant (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
- Acquisition de la coordination (*Developmental Coordination Disorder Questionnaire)*
- Stratégies de faire face au stress (stratégies de coping) (*Brief COPE*)
- Stratégies de régulation émotionnelle (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Soutien social perçu *(Questionnaire de soutien social*)
- Stigmatisation (*Affiliate Stigma Scale*)

Par ailleurs, si vous le souhaitez, vous pourrez également participer à un entretien individuel de recherche, portant sur votre expérience et vécu de parent d'un enfant ayant un TSA ou un TDC (durée d'environ 1h). Dans ce cas, vous recevrez un mail vous expliquant son déroulement. Cet entretien sera enregistré par dictaphone puis retranscrit afin d'être analysé dans le cadre de la recherche. Il se déroulera à distance en visioconférence (Zoom). Vous pouvez choisir de ne pas faire l'entretien. Répondre aux questionnaires ne vous engage en aucun cas à participer à cet entretien.

Avantages et risques de l'étude

La participation à la présente étude est une opportunité de partager votre vécu, ainsi qu'une contribution à l'avancement des connaissances sur la compréhension du bien-être et de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC). Néanmoins, certains thèmes étudiés au cours de cette recherche pourraient vous sembler difficiles. Dans ce cas-là, et si vous ressentez le besoin de parler avec un professionnel de ce que vous ressentez (émotions négatives) concernant la gestion du handicap de votre enfant ou votre expérience parentale, nous vous encourageons à vous adresser au centre qui suit votre enfant. Nous vous invitons également à prendre contact avec une association défendant la cause des personnes présentant un TSA ou TDC et leur famille. Pour cela, nous vous invitons à contacter la Lebanese Autism Society (LAS) (https://www.autismlebanon.org), et le North Autism center (NAC) (https://www.naclebanon.org/national-community/home), des associations qui sont à l'écoute des familles d'enfants présentant un TSA et qui les accompagnent.

Vous pourrez aussi, au cours de l'étude et à tout moment, mettre fin à votre participation, sans devoir vous justifier, et sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Destinataire des données

Dans le cadre de l'étude, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de recherche.

Dans le cas des questionnaires, ces données seront confidentielles. Les données recueillies ne seront consultées que par la doctorante (Léa Chawki) et sa directrice de thèse (Pr. Émilie Cappe). Dans le cas des entretiens, les données recueillies seront pseudonymisées et leur identification codée.

Par ailleurs, les résultats de l'étude pourront faire l'objet de publications (articles, manuscrit de thèse) ou autres communications scientifiques (conférence, séminaire). L'anonymat des participants sera bien entendu conservé. Les données de cette étude seront préservées au sein du laboratoire de recherche pendant 5 ans suite aux dernières publications. Elles seront stockées séparément des formulaires de consentement afin de préserver l'anonymat.

Après analyse des résultats finaux, un document présentant les résultats globaux pourra vous être transmis par mail, si vous le souhaitez. Vous pouvez adresser votre demande à l'adresse e-mail suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Traitement informatique des données personnelles

Dans le cadre de cette étude, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre dans des conditions assurant leur confidentialité et conformément aux dispositions du règlement européen sur la protection des données. Ce traitement est fondé sur l'art. 6.1.e dudit règlement (mission d'intérêt public).

Vos droits en tant que participant(e) à cette étude

Vous pouvez accéder aux données vous concernant et demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification ainsi que d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Ce droit ne peut s'appliquer aux données recueillies de manière confidentielle.

Pour exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigatrice principale de l'étude : leachawki@etu.u-paris.fr. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais avec un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande.

Vous pouvez également contacter la Déléguée à la Protection des Données d'Université de Paris à dpo@u-paris.fr.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint/à cocher la case confirmant votre accord pour participer à l'étude.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations respectueuses.

Léa CHAWKI sous la direction de la Pr. Emilie CAPPE

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057), Institut de Psychologie – Université de Paris, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et inter-trouble

Je soussigné(e) ....., accepte de participer à l'étude menée par Léa CHAWKI sous la direction de la Pr. Emilie CAPPE, intitulée « Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et inter-trouble ».

Après avoir lu la lettre d'information qui m'a été présentée, j'ai compris l'objectif, le déroulement, et les implications de ma participation à l'étude. J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire, et que je reste libre d'accepter ou de refuser de participer. Je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation à l'étude, sans avoir à me justifier, ni subir de gêne ou aucune contrainte.

J'autorise le recueil, la saisie, et le traitement des données par Léa Chawki et sa directrice de thèse, en sachant que celles-ci demeureront confidentielles, et ne serviront que pour cette recherche. J'ai bien noté que mes données seront conservées pendant 5 ans après les dernières publications.

Après avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée. J'accepte aussi que les informations concernant le trouble de mon enfant puissent être partagées avec Léa Chawki par l'équipe ayant effectué le diagnostic. Par ailleurs, je peux à tout moment demander des informations complémentaires sur l'étude en écrivant à lea.chawki@etu.u-paris.fr

J'accepte (*cocher la ou les réponses qui vous convienne(ent)*) :

☐ De répondre aux questionnaires de l'étude

☐ De participer à un entretien de recherche

Le participant / la participante :

Prénom, NOM : .....

Adresse email : .....

Adresse postale : .....

Téléphone : .....

Date : .....

☐ Je consens à participer à l'étude

☐ Je ne consens pas à participer à l'étude

L'investigatrice principale de l'étude :

Léa CHAWKI lea.chawki@etu.u-paris.fr

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057) Institut de Psychologie - Université de Paris, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

Annexe 7 : Note d'informations et formulaire de consentement pour le recrutement au Liban (version arabophone)

رفاهية أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي: دراسات مقارنة عبر الثقافات وبين الاضطرابين.

ورقة المعلومات

سيدتي، سيدي،

ندعوكم للمشاركة في دراسة حول رفاهية أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي (Dyspraxia).
يتم هذا البحث في إطار أطروحة في علم النفس بقيادة السيدة ليا شوقي، تحت مسؤولية البروفيسورة إيميلي كاب، داخل مختبر علم الأمراض النفسية وعملية الصحة بجامعة باريس (فرنسا).

قبل الموافقة على المشاركة، من المهم قراءة ورقة المعلومات هذه، الّتي تصف الهدف، المسار، والآثار المترتبة على المشاركة في هذه الدراسة التي نقترحها عليكم. لأي سؤال، لا تتردد/ي في التواصل معنا على عنوان البريد الإلكتروني التالي: lea.chawki@etu.u-paris.fr

مشاركتكم طوعية تماما. أنت/أنتي حرّ/حرّة في رفض المشاركة أو إنهاء مشاركتك في أي وقت خلال فترة الدراسة. في هذه الحالة، سيتم تدمير المعلومات التي تم جمعها منك أثناء البحث.

هدف الدراسة:

كثيرًا ما يتم الإبلاغ عن ضغوطات يعاني منها أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي. لذلك، من المهم دراسة العوامل المساهمة على تلك الضغوطات. الهدف من بحثنا هو الحصول على مفهوم أفضل لرفاهية الوالدين بالعلاقة مع عوامل فردية، نفسية - اجتماعية، و ثقافية. هذه المعرفة سوف تساعد على بناء برامج دعم ومرافقة لعائلات الأطفال ذوي اضطرابات النمو العصبي (اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي)، و توجيه العائلات من خلال تعديل السياسات العامة المتعلّقة بإدارة اضطرابات النمو العصبي و الاحتياجات الخاصة.

مسار الدراسة:

ستتم دعوتك للإجابة على استبيانات عبر الإنترنت (مدتها ساعة واحدة تقريبًا) حول المواضيع التالية:

- Sociodemographic information
- Parental stress (*Adaptation of the Appraisal life Events Scale*)
- Quality of life (*WHOQOL-BREF quality of life assessment)*
- Anxious and depressive symptoms (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Child's problem behaviors (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)

- Strategies for coping with stress (coping strategies) (*Brief COPE*)
- Emotion regulation strategies (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Perceived social support *(The Social Support Questionnaire)*
- Stigma (*Affiliate Stigma Scale*)

بالإضافة إلى ذلك، إذا كنت ترغب/ترغبين في ذلك، يمكنك أيضًا المشاركة في مقابلة بحثية فردية، ترتكز على خبرتك وتجربتك كوالد/ة لطفل ذي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي (مدتها ساعة واحدة تقريبًا). في هذه الحالة، ستتلقون بريدًا إلكترونيًا يشرح مسار المقابلة. سيتم تسجيل هذه المقابلة عن طريق جهاز تسجيل صوتي، ثم سيتم نسخها إملائياً بهدف تحليلها كجزء من البحث. سيتم عقد هذه المقابلة عن بعد عن طريق مؤتمر فيديو (Zoom). يمكنكم اختيار عدم إجراء هذه المقابلة. الإجابة على الاستبيانات لا يفرض عليكم بأي شكل من الأشكال بالمشاركة في ذلك مقابلة.

فوائد ومخاطر الدراسة:

تعد المشاركة في هذه الدراسة فرصة لمشاركة تجربتك، بالإضافة إلى المساهمة في تقدم المعرفة المتعلقة بفهم رفاهية و جودة حياة أهالي الأطفال ذوي اضطرابات النمو العصبي (اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي). ومع ذلك، قد تبدو لك بعض المواضيع التي يتم دراستها أثناء هذا البحث صعبة. في هذه الحالة، وإذا شعرت/تي بالحاجة إلى التحدث مع أحد المتخصصين حول ماذا تشعر/ ين (المشاعر السلبية) فيما يتعلق بإدارة اضطراب طفلك أو بتجربتك كوالد/ة، نشجعك على الاتصال بالمركز الذي يتابع طفلك. ندعوك أيضًا للاتصال بإحدى الجمعيات المعنيّة بالدّفاع عن قضية الأشخاص ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي وعائلاتهم. لهذا، ندعوك للاتصال بالجمعية اللبنانية للتوحد (LAS) (https://www.autismlebanon.org)ومركز شمال التوحد (NAC) (https://www.naclebanon.org/national-community/home)، جمعيات تستمع إلى عائلات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد ومرافقيهم.

يمكنك أيضًا، أثناء الدراسة وفي أي وقت، إنهاء مشاركتك، بدون الحاجة إلى تبرير نفسك، و دون تحمل أي مسؤولية أو ضرر نتيجة لذلك.

متلقي المعلومات:

ضمن نطاق الدراسة، ستتم معالجة معلوماتك الشخصية حتى نتمكن من إدخالها في تحليل نتائج البحث.

بما يتعلق بالاستبيانات، ستكون هذه المعلومات مجهولة المصدر. المعلومات التي سيتم جمعها ستكون متوفرة فقط لطالبة الدكتوراه (ليا شوقي) ومديرة اطروحتها (الأستاذة إيميلي كاب). بما يتعلق بالمقابلات، سيتم تسمية المعلومات التي سيتم جمعها بأسماء مستعارة بالإضافة إلى وضع رمز لهذه الهويات.

بالإضافة إلى ذلك ، قد تكون نتائج الدراسة موضوع منشورات (مقالات ، نصّ أطروحة) أو غيرها من الاتصالات العلمية (مؤتمر، ندوة). سيتم الاحتفاظ بمجهولية هويّة المشاركين بالطبع. سيتم حفظ المعلومات من هذه الدراسة داخل مختبر البحث لمدة 5 سنوات بعد آخر المنشورات. سيتم تخزينها بشكل منفصل عن نماذج الموافقة للحفاظ على مجهولية الهوية.

بعد تحليل النتائج النهائية، يمكن إرسال مستند يعرض النتائج الإجمالية إليك عن طريق بريد إلكتروني، إذا كنت ترغب/ين في ذلك. يمكنك إرسال طلبك إلى عنوان البريد الإلكتروني التالي: lea.chawki@etu.u-paris.fr

معالجة البيانات الشخصية :

كجزء من هذه الدراسة، ستتم معالجة معلوماتك (البيانات) الشخصية بشكل يضمن سرّيتها ووفقاً للائحة الأحكام الأوروبية لحماية المعلومات. تعتمد هذه المعالجة على البند Art. 6.1.e من تلك اللائحة (مهمة المصلحة العامة).

حقوقك كمشارك/ة في هذه الدراسة:

يمكنك الوصول إلى البيانات المتعلقة بك وطلب محوها. لديك أيضا حق المعارضة، حق التصحيح وكذلك الحق في تقييد معالجة بياناتك. لا يمكن تطبيق هذا الحق على البيانات التي يتم جمعها بمجهولية.

لممارسة هذه الحقوق أو لطرح أسئلة حول هذا البحث، يمكنك الاتصال مباشرة بالباحثة الرئيسية للدراسة:
leachawki@etu.u-paris.fr
سيتم تقديم إجابة لك في أقرب وقت ممكن مع مدة انتظار أقصاها شهر واحد منذ استلام طلبك.

يمكنك أيضًا الاتصال بالمسؤولة عن حماية البيانات بجامعة باريس على العنوان البريدي dpo@u-paris.fr

إذا كنت تعتقد/ين ، بعد الاتصال بنا ، أن حقوق "حماية البيانات" الخاصة بك ليست محترمة، يمكنك إرسال شكوى إلى CNIL www.cnil.fr

نشكرك على أخذ الوقت لقراءة ورقة المعلومات هذه. إذا كنت موافق/ة على المشاركة في هذا البحث، ندعوك للتوقيع على نموذج الموافقة المرفق بورقة المعلومات/ وضع إشارة "×" في المربع الذي يؤكد موافقتك على المشاركة في الدراسة.

أرجو أن تتقبلوا، سيدتي، سيدي، التعبير عن تحياتي المحترمة.

ليا شوقي (**Léa CHAWKI**) تحت إشراف البروفيسورة إيميلي كاب (**Pr. Emilie CAPPE**)

نموذج الموافقة (نسخة إلكترونية)

رفاهية أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي: دراسات مقارنة عبر الثقافات وبين الاضطرابين.

أنا الموقع/ة أدناه ..... أقبل بأن أشارك في الدراسة التي تجريها ليا شوقي (Léa CHAWKI) تحت إشراف الأستاذة إيميلي كاب (Pr. Emilie CAPPE)، بعنوان "رفاهية أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي: دراسات مقارنة عبر الثقافات وعبر الاضطرابين."

بعد قراءة ورقة المعلومات المتعلقة بالدراسة التي قُدمت لي ، فهمت الهدف، المسار، والآثار المترتبة على مشاركتي في الدراسة. لقد فهمت أن مشاركتي في الدراسة طوعية ، وأبقى حرًا في قبول أو رفض المشاركة. لي مطلق الحرية في إيقاف مشاركتي في الدراسة في أي وقت دون الحاجة إلى تبرير نفسي أو الخضوع ألى الشعور بالإحراج أو أي قيود أخرى.

أسمح لليا شوقي و لمديرة أطروحتها بجمع المعلومات وإدخالها ومعالجتها، مع العلم أن هذه المعلومات ستبقى سرية ومجهولة المصدر، ولن تستخدم إلا لأجل هذا البحث. لقد لاحظت جيداً أنه سيتم الاحتفاظ بالمعلومات التي أشاركها لمدة ٥ (خمس) سنوات بعد آخر نشر للدراسة.

بعد الحصول على أجوبة لجميع أسئلتي ، أوافق بحرية و طواعية على المشاركة في الدّراسة التي اقتُرحت لي. أوافق أيضا على إمكانية مشاركة المعلومات المتعلقة باضطراب طفلي مع ليا شوكي من قبل الفريق الذي أجرى التشخيص. من جهة أخرى، يمكنني في أي وقت طلب معلومات إضافية حول الدراسة عن طريق الكتابة إلى البريد الإلكتروني lea.chawki@etu.u-paris.fr

أوافق على (إختيار الإجابة أو الإجابات التي تناسبك):

- الإجابة على إستبيانات الدراسة

- المشاركة في مقابلة بحثية

المشارك/ المشاركة:

الإسم الأول و إسم العائلة: .....

البريد الإلكتروني : .....

العنوان البريدي : .....

رقم الهاتف : .....

التاريخ: .....

- أوافق على المشاركة في الدراسة
- لا أوافق على المشاركة في الدراسة

الباحثة الرئيسية للدراسة:

ليا شوقي lea.chawki@etu.u-paris.fr

مختبر علم النفس المرضي والعمليات الصحية (4057 UR) معهد علم النفس - جامعة باريس ، 71 شارع إدوارد فيلان، 92100 بولوني بيلانكور

(Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057) Institut de Psychologie - Université Paris Cité, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt)

Annexe 8 : Questionnaires version francophone

Questionnaire d'informations sociodémographiques

UNIVERSITÉ DE PARIS – INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé

Unité de recherche n°4057

71 avenue Édouard Vaillant

92 100 Boulogne-Billancourt

Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et inter-trouble

Madame, Monsieur,

Merci pour votre participation à cette étude. Ce dossier contient différents questionnaires à remplir individuellement. Vos réponses sont confidentielles, et seront uniquement étudiées dans le cadre de la présente recherche. Pour toute question éventuelle, vous pouvez nous contacter à l'adresse email suivante :

Léa CHAWKI : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Informations sociodémographiques

Informations vous concernant

1. **Date du jour (jj/mm/aa)** : ..... / ..... / .....

2. **Votre genre :** □
☐ Femme
☐ Homme
☐ Autre, précisez : .....
☐ Ne veut pas répondre

3. **Votre âge :** ..... ans

4. **Votre pays de naissance :** .....

5. **Votre nationalité :** .....

6. **Pays dans lequel vous résidez actuellement :** .....

7. **Depuis combien de temps résidez-vous dans ce pays ?** .....

8. **Considérez-vous appartenir à la culture de votre pays de résidence ?**
☐ Oui □
☐ Non
Si Non : quelle est votre culture ?..... ☐ Ne veut pas répondre

9. **Selon vous, votre culture accorde plus d'importance :**
☐ Aux besoins personnels de l'individu
☐ Aux besoins collectivites de la société

10. **Ville dans laquelle vous résidez actuellement** : .....

11. **Êtes-vous croyant ?**
☐ Oui
☐ Non
☐ Ne veut pas répondre
Si Oui : êtes-vous pratiquant ?
☐ Oui
☐ Non
☐ Ne veut pas répondre

12. Plusieurs facteurs peuvent influencer votre bien-être au quotidien (voir la liste ci-dessous). Merci de les classer par ordre d'importance (1 =celui qui impacte le plus votre bien-être, 5 =celui qui impacte le moins votre bien-être). Si aucun des facteurs listés ci-dessous n'impacte votre bien-être, merci de cocher la case « aucun ».

___ La situation économique et/ou politique de votre pays de résidence
___ Vos traditions culturelles
___ Vos croyances et/ou pratiques/rites religieux
___ Le soutien social et/ou familial que vous recevez
___ Le handicap et/ou les difficultés de votre enfant
___ Aucun

13. Votre niveau d'étude :

☐Brevet d'études professionnelles (BEP) ou moins
☐Baccalauréat (Bac)
☐ Bac +1
☐ Bac +2
☐ Bac +3
☐ Bac +4
☐ Bac +5
☐ Supérieur à Bac +5

14. Quelle est votre situation familiale actuelle ?

☐ Célibataire
☐ En couple
☐ Marié(e) ou pacsé(e)
☐ Divorcé(e) ou séparé(e)
☐ Veuf(ve)
☐ Ne veut pas répondre

15. Votre catégorie socioprofessionnelle (Insee, 2017)

	Vous	L'autre parent
Agriculteurs	☐	☐
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	☐	☐
Cadres et professions intellectuelles supérieures *(professions libérales, cadres de la fonction publique, professeurs et professions scientifiques, professions de l'information, des arts et des spectacles, cadres administratifs et commerciaux d'entreprises, ingénieurs et cadres techniques d'entreprises)*	☐	☐
Professions intermédiaires *(professeurs des écoles, instituteurs et professions assimilées, professions intermédiaires de la santé et du travail social, clergé, religieux, professions intermédiaires administratives de la fonction publique, professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises, techniciens, contremaîtres, agents de maîtrise)*	☐	☐
Employés *(employés civils et agents de service de la fonction publique, policiers, militaires et agents de surveillance, employés administratifs d'entreprise, employés de commerce, personnels des services directs aux particuliers)*	☐	☐
Ouvriers *(ouvriers qualifiés de type industriel, ouvriers qualifiés de type artisanal, chauffeurs, ouvriers qualifiés de la manutention, du magasinage et du transport, ouvriers non qualifiés de type industriel et artisanal, ouvriers agricoles et assimilés)*	☐	☐

16. Votre activité professionnelle actuelle :
☐ Temps plein
☐ Temps partiel
☐ Sans activité professionnelle
☐ Étudiant
☐ Au chômage
☐ À la retraite

17. Actuellement, avez-vous réduit ou arrêté votre activité professionnelle en raison des difficultés de votre enfant ?
☐ Non
☐ Oui, j'ai réduit mon activité professionnelle
☐ Oui, j'ai arrêté mon activité professionnelle

18. Présentez-vous un handicap ou une maladie chronique ?
☐ Oui
☐ Non
☐ Ne veut pas répondre
Si oui : lequel/laquelle ?..... ☐ Ne veut pas répondre

19. Actuellement, êtes-vous pris·e en charge (médicament, psychothérapie, hospitalisation, etc.) pour des difficultés psychologiques / maladie quelconque ?
☐ Oui ☐
☐ Non
☐ Ne veut pas répondre
Si oui : quelles sont les difficultés rencontrées ?.....
☐ Ne veut pas répondre
Depuis combien de temps présentez-vous ces difficultés (précisez l'année d'apparition) ?..... ☐ Ne veut pas répondre

20. Lors du diagnostic de votre enfant, vous a-t-on proposé un accompagnement personnel ?
☐ Oui ☐
☐ Non
Si oui : quel type d'accompagnement ? .....

21. Êtes-vous membre d'une association de parents d'enfants ayant un TSA ou TDC ?
☐ Oui ☐
☐ Non
Si oui : depuis combien de temps ? .....

22. Vivez-vous avec le deuxième parent de votre enfant qui présente un TSA ou un TDC ?
☐ Oui
☐ Non

23. Combien d'enfants avez-vous ? ..... enfant(s)
Vivent-ils tous à votre domicile ?
☐ Oui
☐ Non
Si non : combien vivent avec vous ? ..... enfant(s)

Informations concernant votre enfant qui présente un TSA/TDC âgé de 3 à 20 ans.
Si vous avez plusieurs enfants qui présentent un TSA/TDC, choisissez-en un pour répondre aux questions qui suivent. Par exemple, vous pouvez choisir l'enfant ayant le plus de difficultés ou l'enfant avec qui vous passez le plus de temps.

I. Genre de votre enfant :
☐ Fille
☐ Garçon
☐ Autre, précisez : .....
☐ Ne veut pas répondre

II. Âge de votre enfant présentant un TSA ou un TDC ? ..... ans

III. A quel âge les difficultés de votre enfant out-elles commencé ? ..... ans

IV. Qui a posé le diagnotsic de TSA ou de TDC pour votre enfant ?
☐ Un psychiatre
☐ Un psychologue
☐ Une équipe pluridisciplinaire
☐ Autre, précisez : .....

V. A quel âge le diagnostic a-t-il été posé ? ..... ans

VI. Votre enfant a-t-il un dossier à la « Maison départementale des personnes handicapées » (MDPH) ?
☐ Oui ☐
☐ Non

VII. Votre enfant présentant un TSA/TDC reçoit-il un soin ou une prise en charge ?
☐ Oui ☐
☐ Non
Si oui : quel type de soin ou de prise en charge reçoit-il ? .....
Et combien d'heures au total par semaine reçoit-il ces soins/prises en charge ? .....
Êtes-vous satisfait des soins ou prises en charge proposés à votre enfant et de la manière dont ils répondent aux besoins de votre enfant ?
☐ Très satisfait
☐ Satisfait
☐ Moyennement satisfait
☐ Insatisfait
☐ Très Insatisfait

VIII. Votre enfant présentant un TSA/TDC est-il scolarisé ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui : dans quel type de structure (exp. Ecole, établissement spécialisé) ? .....

Êtes-vous satisfait du système scolaire et de la manière dont il répond aux besoins de votre enfant ?

☐ Très satisfait

☐ Satisfait

☐ Moyennement satisfait

☐ Insatisfait

☐ Très Insatisfait

IX. Votre enfant présentant un TSA/TDC présente-t-il une maladie chronique ou d'autres difficultés psychologiques ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui : laquelle/lesquelles ? .....

X. Votre enfant est :

☐ Complètement dépendant des adultes pour toutes les activités de la vie quotidienne

☐ Partiellement dépendant des adultes pour toutes les activités de la vie quotidienne

☐ Aussi autonome que la majorité des enfants de son âge

XI. Votre enfant pratique-t-il un ou des loisirs ?

☐ Oui □

☐ Non

Si oui : lequel/lesquelles ? .....

XII. En plus de votre enfant présentant un TSA/TDC, d'autres membres de la fratrie présentent-ils un autre handicap ou maladie chronique ?

☐ Oui □

☐ Non

Si oui : quelle(s) maladie(s)/quel(s) handicap(s) ? .....

Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Goodman, 2005)

Droits d'auteur. Reproduction intégrale interdite sans autorisation de l'ayant droit. Le questionnaire n'est pas reproduit dans cette thèse. Modalités d'accès : site officiel du SDQ / éditeur.

Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDQ ; Ray-Kaeser et al., 2019)

La plupart des habiletés motrices abordées dans ce questionnaire sont des choses que votre enfant fait avec ses mains ou lorsqu'il/elle est en mouvement. La coordination d'un enfant peut s'améliorer chaque année pendant sa croissance et son développement.
Pour cette raison, il sera plus facile pour vous de répondre aux questions si vous pensez à d'autres enfants que vous connaissez qui ont le même âge que votre enfant.
Veuillez comparer le degré de coordination de votre enfant à celui d'autres enfants du même âge, lorsque vous répondez aux questions.

Encerclez/choisissez le chiffre qui décrit le mieux votre enfant. Si vous changez votre réponse et voulez encercler un autre chiffre, veuillez encercler la bonne réponse deux fois.

Si le sens d'une question ne semble pas clair ou si vous ne trouvez pas la réponse qui décrit le mieux votre enfant, veuillez communiquer avec Léa Chawki : lea.chawki@etu.u-paris.fr, pour obtenir de l'aide.

1	2	3	4	5
Pas du tout semblable à votre enfant	Un peu semblable à votre enfant	Plus ou moins semblable à votre enfant	Très semblable à votre enfant	Extrêmement semblable à votre enfant

1. Votre enfant lance une balle d'une manière contrôlée et précise.
   1 2 3 4 5

2. Votre enfant attrape une petite balle (par exemple : de la taille d'une balle de tennis) lancée à partir d'une distance de six à huit pieds (1,8 à 2,4 mètres)
   1 2 3 4 5

3. Votre enfant frappe avec précision une balle ou un volant de badminton lancé dans sa direction avec un bâton ou une raquette.
   1 2 3 4 5

4. Votre enfant saute facilement par-dessus des obstacles se trouvant dans une cour ou un espace de jeu.
   1 2 3 4 5

5. Votre enfant court aussi vite que les autres enfants du même sexe et du même âge et cela d'une manière semblable.
   1 2 3 4 5

6. Si votre enfant a le projet de faire une activité motrice, il/elle peut organiser son corps afin de suivre son plan et réalise efficacement la tâche (par exemple : construire un « fort » en carton ou avec des coussins, se déplacer sur les installations d'un terrain de jeu, bâtir une maison ou une structure avec des blocs ou utiliser du matériel de bricolage).
   1 2 3 4 5

7. Votre enfant écrit en lettres moulées ou en lettres attachées ou dessine assez rapidement pour suivre le rythme des autres enfants de sa classe.

1 2 3 4 5

8. Votre enfant écrit des lettres, des chiffres et des mots lisiblement, précisément et correctement soit en lettres moulées ou attachées ou, si votre enfant ne sait pas encore écrire, il/elle colore et dessine de façon coordonnée et fait des dessins que vous pouvez reconnaître.
   1 2 3 4 5

9. Lorsque votre enfant écrit en lettres moulées ou attachées ou lorsqu'il/elle dessine, il/elle fournit la tension ou l'effort approprié (aucune pression ou force excessive dans la prise du crayon, et son écriture n'est pas trop appuyée, trop foncée ou trop pâle).
   1 2 3 4 5

10. Votre enfant découpe des images ou des formes avec précision et facilité.
    1 2 3 4 5

11. Votre enfant s'intéresse aux sports ou jeux actifs qui exigent de bonnes habiletés motrices et aime y participer.
    1 2 3 4 5

12. . Votre enfant apprend facilement de nouvelles tâches motrices (par exemple : natation, patin à roues alignées) et n'a pas besoin de s'exercer davantage ou plus longtemps que les autres enfants pour atteindre le même niveau d'habileté.
    1 2 3 4 5

13. Votre enfant est rapide et efficace lorsqu'il/elle range ses choses, met ses souliers, attache ses souliers, s'habille, etc.
    1 2 3 4 5

14. On ne décrirait jamais votre enfant comme un « éléphant dans un magasin de porcelaine » (c'est-à-dire si maladroit qu'il pourrait briser des objets fragiles se trouvant dans une petite pièce).
    1 2 3 4 5

15. Votre enfant ne se fatigue pas facilement ou ne semble pas s'affaisser et « tomber » de sa chaise s'il/elle doit demeurer assis(e) pendant de longues périodes.
    1 2 3 4 5

Merci

Brief COPE (Carver, 1997)

Nous allons maintenant vous demander de penser à une situation stressante et à la façon dont vous avez réagi face à elle. Répondez à chacune des affirmations suivantes en cochant la case qui correspond le mieux à la manière dont vous avez réagi dans cette situation. Répondez honnêtement sans vous soucier de ce que les gens auraient fait s'ils avaient été à votre place:

1	2	3	4
Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours

	Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours
1. Je me suis tourné(e) vers d'autres activités pour me changer les idées	☐	☐	☐	☐
2. J'ai déterminé une ligne d'action et je l'ai suivie.	☐	☐	☐	☐
3. Je me suis dit que ce n'était pas réel.	☐	☐	☐	☐
4. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.	☐	☐	☐	☐
5. J'ai recherché un soutien émotionnel de la part des autres.	☐	☐	☐	☐
6. J'ai renoncé à essayer de résoudre la situation.	☐	☐	☐	☐
7. J'ai essayé de trouver du réconfort dans ma religion ou dans les croyances spirituelles.	☐	☐	☐	☐
8. J'ai accepté la réalité de ma nouvelle situation.	☐	☐	☐	☐
9. J'ai évacué mes sentiments déplaisants en en parlant.	☐	☐	☐	☐

10. J'ai recherché l'aide et le conseil d'autres personnes.	☐	☐	☐	☐
11. J'ai essayé de voir la situation sous un jour plus positif.	☐	☐	☐	☐
12. Je me suis critiqué(e)	☐	☐	☐	☐
13. J'ai essayé d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y avait à faire	☐	☐	☐	☐
14. J'ai recherché le soutien et la compréhension de quelqu'un.	☐	☐	☐	☐
15. J'ai abandonné l'espoir de faire face.	☐	☐	☐	☐
16. J'ai pris la situation avec humour.	☐	☐	☐	☐
17. J'ai fait quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé(e), dormir ou faire les magasins…)	☐	☐	☐	☐
18. J'ai exprimé mes sentiments négatifs.	☐	☐	☐	☐
19. J'ai essayé d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il falait faire.	☐	☐	☐	☐
20. J'ai concentré mes efforts pour résoudre la situation.	☐	☐	☐	☐
21. J'ai refusé de croire que ça m'arrivait.	☐	☐	☐	☐
22. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.	☐	☐	☐	☐

23. J'ai appris à vivre dans ma nouvelle situation.	☐	☐	☐	☐
24. J'ai planifié les étapes à suivre.	☐	☐	☐	☐
25. Je me suis reproché(e) les choses qui m'arrivaient.	☐	☐	☐	☐
26. J'ai recherché les aspects positifs dans ce qu'il m'arrivait.	☐	☐	☐	☐
27. J'ai prié ou médité.	☐	☐	☐	☐
28. Je me suis amusé(e) de la situation.	☐	☐	☐	☐

Emotion Regulation Questionnaire (Leroy, Boudrenghien & Grégoire, 2013)

Chacun d'entre nous exprime différemment ce qu'il ressent. Pour chacune des propositions suivantes, ENTOUREZ la réponse qui correspond le plus à ce que vous pensez faire.

Le chiffre 1 signifie que vous n'êtes pas du tout d'accord avec la proposition
Le chiffre 7 signifie que vous êtes tout à fait d'accord avec la proposition
Entre les deux, vous avez la possibilité de choisir une réponse plus nuancée.

1. Lorsque je veux ressentir *davantage d'émotions positives* (comme la joie ou l'amusement), *je m'arrange pour modifier ce à quoi je suis en train de penser.*

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

2. Je garde mes émotions pour moi.

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

3. Lorsque je veux ressentir moins *d'émotions négatives* (comme la tristesse ou la colère), *je m'arrange pour modifier ce à quoi je suis en train de penser*.

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

4. Quand je ressens des émotions positives, je fais attention de ne pas les exprimer.

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

5. Lorsque je suis confronté(e) à une situation stressante, je fais en sorte *d'y penser* de manière à ce que cela m'aide à rester calme.

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

6. Je contrôle mes émotions *en ne les exprimant pas*.

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

7. Lorsque je veux ressentir davantage d'émotions positives, je *change ma façon de voir la situation.*

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

8. Je contrôle mes émotions en *changeant ma façon de voir la situation* dans laquelle je suis.

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

9. Lorsque je ressens des *émotions négatives*, je fais en sorte de ne pas les exprimer.

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

10. Quand je veux ressentir *moins d'émotions négatives*, je change ma façon de voir la situation.

Pas du tout d'accord *Tout à fait d'accord*
1 2 3 4 5 6 7

Adaptation du QSSP (Questionnaire de Soutien Social Perçu) de Koleck (2000)

Instructions:

Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chacune des questions est en deux parties. Dans un premier temps, cochez toutes les catégories de personnes sur qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite et indiquez le nombre de personnes dans chaque catégorie. Dans un second temps, entourez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

1. a) Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous rassurer et vous encourager lorsque vous doutez de vos capacités ?

☐ Sur personne

☐ Sur vos collègues, *nombre de personnes :* …….

☐ Sur vos amis, *nombre de personnes :* …….

☐ Sur votre famille, *nombre de personnes :* …….

☐ Sur les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes :* …….

☐ Autres personnes, précisez : ……

1. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

☐ Très satisfait (e) ☐ Satisfait(e) ☐ Plutôt satisfait(e)

☐ Plutôt insatisfait(e) ☐ Insatisfait(e) ☐ Très insatisfait(e)

2. a) Qui peut vous donner des conseils, des informations quand vous avez un problème ?

☐ Personne

☐ Vos collègues, *nombre de personnes :* …….

☐ Vos amis, *nombre de personnes :* …….

☐ Votre famille, *nombre de personnes :* …….

☐ Les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes :* …….

☐ Autres personnes, précisez : ……

2. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

☐ Très satisfait (e) ☐ Satisfait(e) ☐ Plutôt satisfait(e)

☐ Plutôt insatisfait(e) ☐ Insatisfait(e) ☐ Très insatisfait(e)

3. a) À qui pouvez-vous vous confier quand un événement vous perturbe ou vous tracasse ?

☐ À personne

☐ À vos collègues, *nombre de personnes :* ……

☐ À vos amis, *nombre de personnes :* ……

☐ À votre famille, *nombre de personnes :* ……

☐ Aux professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes :* ……

☐ Autres personnes, précisez : ……

3. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

☐ Très satisfait (e) ☐ Satisfait(e) ☐ Plutôt satisfait(e)

☐ Plutôt insatisfait(e) ☐ Insatisfait(e) ☐ Très insatisfait(e)

4. a) Qui peut vous aider matériellement et/ou financièrement lors d'une période difficile ?

☐ Personne

☐ Vos collègues, *nombre de personnes :* ……

☐ Vos amis, *nombre de personnes :* ……

☐ Votre famille, *nombre de personnes :* ……

☐ Les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes :* ……

☐ Autres personnes, précisez : ……

4. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

☐ Très satisfait (e) ☐ Satisfait(e) ☐ Plutôt satisfait(e)

☐ Plutôt insatisfait(e) ☐ Insatisfait(e) ☐ Très insatisfait(e)

Commentaires, remarques libres et informations supplémentaires concernant l'aide et lesoutien que les personnes de votre environnement vous procurent :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Affiliate Stigma Scale (Mak & Cheung, 2008) traduit par Derguy (2019)

Les questions suivantes concernent votre vécu de parent d'enfant avec un TSA/TDC. Veuillez cocher la modalité de réponse qui correspond le mieux à votre ressenti.
Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout-à-fait d'accord
1. Je me sens inférieur(e) parce que j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
2. Je me sens perturbé(e) émotionnellement car j'ai un enfant qui présente un TSA/TDC				
3. Le comportement de mon enfant avec un TSA/TDC me fait me sentir gêné(e)				
4. Je me sens impuissant(e) du fait que j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
5. Je me sens triste car j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
6. Je m'inquiète de savoir que les gens apprennent que j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
7. J'ai beaucoup de pression parce que j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
8. Les gens me discrimineront si je suis avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
9. Ma réputation est entachée parce que j'ai un enfant ayant un TSA/TDC				
10. L'attitude des gens envers moi se dégrade quand je suis avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
11. Avoir un enfant avec un TSA/TDC a un impact négatif sur moi				
12. Avoir un enfant avec un TSA/TDC me fait penser que je suis incompétent(e) comparé aux autres personnes				
13. Avoir un enfant avec un TSA/TDC me fait penser que je suis moins bien que les autres				
14. Avoir un enfant avec un TSA/TDC me fait perdre la face				
15. J'évite de communiquer avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
16. Je n'ose pas dire aux autres que j'ai un enfant ayant un TSA/TDC				
17. J'ai diminué les sorties avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
18. Etant donné que j'ai un enfant avec un TSA/TDC, j'ai réduit mes contacts avec mes proches et mes amis				
19. Quand je suis avec mon enfant ayant un TSA/TDC, je fais particulièrement profil bas				

20. J'ai réduit les contacts avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
21. Je n'ose pas participer à des activités en lien avec le TSA/TDC de peur que les autres ne soupçonnent que j'ai un enfant avec un TSA				
22. Etant donné que j'ai un enfant avec un TSA/TDC, j'ai réduit les contacts avec mes voisins				

Adaptation de l'ALES (*Appraisal of Life Events Scale*) de Ferguson et al. (1999) (Cappe, 2019 ; Cappe et al., 2017)

Dans l'espace ci-dessous veuillez décrire brièvement en quoi, d'après votre expérience, la présence de votre enfant qui présente un TSA ou un TDC/dyspraxie peut parfois être source de stress dans votre vie quotidienne.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Nous aimerions que vous estimiez la façon dont vous percevez **votre situation actuelle**. C'est-à-dire la perception que vous avez de votre expérience de parent d'un enfant ayant un TDC/dyspraxie **au moment présent**. Utilisez les six chiffres des échelles suivantes **qui vont de 0 = pas du tout à 5 = extrêmement** pour indiquer dans quelle mesure chacun des adjectifs décrit le mieux votre perception au moment présent. Pour ce faire, entourez le chiffre qui convient dans chaque échelle. Répondez aussi rapidement que possible : les premières réactions sont souvent les plus justes. Sélectionnez une réponse pour tous les adjectifs.

Selon vous, être parent d'un enfant ayant un TSA ou un TDC/dyspraxie est une expérience :

1. Menaçante :	0	1	2	3	4	5	**9. Douloureuse :**	0	1	2	3	4	5
2. Paniquante :	0	1	2	3	4	5	**10. Déprimante :**	0	1	2	3	4	5
3. Agréable :	0	1	2	3	4	5	**11. Malheureuse :**	0	1	2	3	4	5
4. Inquiétante :	0	1	2	3	4	5	**12. Instructive :**	0	1	2	3	4	5
5. Destructrice :	0	1	2	3	4	5	**13. Excitante :**	0	1	2	3	4	5
6. Stimulante :	0	1	2	3	4	5	**14. Effrayante :**	0	1	2	3	4	5
7. Enrichissante :	0	1	2	3	4	5	**15. Bouleversante :**	0	1	2	3	4	5
8. Passionnante :	0	1	2	3	4	5	**16. Insupportable :**	0	1	2	3	4	5

Hospital Anxiety and Depression Scale (Lépine, 1996)

Droits d'auteur. Reproduction intégrale interdite sans autorisation de l'ayant droit. Le questionnaire n'est pas reproduit dans cette thèse. Modalités d'accès : site officiel du SDQ / éditeur.

WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1994)

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

1. Comment évaluez-vous cotre qualité de vie ?	**Très faible** ☐	**Faible** ☐	**Ni faible ni bonne** ☐	**Bonne** ☐	**Très bonne** ☐
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre santé ?	**Très insatisfait(e)** ☐	**Insatisfait(e)** ☐	**Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)** ☐	**Satisfait(e)** ☐	**Très satisfait(e)** ☐
3. La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce dont vous avez envie ?	**Pas du tout** ☐	**Un peu** ☐	**Modérément** ☐	**Beaucoup** ☐	**Extrêmement** ☐
4. Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Aimez-vous votre vie ?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Estimez-vous que votre vie a du sens ?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Êtes-vous capable de vous concentrer ?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Vivez-vous dans un	☐	☐	☐	☐	☐

environnement sain ?					
10. Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
11. Acceptez-vous votre apparence physique ?	☐	☐	☐	☐	☐
12. Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	☐	☐	☐	☐	☐
13. Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
14. Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	☐	☐	☐	☐	☐
15. Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	**Très difficilement** ☐	**Difficilement** ☐	**Assez facilement** ☐	**Facilement** ☐	**Très facilement** ☐
16. Êtes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	**Très insatisfait(e)** ☐	**Insatisfait(e)** ☐	**Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)** ☐	**Satisfait(e)** ☐	**Très satisfait(e)** ☐
17. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐

18. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre vie professionnelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
19. Êtes-vous satisfait(e) de vous ?	☐	☐	☐	☐	☐
20. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	☐	☐	☐	☐	☐
21. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Êtes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	☐	☐	☐	☐	☐
23. Êtes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	☐	☐	☐	☐	☐
24. Êtes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	☐	☐	☐	☐	☐
25. Êtes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	☐	☐	☐	☐	☐
26. Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	**Jamais** ☐	**Parfois** ☐	**Assez souvent** ☐	**Très souvent** ☐	**Tout le temps** ☐

Annexe 9 : Questionnaires version anglophone

Sociodemographic sheet

Information regarding you:

24. Date of completion (mm/dd/yy): ..... / ..... / .....

25. Sex: □
☐ Male
☐ Female
☐ Other, specify: …….
☐ N/A

26. Your age: …… years old

27. Country of birth: .....

28. Nationality: .....

29. Current country of residence: .....

30. How long have you lived in your country of residence? .....

31. Do you consider yourself to be part of the culture of your country of residence?
☐ Yes □
☐ No
☐ N/A
If not: what is your culture?..... ☐ N/A

32. From your point of view, your culture gives more importance to:
☐ the personal needs of the individual
☐ the collectivistic needs of the society

33. Current city of residence: .....

34. Do you consider yourself to be a believer?
☐ Yes □
☐ No
☐ N/A
If yes: do you practice your religion? ☐ Yes ☐ No ☐ N/A

35. Several factors may influence your daily well-being (see the list below). Please rank these based on their level of importance (1 = factor that has the most impact on your well-being, 5 = the one that has the least impact on your well-being). If none of the factors listed below impact your well-being, please tick "none".

☐ the economic and/or political situation in your country of residence
☐ your cultural traditions
☐ your beliefs and/or religious practices/rites
☐ the social and/or family support you receive
☐ your child's disability and/or difficulties
☐ None

36. Highest level of education you have completed:
☐ Less than a high school degree
☐ High school diploma or GED
☐ Some college/AA degree/Technical school training
☐ College graduate (BA or BS)
☐ Graduate school degree: Master's degree
☐ Graduate school degree: Doctorate degree (MD, PhD, JD)

37. What is your current family situation?
☐ Single
☐ In a relationship
☐ Married
☐ Divorced or separated
☐ Widowed
☐ N/A

38. Occupational categories (Insee, 2017)

	You	The second parent
Farm worker	☐	☐
Craftsmen, traders and entrepreneurs	☐	☐

Higher managerial and intellectual professions *(freelance professions, civil service executives, professors and scientific professions, information, arts and enternainment professions, administrative and commercial corporate executives, engineers and corporate technical executives.)*	☐	☐
Intermediate staff positions *(university professors, teachers and similar positions, intermediate professions in health and social work, clergy, religious workers, civil service administrative positions, business administration jobs, technicians, foremen, supervisors)*	☐	☐
Service workers *(civilian employees and public service agents, police, military and surveillance agents, corporate administrators, commercial employees, direct service staff)*	☐	☐
Workers *(industrial workers, artisanal workers, drivers, handling, warehousing and transport workers, non-qualified workers as*	☐	☐

industrial or artisanal, ouvriers agricoles et assimilés)		

39. Employment Status:

☐ Working full time
☐ Working part time
☐ Per diem
☐ Student
☐ Unemployed and looking for work
☐ Not working and not looking for work
☐ Retired

40. Do you have a disability or a chronic illness?

☐ Yes
☐ No
☐ N/A

If yes, please specify: ..... ☐ N/A

41. Are you currently undergoing any treatment (medication, psychotherapy, hospitalization, etc.) for psychological difficulties or any illness?

☐ Yes
☐ No
☐ N/A

If yes: what are the challenges faced? .....
☐ N/A

Please specify for how long you have had this condition (year of appearance):
..... ☐ N/A

42. Were you offered any personal support during your child's diagnostic stage?

☐ Yes
☐ No

If yes: please give details regarding the support offered: .....

43. Are you a member of an organization that supports parents of children with ASD?

☐ Yes
☐ No

If yes: please indicate how long have you been a member: .....

44. Do you live with the second parent of your child with ASD or DCD?

☐ Yes

☐ No

45. How many children do you have? ..... child/children

46. Do they all live in your household?
☐ Yes
☐ No

If not: how many of your children live with you? ..... child/children

Information regarding your child

XIII. Your child's date of birth (m/y): ..... / .....

XIV. Sex of your child:

☐ Female
☐ Male
☐ Other, specify: …….
☐ N/A

XV. How old was your child when his/her difficulties started? …….

XVI. Who placed the diagnosis of your child with ASD?

☐ A psychiatrist
☐ A psychologist
☐ A multidisciplinary team
☐ Other, please precise: .....

What was your child's age when his/her ASD diagnosis was placed? ..... years old

XVII. Does your child benefit from Does your child benefit from the 'Child disability benefit' (CDB) or 'Supplement for handicapped children' (Canada) or an individualized education plan (IEP) (Lebanon)?

☐ Yes
☐ No

XVIII. Does your child with ASD receive any care or support?

☐ Yes
☐ No

If yes: what type of care or support does he/she receive? .....
How many hours in total per week does he/she receive this care or support? .....
Are you satisfied with the care or support provided to your child and how it meets your child's needs?

☐ Very satisfied
☐ Satisfied
☐ Moderately satisfied
☐ Unsatisfied
☐ Very unsatisfied

XIX. Does your child with ASD go to school?

☐ Yes

☐ No

If yes: in which type of structure? .....

Are you satisfied with the schooling system and how it meets your child's needs?

☐ Very satisfied

☐ Satisfied

☐ Moderately satisfied

☐ Unsatisfied

☐ Very unsatisfied

XX. Does your child with ASD have a chronic illness or other psychological difficulties?

☐ Yes

☐ No

If yes, please precise: .....

XXI. Your child is:

☐ Completely dependent on adults for all activities of daily living

☐ Partially dependent on adults for all activities of daily living

☐ As independent as the majority of children his/her age

XXII. Does your child practice one or more hobbies?

☐ Yes

☐ No

If yes: which one(s)? .....

XXIII. In addition to your child with ASD, do other siblings in your family have another disability or chronic illness?

☐ Yes

☐ No

If yes: please precise: .....

Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Goodman, 2005)

Copyright. Full reproduction is prohibited without permission from the rights holder. The questionnaire is not reproduced in this thesis. Access/Licensing: official SDQ website or the publisher.

Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDQ ; Ray-Kaeser et al., 2019)

Most of the motor skills that this questionnaire asks about are things that your child does with his or her hands, or when moving.
A child's coordination may improve each year as they grow and develop. For this reason, it will be easier for you to answer the questions if you think about other children that you know who *are the same age as your child*.

Please compare the degree of coordination your child has with other children of the same age when answering the questions.
Circle the one number that best describes your child. If you change your answer and want to circle another number, please circle the correct response twice.

If you are unclear about the meaning of a question, or about how you would answer a question to best describe your child, please contact Ms. Léa Chawki at lea.chawki@etu-u-paris.fr for assistance.

1	2	3	4	5
Not at all like your child	A bit like your child	Moderately like your child	Quite a bit like your child	Extremely like your child

1. Your child *throws a ball* in a controlled and accurate fashion.
   1 2 3 4 5

2. Your child *catches a small ball* (e.g., tennis ball size) thrown from a distance of 6 to 8 feet (1.8 to 2.4 meters).
   1 2 3 4 5

3. Your child *hits* an approaching ball or birdie with a bat or racquet accurately.
   1 2 3 4 5

4. Your child *jumps* easily over obstacles found in garden or play environment.
   1 2 3 4 5

5. Your child *runs* as fast and in a *similar* way to other children of the same gender and age.
   1 2 3 4 5

6. If your child has a plan to do a motor *activity*, he/she can organize his/her body to follow the plan and effectively complete the task (e.g., building a cardboard or cushion "fort", moving on playground equipment, building a house or a structure with blocks, or using craft materials).
   1 2 3 4 5

7. Your child's printing or *writing* or drawing in class is *fast* enough to keep up with the rest of the children in the class.
   1 2 3 4 5

8. Your child's printing or *writing* letters, numbers and words is *legible*, precise and accurate or, if your child is not yet printing, he or she *colors* and *draws* in a coordinated way and makes pictures that you can recognize.

1 2 3 4 5

9. Your child uses appropriate *effort* or tension when printing or writing or drawing (no excessive *pressure* or tightness of grasp of the pencil, writing is not too heavy or dark, or too light).
1 2 3 4 5

10. Your child *cuts* out pictures and *shapes* accurately and easily.
1 2 3 4 5

11. Your child is interested in and *likes* participating in sports or *active* games requiring good motor skills.
1 2 3 4 5

12. Your child learns *new motor tasks* (e.g., swimming, rollerblading) easily and does not require more practice or time than other children to achieve the same level of skill.
1 2 3 4 5

13. Your child is *quick and competent* in tidying up, putting on shoes, tying shoes, dressing, etc.
1 2 3 4 5

14. Your child would **never** be described as a *"bull in a china shop"* (that is, appears so clumsy that he or she might break fragile things in a small room).
1 2 3 4 5

15. Your child does ***not*** *fatigue easily* or appear to slouch and "fall out" of the chair if required to sit for long periods.
1 2 3 4 5

Thank you.

Brief COPE (Carver, 1997)

The following questions ask how you have sought to cope with a hardship in your life. Read the statements and indicate how much you have been using each coping style.

1	2	3	4
I haven't been doing this at all	**A little bit**	**A medium amount**	**I've been doing this a lot**

	I haven't been doing this at all	**A little bit**	**A medium amount**	**I've been doing this a lot**
29. I've been turning to work or other activities to take my mind off things.	☐	☐	☐	☐
30. I've been concentrating my efforts on doing something about the situation I'm in.	☐	☐	☐	☐
31. I've been saying to myself "this isn't real".	☐	☐	☐	☐
32. I've been using alcohol or other drugs to make myself feel better.	☐	☐	☐	☐
33. I've been getting emotional support from others.	☐	☐	☐	☐
34. I've been giving up trying to deal with it.	☐	☐	☐	☐
35. I've been taking action to try to make the situation better.	☐	☐	☐	☐
36. I've been refusing to believe that it has happened.	☐	☐	☐	☐

37. I've been saying things to let my unpleasant feelings escape.	☐	☐	☐	☐
38. I've been getting help and advice from other people.	☐ **I haven't been doing this at all**	☐ **A little bit**	☐ **medium amount**	☐ **I've been doing this a lot**
39. I've been using alcohol or other drugs to help me get through it.	☐	☐	☐	☐
40. I've been trying to see it in a different light, to make it seem more positive.	☐	☐	☐	☐
41. I've been criticizing myself.	☐	☐	☐	☐
42. I've been trying to come up with a strategy about what to do.	☐	☐	☐	☐
43. I've been getting comfort and understanding from someone.	☐	☐	☐	☐
44. I've been giving up the attempt to cope.	☐	☐	☐	☐
45. I've been looking for something good in what is happening.	☐	☐	☐	☐
46. I've been making jokes about it.	☐	☐	☐	☐
47. I've been doing something to think about it less, such as going to movies, watching TV, reading, daydreaming, sleeping, or shopping.	☐	☐	☐	☐

48. I've been accepting the reality of the fact that it has happened.	☐	☐	☐	☐
49. I've been expressing my negative feelings.	☐	☐	☐	☐
50. I've been trying to find comfort in my religion or spiritual beliefs.	☐	☐	☐	☐
	I haven't been doing this at all	**A little bit**	**medium amount**	**I've been doing this a lot**
51. I've been trying to get advice or help from other people about what to do.	☐	☐	☐	☐
52. I've been learning to live with it.	☐	☐	☐	☐
53. I've been thinking hard about what steps to take.	☐	☐	☐	☐
54. I've been blaming myself for things that happened.	☐	☐	☐	☐
55. I've been praying or meditating.	☐	☐	☐	☐
56. I've been making fun of the situation.	☐	☐	☐	☐

Emotion Regulation Questionnaire (Gross et John, 2003)

We would like to ask you some questions about your emotional life, in particular, how you control (that is, regulate and manage) your emotions. The questions below involve two distinct aspects of your emotional life. One is your emotional experience, or what you feel like inside. The other is your emotional expression, or how you show your emotions in the way you talk, gesture, or behave. Although some of the following questions may seem similar to one another, they differ in important ways. For each item, please answer using the following scale:

1	2	3	4	5	6	7
Strongly disagree			Neutral			Strongly agree

1.____ When I want to feel more *positive* emotion (such as joy or amusement), I *change what I'm thinking about*.

2.____ I keep my emotions to myself.

3. ____ When I want to feel less *negative* emotion (such as sadness or anger), I *change what I'm thinking about*.

4. ____When I am feeling *positive* emotions, I am careful not to express them.

5. ____When I'm faced with a stressful situation, I make myself *think about it* in a way that helps me stay calm.

6. ____ I control my emotions by *not expressing them*.

7. ____When I want to feel more *positive* emotion, I *change the way I'm thinking* about the situation.

8. ____ I control my emotions by *changing the way I think* about the situation I'm in.

9. ____When I am feeling *negative* emotions, I make sure not to express them.

10. ____When I want to feel less *negative* emotion, I *change the way I'm thinking* about the situation.

Perceived Social Support Questionnaire (Koleck, 2000).

Instructions:

The following questions ask about people in your life who provide you with help or support. Each question has two parts. For the first part, list all the people you know, excluding yourself, who you can count on for help or support in the manner described. Indicate the number of individuals for each category.

For the second part, indicate (from 1 to 6) how satisfied you are with the overall support you have.

Please answer all the questions the best you can. All your responses will be kept confidential.

1. a) Who can you really count on to help you feel more reassured and encouraged when you doubt your own abilities?

☐ No one

☐ Your colleagues, *number of individuals:* …….

☐ Your friends, *number of individuals:* …….

☐ Your family, *number of individuals:* …….

☐ Health care professionals (medical doctors, psychologists, ...), *number of individuals:* …….

☐ Others, please precise: ……

1. b) What is your level of satisfaction concerning the social support obtained?

☐ Very satisfied ☐ Satisfied ☐ Fairly satisfied

☐ Fairly dissatisfied ☐ Dissatisfied ☐ Very dissatisfied

2. a) Who can give you advice and information when you have a problem?

☐ No one

☐ Your colleagues, *number of individuals:* …….

☐ Your friends, *number of individuals:* …….

☐ Your family, *number of individuals:* …….

☐ Health care professionals (medical doctors, psychologists, ...), *number of individuals:* …….

☐ Others, please precise: ……

4.b) What is your level of satisfaction concerning the social support obtained?

☐ Very satisfied ☐ Satisfied ☐ Fairly satisfied

☐ Fairly dissatisfied ☐ Dissatisfied ☐ Very dissatisfied

5.a) Who can you confide in when something upsets or worries you?

☐ No one

☐ Your colleagues, *number of individuals:* …….

☐ Your friends, *number of individuals:* …….

☐ Your family, *number of individuals:* …….

☐ Health care professionals (medical doctors, psychologists ...), *number of individuals:* …….

☐ Others, please precise:
……

5. b) What is your level of satisfaction concerning the social support obtained?

☐ Very satisfied ☐ Satisfied ☐ Fairly satisfied

☐ Fairly dissatisfied ☐ Dissatisfied ☐ Very dissatisfied

6. a) Who can offer you material and/or financial help during a difficult period of time?

☐ No one

☐ Your colleagues, *number of individuals:* …….

☐ Your friends, *number of individuals:* …….

☐ Your family, *number of individuals:* …….

☐ Health care professionals (medical doctors, psychologists ...), *number of individuals:* …….

☐ Others, please precise: ……

4. b) What is your level of satisfaction concerning the social support obtained?

☐ Very satisfied ☐ Satisfied ☐ Fairly satisfied

☐ Fairly dissatisfied ☐ Dissatisfied ☐ Very dissatisfied

Add any comments, free remarks and additional information regarding the help and support that people in your surrounding provide you:

.....

.....

.....

.....

Affiliate Stigma Scale (Mak & Cheung, 2008)

The following questions concern your child with autism spectrum disorder (ASD). Please choose the answer that corresponds best to your personal feelings.
There is no right or wrong answer.

	Strongly disagree	Disagree	Agree	Strongly agree
1. I feel inferior because one of my family members is a child with ASD				
2. I feel emotionally disturbed because I have a family member with ASD				
3. The behavior of my child with ASD makes me feel embarrassed				
4. I feel helpless for having a child with ASD				
5. I feel sad because I have a child with ASD				
6. I worry if other people would know I have a child with ASD				
7. I am under great pressure as I have a child with ASD				
8. Other people would discriminate against me if I am with my child with ASD				
9. My reputation is damaged because I have a child with ASD				
10. People's attitude towards me turns sour when I am with my child with ASD				
11. Having a child with ASD imposes a negative impact on me				
12. Having a child with ASD makes me think that I am incompetent compared to other people				
13. Having a child with ASD makes me think that I am lesser to others				
14. Having a child with ASD makes me lose face				
15. I avoid communicating with my child with ASD				
16. I dare not to tell others that I have a child with ASD				
17. I reduce going out with my child with ASD				
18. Given that I have a child with ASD, I've cut down the contacts with my friends and relatives				
19. When I am with my child with ASD, I would keep an especially low profile				
20. I've cut down the contacts with my child with ASD				
21. I dare not to participate in activities related to ASD lest other people would suspect that I have a child with ASD				
22. Given that I have a child with ASD, I've cut down the contacts with my neighbors				

Adaptation of Ferguson et al.'s Appraisal Life Events scale (1999) (Cappe, 2019 ; Cappe et al., 2017)

In the space provided, please describe briefly how, based on your experience, the presence of your child with ASD can sometimes be a source of stress in your daily life.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

We would like you to rate your perceptions of your current circumstances. That is your perception of your situation of parenting a child with autism spectrum disorder right now. Use the following six point scales (where 0 = not at all to 5 = very much so) to indicate the extent to which each of the adjectives best describes your perceptions now. Do this by circling the appropriate point on the scales. Please respond as quickly as possible as first responses are usually more accurate. Please make a response to each adjective.

I find my current circumstances as a parent of a child with ASD:

1. Threatening:	0	1	2	3	4	5	**9. Painful:**	0	1	2	3	4	5
2. Fearful:	0	1	2	3	4	5	**10. Depressing:**	0	1	2	3	4	5
3. Enjoyable:	0	1	2	3	4	5	**11. Pitiful:**	0	1	2	3	4	5
4. Worrying:	0	1	2	3	4	5	**12. Informative:**	0	1	2	3	4	5
5. Hostile:	0	1	2	3	4	5	**13. Exciting:**	0	1	2	3	4	5
6. Challenging:	0	1	2	3	4	5	**14. Frightening:**	0	1	2	3	4	5
7. Stimulating:	0	1	2	3	4	5	**15. Terrifying:**	0	1	2	3	4	5
8. Exhilarating:	0	1	2	3	4	5	**16. Intolerable:**	0	1	2	3	4	5

Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond and Snaith, 1983)

Copyright. Full reproduction is prohibited without permission from the rights holder. The questionnaire is not reproduced in this thesis. Access/Licensing: official SDQ website or the publisher.

WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1994)

This assessment asks how you feel about your quality of life, health, or other areas of your life. **Please answer all the questions.** If you are unsure about which response to give to a question, **please choose the one** that appears most appropriate. This can often be your first response

27. How would you rate your quality of life?	**1 Very poor** ☐	**2 Poor** ☐	**3 Neither poor nor good** ☐	**4 Good** ☐	**5 Very good** ☐
28. How satisfied are you with your health?	**1 Very dissatisfied** ☐	**2 Dissatisfied** ☐	**3 Neither satisfied nor satisfied** ☐	**4 Satisfied** ☐	**5 Very satisfied** ☐
29. To what extent do you feel that physical pain prevents you from doing what you need to do?	**1 Not at all** ☐	**2 A little** ☐	**3 A moderate amount** ☐	**4 Very much** ☐	**5 An extreme amount** ☐
30. How much do you need any medicam treatment to function in your daily life?	☐	☐	☐	☐	☐
31. How much do you enjoy life?	☐	☐	☐	☐	☐
32. To what extent do you feel your life to be meaningful?	☐	☐	☐	☐	☐
33. How well are you able to concentrate?	☐	☐	☐	☐	☐
34. How safe do you fele in your faily life?	☐	☐	☐	☐	☐

35. How healthy is your physical environment?	☐ **1 Not at all**	☐ **2 A little**	☐ **3 A moderate amount**	☐ **4 Very much**	☐ **5 An extreme amount**
36. Do you have enough energy for everyday life?	☐	☐	☐	☐	☐
37. Are you able to accept your bodily appearance?	☐	☐	☐	☐	☐
38. Have you enough money to meet your needs?	☐	☐	☐	☐	☐
39. How available to you is the information that you need in your day-to-day life?	☐	☐	☐	☐	☐
40. To what extent do you have the opportunity for leisure activities?	☐	☐	☐	☐	☐
41. How well are you able to get around?	**1 Very poor** ☐	**2 Poor** ☐	**3 Neither** ☐	**4 Good** ☐	**5 Very good** ☐
42. How satisfied are you with your sleep?	**1 Very dissatisfied** ☐	**2 Dissatisfied** ☐	**3 Neither satisfied not dissatisfied** ☐	**4 Satisfied** ☐	**5 Very satisfied** ☐
43. How satisfied are you with your ability to	☐	☐	☐	☐	☐

perform your daily living activities?					
44. How satisfied are you with your capacity for work?	☐	☐	☐	☐	☐
45. How satisfied are you with yourself?	☐ **1 Very dissatisfied**	☐ **2 Dissatisfied**	☐ **3 Neither satisfied not dissatisfied**	☐ **4 Satisfied**	☐ **5 Very satisfied**
46. How satisfied are you with your personal relationships?	☐	☐	☐	☐	☐
47. How satisfied are you with your sex life?	☐	☐	☐	☐	☐
48. How satisfied are you with the support you get from your friends?	☐	☐	☐	☐	☐
49. How satisfied are you with the conditions of your living place?	☐	☐	☐	☐	☐
50. How satisfied are you with your access to health services?	☐	☐	☐	☐	☐
51. How satisfied are you with your transport?	☐	☐	☐	☐	☐

52. How often do you have negative feelings such as blue mood, despair, anxiety, depression?	**1 Never** ☐	**2 Seldom** ☐	**3 Quite often** ☐	**4 Very often** ☐	**5 Always** ☐

Annexe 10 : Questionnaires version arabophone



Laboratoire
Psychopathologie
et Processus de Santé



Université
Paris Cité

استبيان المعلومات الاجتماعية-الديموغرافية

جامعة باريس - معهد علم النفس

مختبر علم النفس المرضي والعمليات الصحية

وحدة البحث رقم 4057

71 شارع ادوارد فيلان

92 100 بولون-بيانكور

رفاهية أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي: دراسات مقارنة عبر الثقافات وبين الاضطرابين.

سيدتي، سيدي،

شكرًا لمشاركتكم في هذه الدراسة. يحتوي هذا الملف على استبيانات مختلفة يرجى الإجابة عليها بشكل فردي. إجابتك ستكون سرية ، و ستستخدم فقط في هذا البحث. لأية أسئلة، يمكنكم التواصل معنا على عنوان البريد الإلكتروني التالي:

ليا شوقي **Léa CHAWKI)** lea.chawki@etu.u-paris.fr**)**

إستبيان المعلومات الاجتماعية-الديموغرافية

معلومات متعلقة بك

1. التاريخ الحالي (يوم / شهر / سنة):..... / ..... / .....

2. النوع الاجتماعي:
- امرأة
- رجل
- غير، حدد/ي:.....
- لا إجابة

3.عمرك: ..... سنة

4. بلد الولادة: .....

5. جنسيتك:.....

6. البلد الذي تقيم/ين فيه حاليًا:.....

7. منذ متى وأنت/ي تقيم/ين في هذا البلد؟.....

8. هل تعتبر/ين نفسك منتميا/ية لثقافة بلد إقامتك؟
- نعم
- كلا
- لا إجابة

إذا كانت الإجابة "كلا": ما هي ثقافتك؟.....
- لا إجابة

9. في رأيك، تولي ثقافتك أهمية أكبر:
- للحاجات الشخصية للفرد
- للحاجات الجماعية للمجتمع

10. المدينة التي تقيم/ين فيها حاليًا:.....

11. هل أنت/ي مؤمن/مؤمنة؟
- نعم
- لا
- لا إجابة

إذا كانت الإجابة "نعم": هل تمارس/ين إيمانك؟
- نعم
- كلا
- لا إجابة

12. يمكن أن تؤثر عدة عوامل على رفاهيتك اليومية (انظر إلى القائمة أدناه). يرجى ترتيبها حسب الأهمية (1 = الأكثر تأثيرًا على رفاهيتك، 5 = الأقل تأثيرًا على رفاهيتك). إذا لم تكن أي من العوامل المذكورة أدناه تؤثر على رفاهيتك، يرجى وضع علامة في المربع "لا شيء".

____ الوضع الاقتصادي و/ أو السياسي في بلد إقامتك
____ تقاليدك الثقافية
____ معتقداتك الدينية و/أو ممارساتك/طقوسك الدّينية
____ الدعم الاجتماعي و/أو الأسري الذي تتلقونه
____ إضطراب و/أو صعوبات طفلك

- لا شيء

13. مستوى دراستك:

- شهادة متوسطة (بريفيه - Brevet) أو أقل
- البكالوريا (Bac)
- البكالوريا +1
- البكالوريا +2
- البكالوريا +3
- البكالوريا +4
- البكالوريا +5
- أعلى من البكالوريا +5

14. ما هو وضعك العائلي الحالي؟

- أعزب / عزباء
- مرتبط/ة
- متزوج/ة
- مطلق/ة أو منفصل/ة
- أرمل/ة
- لا إجابة

15.فئتكم الاجتماعية-المهنية(INSEE ، 2017)

	أنت/ي	مقدّم الرعاية الآخر (الأب أو الأم)
مزارعين	●	●
حرفيين، تجار وأصحاب أعمال	●	●
وظائف ومهن فكريّة عليا (مهن حرة، وظائف الخدمة المدنية ، أساتذ/ة جامعة و مهن علمية، مهن المعلومات، الفنون والترفيه، وظائف إدارية و تجارية في الشركات، والمهندسين و وظائف تقنية للشركات)	●	●
مهن وسيطة (معلمي مدارس، معلمين ومهن مندمجة، وسطاء الصحة و العمل الاجتماعي، رجال الدين، وظائف دينية، مهن وسيطة إدارية عامة، مهن وسيطة إدارية و تجارية للشركات، فنيين/ تقنيين، ملاحظين، رؤساء أعمال)	●	●
موظفين (الموظفون المدنيون ووكلاء الخدمة العامة، الشرطة والجيش وحراس الأمن/ الدّرك، الموظفين في إدارة أعمال، الموظفين التجاريين ، أفراد الخدمة المباشرة للأفراد)	●	●
عمال (عمال بتخصّص صناعي، عمال بتخصّص حرفي، السائقين، العمال المهرة من أمانة المستودع والتخزين والنقل، والعمال غير المؤهل من نوع صناعي أو حرفي، والعمال الزراعيين و المندمجين)	●	●

16. دوامك المهني الحالي:
- دوام كامل
- دوام جزئي
- بدون دوام عمل
- طالب/ة
- عاطل/ة عن العمل
- متقاعد/ة

17. هل قمت حاليًا بتقليل أو إيقاف نشاطك المهني بسبب صعوبات طفلك؟
- لا
- نعم، لقد قللت من نشاطي المهني
- نعم، لقد أوقفت نشاطي المهني

18. هل لديك/ي إعاقة أو مرض مزمن؟
- نعم
- كلا
- لا إجابة

إذا كان الجواب "نعم": حدّد/ي.....
- لا إجابة

19. هل يتم دعمك حاليًا (دواء، علاج نفسي، استشفاء، إلخ) من أجل صعوبات نفسية / أي مرض؟
- نعم
- كلا
- لا إجابة

إذا كانت الإجابة "نعم": ما هي الصعوبات التي تواجهها/تواجهينها؟.....
- لا إجابة

منذ متى وأنت/ي تواجه/ تواجهين هذه الصعوبات (حدد/ي سنة ظهور الصعوبة)؟.....
- لا إجابة

20. أثناء تشخيص طفلك، هل تم اقتراح تقديم الدعم لك من قبل طاقم عمل؟
- نعم
- كلا

إذا كانت الإجابة "نعم": ما هو نوع الدعم؟.....

21. هل أنت/ي عضو في جمعية لأهالي أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد؟
- نعم
- كلا

إذا كانت الإجابة "نعم"، فمنذ متى؟.....

22. هل تعيش/ين مع والد/ة طفلك ذي اضطراب طيف التوحد؟
- نعم
- كلا

23. كم طفل/ولد لديك؟ ..... طفل/أطفال (ولد/أولاد)

هل يعيشون جميعًا في منزلك؟
- نعم
- كلا

إذا كانت الإجابة "كلا": كم عدد الأولاد الذين يعيشون معك؟ ..... طفل/أطفال (ولد/أولاد)

معلومات عن طفلك ذو اضطراب طيف التوحد الذي يتراوح عمره بين 3 و 20 عامًا.
إذا كان لديك أكثر من طفل مصاب باضطراب طيف التوحد ، فاختر/ ي واحدًا للإجابة على الأسئلة التالية. على سبيل المثال ، يمكنك اختيار الطفل الذي يواجه صعوبات أكثر أو الطفل الذي تقضي/ ين معه معظم الوقت.

1. النوع الإجتماعي لطفلك:
   - فتاة
   - فتى
   - غير، حدد/ي:.....
   - لا إجابة

2. عمر طفلك ذو اضطراب طيف التوحد: ..... أعوام

3. في أي عمر بدأت الصعوبات التي يعاني منها طفلك؟ .....أعوام

4. من قام بتشخيص طفلك باضطراب طيف التوحد؟
   - طبيب نفساني
   - معالج نفساني
   - فريق متعدد التخصصات
   - غير، حدد: .....

5. في أي عمر تم التشخيص؟ ..... أعوام

6. هل لدى طفلك بطاقة المعوق من وزارة الشؤون الاجتماعية؟
   - نعم
   - كلا

7. هل يتلقى طفلك ذو اضطراب طيف التوحد الرعاية أو الدعم؟
   - نعم
   - كلا

إذا كانت الإجابة "نعم": ما نوع الرعاية أو الدعم الذي يتلقاه/تتلقاه؟.....
وكم ساعة إجمالاً في الأسبوع يتلقى/تتلقى هذه الرعاية / الدعم؟.....
هل أنت/ي راضٍ/ية عن الرعاية أو الدعم المقدم لطفلك و عن الطريقة الّتي يلبّون بها احتياجات طفلك؟
   - راضٍ/ية جدّا
   - راضٍ/ية
   - راضٍ/ية إلى حدٍ ما
   - غير راضٍ/ية
   - غير راضٍ/ية أبدًا

8. هل يذهب طفلك ذو اضطراب طيف التوحد إلى المدرسة؟
   - نعم
   - كلا

إذا كانت الإجابة "نعم": ما نوع المؤسسة (مثلاً مدرسة، مؤسسة متخصصة)؟.....
هل أنت/ي راضٍ/راضية عن النظام المدرسي والطريقة التي يلبي بها احتياجات طفلك؟
   - راضٍ/ية جدّا
   - راضٍ/ية
   - راضٍ/ية إلى حدٍ ما
   - غير راضٍ/ية
   - غير راضٍ/ية أبدًا

9. هل يعاني طفلك ذو اضطراب طيف التوحد من أي مرض مزمن أو غير صعوبات نفسية؟

- نعم
- كلا

إذا كانت الإجابة "نعم": حدّد/ي المرض أو الصعوبات النفسية.....

10. ولدك/ابنتك:

- تعتمد/يعتمد كليًا على البالغين في جميع أنشطة الحياة اليومية
- تعتمد/يعتمد جزئيًا على البالغين في جميع أنشطة الحياة اليومية
- مستقل/ة مثل غالبية الأولاد في عمره/ها

11. هل يمارس/تمارس ولدك/ابنتك هواية واحدة أو أكثر؟

- نعم
- كلا

إذا كانت الإجابة "نعم": حدّد/ي الهواية أو الهوايات.....

12. بالإضافة إلى طفلك ذي اضطراب طيف التوحد، هل لدى أحد إخوته/ها وأخواته/ها إضطراب آخر أو مرض مزمن؟

- نعم
- كلا

إذا كانت الإجابة "نعم": حدّد/ي أيّ إضطراب أو إعاقة.....

الملحق ٢ :**أستبيان مواطن القوة والصعوبة للوالدين**

(SDQ) (Goodman, 2005)

إستمارة أسيّلة حول التناسق الحركي

(DCDQ-AL)الترجمة و التكييف (G. Matta, J. Mourad, J.M. Albaret , S. Richa and M.L. Kaiser, 2021)

.تتضّمن معظم المهارات الحركية المتناولة في هذه ا الإستمارة الحركات اليدوية والجسدية التي يقوم بها طفلكم
إن تناسق حركة طفلكم بإمكانها أن تتحسن سنة تلو الأخرى خلال مرحلة نمّوه. لذلك، ستكون الإجابة على

الأسيّلة أسهل بالنسبة إليكم إن فـّكرتم في أطفال آخرين يبلغون من العمر عمر طفلك

خلال إجابتكم على الأسيّلة، نرجو منكم أن تقارنوا درجة التناسق الحركي عند طفلكم بدرجة التناسق الحركي عند أترابه. ارسموا دايّرة حول الـّرقم الذي يمثل حالة طفلكم. وإذا أردتم تغيير إجابتكم ورسم دايّرة حول رقم آخر، نرجو منكم أن ترسموا دايّرتين حول .الإجابة الصحيحة

إذا واجهتم سؤا ًلً غير واضح أو إذا لم تجدوا الإجابة الأنسب لحالة طفلكم، نرجو منكم الإتصال على الرقم التالي للحصول على . المساعدة اللازمة

1	2	3	4	5
لا تشبه حالة طفلكم	تشبه حالة طفلكم قليلا	تشبه حالة طفلكم تقريبا	تشبه حالة طفلكم إلى حد متقدم	تشبه حالة طفلكم إلى حد بعيد

يرمي طفلكم الكرة بتحكم ودقة

5 4 3 2 1

يلتقط طفلكم كرة صغيرة (مثلا بحجم كرة المضرب) عندما ترمى اليه من مسافة 1.8 إلى 2.4 أمتار (6 إلى 8 .(أقدام

5 4 3 2 1

.يضرب طفلكم كرةً تقترب منه بواسطة مضرب او "راكيت" بشكل دقيق

5 4 3 2 1

.يقفز طفلكم بسهولة فوق الحواجز الموجودة في الحديقة أو في أماكن اللعب

5 4 3 2 1

.يركض طفلكم بنفس السرعة والطريقة التي يركض بها الَّطفال من جنسه ومن عمره

5 4 3 2 1

بأمكان طفلكم تنظيم جسمه لمتابعة خطة وضعها للقيام بنشاطات حركية وإكمال المهمة بفعالية (مثلا" بناءحصن من الكرتون أو الوسادات، التنقل بسهولة على الألعاب في الحدائق العامة، بناء منزل أو مجسم من البلوكات .(إستعمال الأدوات المخصصة للأعمال اليدوية

5 4 3 2 1

.بامكان طفلكم الكتابة أو الرسم في الصف بسرعة كافية لمجاراة باقي الأطفال

5 4 3 2 1

إن كتابة أحرف وأرقام وكلمات يقوم بها طفلكم مقرؤة و واضحة ودقيقة أو إذا لم يكن طفلكم يكتب بعد، فهو يرسم .ويلون بطريقة متناسقة ويرسم صوراً بإمكانكم التعّرف اليها

5 4 3 2 1

يبذل طفلكم الجهد أو الضغط المناسب عند الكتابة أو الرسم (يكتب طفلكم دون ضغط مفرط أو شد للقبض على قلم .(الرصاص ، ليست الكتابة ثخينة جداً او غامقة اللون أو باهتة جدا

5 4 3 2 1

.يقص طفلكم الصور والأشكال بدقة وسهولة

5 4 3 2 1

.يهتم طفلكم ويرغب بالمشاركة بالرياضة أو الَّلعاب الديناميكية التي تتطلب مهارات حركية جيدة

5 4 3 2 1

يتعلم طفلكم بسهولة مهمات حركية جديدة (كالسباحة والرولرز) ولً يتطلب المزيد من التمرين أو الوقت اكثر .من الأطفال الآخرين لتحقيق نفس مستوى المهارة

5 4 3 2 1

.إن طفلكم سريع وكفؤ في الترتيب وإرتداء أحذيته وربطها وارتداء ملابسه، الخ

5 4 3 2 1

.طفلكمُ متَأِّني(غيرأهوجلًيكسراشياءقابلةللكسرفيغرفةصغيرة)

5 4 3 2 1

.لً يتعب طفلكم بسهولة و لً ينزلق أو "يسقط" عن الكرسي إذا اجبر على الجلوس لفترات طويلة

5 4 3 2 1

شكرا

الملحق ٤ : مقياس التكييف (Carver, 1997)

الرجاء الإجابة على الأسئلة التالية مشيراً إلى أي مدى توافق أو لا توافق على كل عبارة. ضع إشارة مقابل التكرار المناسب لك:

	البند	أنا لم أفعل ذلك على الإطلاق	لقد فعلت هذا قليلا	لقد كنت أفعل هذا بشكل متوسط	لقد فعلت هذا كثيرا
1	تحولت إلى العمل أو الأنشطة الأخرى لتصفية ذهني	1	2	3	4
2	ركّزت جهودي على القيام بشيء حيال الوضع الذي انا فيها	1	2	3	4
3	كنت أقول لنفسي "هذا ليس حقيقيا".	1	2	3	4
4	استخدمت الكحول أو المخدرات لاشعر على نحو أفضل.	1	2	3	4
5	حصلت على الدعم العاطفي من الآخرين.	1	2	3	4
6	تخليت عن محاولة التعامل مع الموقف.	1	2	3	4
7	اتخذت اجراءات في محاولة لجعل الوضع يبدو أفضل.	1	2	3	4
8	كنت ارفض أن اصدق أنه ما حدث قد حدث فعلا.	1	2	3	4
9	قلت أشياء حتى اتخلص او اهرب من من المشاعر غير السارة المتعلقة بالحدث .	1	2	3	4
10	حصلت على المساعدة والمشورة من أشخاص آخرين.	1	2	3	4
11	استخدمت الكحول أو المخدرات لتساعدني في الخروج من ذلك الموقف	1	2	3	4
12	حاولت أن أرى الموقف في صورة مختلفة، لجعله يبدو أكثر إيجابية.	1	2	3	4
13	انتقدت نفسي.	1	2	3	4
14	حاولت الخروج باستراتيجية حول ما يجب القيام به.	1	2	3	4
15	حصلت على الراحة والتفهم من شخص ما.	1	2	3	4
16	تخليت عن محاولة التأقلم مع الموقف	1	2	3	4
17	بحثت عن شيء جيد في ما يحدث.	1	2	3	4
18	صنعت و قلت النكات حول هذا الموضوع.	1	2	3	4
19	فعلت أ شياء لاقلل من التفكير في الموقف ، مثل الذهاب إلى السينما ، ومشاهدة التلفزيون والقراءة وأحلام اليقظة ,النوم، أو التسوق.	1	2	3	4
20	قبلت بواقع الحقيقة أنه حدث	1	2	3	4
21	عبرت عن مشاعري السلبية.	1	2	3	4
22	حاولت أن أجد الراحة في ديني و معتقداتي الروحية.	1	2	3	4
23	حاولت الحصول على مشورة أو مساعدة من الآخرين حول ما يجب القيام به.	1	2	3	4
24	تعلمت كيفية العيش معه.	1	2	3	4
25	فكرت مليا في الخطوات التي يجب اتخاذها.	1	2	3	4
26	لومت نفسي عن الأشياء التي حدثت.	1	2	3	4
27	صليت أو لجأت الى التأمل.	1	2	3	4
28	سخرت من هذا الموقف.	1	2	3	4

(ERQ) (Kazarian & Merhi, 2015) Arabic Translation of the Emotion Regulation Questionnaire

إرشادات:
تتعلق البنود التالية بمظهرين للمشاعر: التّجربة الحسيَة والتّعبير عن المشاعر. رغم أن بعض البنود قد تبدو متشابهة، إلا أنها تختلف في نواحي هامة. الرّجاء تقييم كل بند من البنود من خلال وضع دائرة حول الرّقم المناسب. إستعمل المقياس التّالي:

1	2	3	4	5	6	7
أعترض بشدة	أعترض باعتدال	أعترض قليلا	حيادي	أوافق قليلا	أوافق باعتدال	أوافق بشدة

1- عندما أريد أن أحسّ بشعور أكثر إيجابي (مثل الفرح او المرح)، أغيّر تفكيري.	1	2	3	4	5	6	7
2- أبقي مشاعري لنفسي.	1	2	3	4	5	6	7
3- عندما أريد أن أحسّ بشعور أقلّ سلبيّة (مثل الحزن او الغضب)، أغيّر تفكيري.	1	2	3	4	5	6	7
4- عندما أحسّ بشعور إيجابي، أحرص على ألا أعبّر عنه.	1	2	3	4	5	6	7
5- عندما أواجه وضعاً يتسبب بالضّغط النّفسي، أجعل نفسي أفكّر به بطريقة تساعدني على البقاء هادئاً.	1	2	3	4	5	6	7
6- أسيطر على مشاعري بعدم التّعبير عنها.	1	2	3	4	5	6	7
7- عندما أريد أن أحسّ بشعور أكثر إيجابي، أفكّر بالوضع بطريقة مختلفة.	1	2	3	4	5	6	7
8- أسيطر على مشاعري بتغيير طريقة تفكيري بالوضع الذي أكون فيه.	1	2	3	4	5	6	7
9- عندما أحسّ بمشاعر سلبيّة، أحرص على عدم التّعبير عنها.	1	2	3	4	5	6	7
10- عندما أريد أن أحسّ بمشاعر أقلّ سلبية، أغيّر طريقة تفكيري بالوضع.	1	2	3	4	5	6	7

استبيان الدعم الاجتماعي المتصوَّر المُعدَّل

التعليمات:

الأسئلة التالية تتعلق بالأشخاص في محيطك الذين يقدّمون لك مساعدة أو دعم. كل سؤال يتألّف من جزئين. في الجزء الأول، وحدّد /ي (من خلال وضع إشارة 'X') جميع فئات الأشخاص الذين يمكنك الاعتماد عليهم للحصول على مساعدة أو دعم في الحالة الموصوفة وحدّد/ي عدد الأشخاص في كل فئة. في الجزء الثاني، وحدّد /ي (من خلال وضع إشارة 'X') مستوى رضاك عن الدّعم الذي تحصل/ين عليه.

1. a. على من يمكنك حقّ ًا الاعتماد لطمأنتك وتشجيعك عندما تشكّ ّ/ين في قدراتك؟

- لا أحد
- على زملاءك، عدد الأشخاص:.....
- على أصدقائك، عدد الأشخاص:.....
- على عائلتك، عدد الأشخاص:.....
- على المتخصّصين في الرّعاية (الأطباء، علماء النفس،...)، عدد الأشخاص.....:
- أشخاص آخرين، وحدّد /ي: .....

1. b. ما هو مستوى رضاك عن الدّعم الذي تحصل/ين عليه؟

- راضٍ/ية جدًا
- راضٍ/ية
- راضٍ/ية إلى حدٍ ما
- غير راضٍ/ية إلى حدٍ ما
- غير راضٍ/ية
- غير راضٍ/ية أبدًا

2. a. من يمكنه أن يقدّ ّم لك نصائح، معلومات عندما يكون لديك مشكلة؟

- لا أحد
- زملاءك، عدد الاشخاص:.....
- أصدقائك، عدد الاشخاص:.....
- عائلتك، عدد الاشخاص:.....
- المتخصّصين في الرّعاية (الأطباء، علماء النفس،...)، عدد الأشخاص.....:
- أشخاص آخرين، حدد/ي: .....

2. b. ما مدى رضاك عن الدّعم الذي تحصل/ين عليه؟

- راضٍ/ية جدًا
- راضٍ/ية
- راضٍ/ية إلى حدٍ ما
- غير راضٍ/ية إلى حدٍ ما
- غير راضٍ/ية
- غير راضٍ/ية أبدًا

3. a. بمن يمكنك أن تأتمن عندما يزعجك أو يقلقك/يشوّشك شيء ما؟

- لا أحد
- زملاءك، عدد الاشخاص:.....
- أصدقائك، عدد الاشخاص:.....
- عائلتك، عدد الاشخاص:.....
- المتخصّصين في الرّعاية (الأطباء، علماء النفس،...)، عدد الأشخاص.....:
- أشخاص آخرين، حدد/ي: .....

3. b. ما مدى رضاك عن الدّعم الذي تحصل/ين عليه؟

- راضٍ/ية جدّا
- راضٍ/ية
- راضٍ/ية إلى حدٍ ما
- غير راضٍ/ية إلى حدٍ ما
- غير راضٍ/ية
- غير راضٍ/ية أبدًا

4. a. من يمكنه مساعدتك مادّيًا و/أو ماليًا خلال فترة صعبة؟

- لا أحد
- زملاءك، عدد الاشخاص:.....
- أصدقائك، عدد الاشخاص:.....
- عائلتك، عدد الاشخاص:.....
- المتخصّصين في الرّعاية (الأطباء، علماء النفس،...)، عدد الأشخاص.....:
- أشخاص آخرين، حدد/ي: .....

4. b. ما مدى رضاك عن الدّعم الذي الذي تحصل/ين عليه؟

- راضٍ/ية جدّا
- راضٍ/ية
- راضٍ/ية إلى حدٍ ما
- غير راضٍ/ية إلى حدٍ ما
- غير راضٍ/ية
- غير راضٍ/ية أبدًا

<u>تعليقات، ملاحظات ومعلومات إضافية تتعلّق بالمساعدة والدّعم الذي يقدّمه لك/ي الأشخاص من حولك:</u>

……
……
……
……
……
……
……
……
……
……..

مقياس وصمة العار التابعة **(Mak & Cheung, 2008)**

تتعلق الأسئلة التالية بتجربتك كوالد/ة لطفل ذي اضطراب طيف التوحد. يرجى وضع علامة 'X' على الخيار الذي يناسب مشاعرك.
لا توجد إجابة صحيحة، فهي قبل كل شيء شخصية.

	لا أوافق أبدا	لا أوافق	أوافق	أوافق تماما
1. أشعر بأنّي أدنى لأنّه لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد.				
2. أشعر بالاضطراب العاطفي لأنّه لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد.				
3. سلوك طفلي ذي اضطراب طيف التوحد يجعلني أشعر بالحرج .				
4. أشعر بالعجز لأنّه لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد.				
5. أشعر بالحزن لأنّه لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد.				
6. أقلق من أن يكتشف الناس أنّه لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد.				
7. لديّ الكثير من الضغط لأنّه لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد.				
8. سوف ينحاز الناس ضدي إذا كنت مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.				
9. تشوّهت سمعتي لأنّه لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد.				
10. يسوء موقف الناس تجاهي عندما أكون مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.				
11. أن يكون لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد له تأثير سلبي عليّ				
12. أن يكون لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد يجعلني أعتقد أنني غير كفؤ/كفؤة مقارنة بالآخرين.				
13. أن يكون لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد يجعلني أعتقد أنني أسوأ حالًا من الآخرين.				
14. أن يكون لديّ طفل يعاني من اضطراب طيف التوحد يجعلني أفقد ماء الوجه.				
15. أتجنّب التّواصل مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.				
16. لا أجرؤ على إخبار الآخرين بأنّه لديّ طفل ذي اضطراب طيف التوحد.				
17. لقد قمت بتخفيض عدد الرحلات مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.				
18. بما أنّه لديّ طفل ذو اضطراب طيف التوحد، فقد قلّلت من تواصلي مع العائلة والأصدقاء.				
19. عندما أكون مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد، أظلّ بعيداً/بعيدةً عن الأنظار.				
20. لقد قلّلت من تواصلي مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.				
21. لا أجرؤ على المشاركة في أنشطة متعلّقة باضطراب طيف التوحد، لئلا يشكّ الآخرون في أن لديّ طفل ذي اضطراب طيف التوحد.				
22. بما أن لديّ طفل ذي اضطراب طيف التوحد، فقد قللت من تواصلي مع جيراني.				

تعديل مقياس تقييم أحداث الحياة (Ferguson et al. 1999)

في الفراغ أدناه، يرجى وصف باختصار، من خلال تجربتك، كيف يمكن أن يشكّل وجود طفلك ذو اضطراب طيف التوحد مصدرًا للتّوتر في بعض الأحيان في حياتك اليومية.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

نود منك/ي تقييم نظرتك إلى وضعك الحالي، أيّ التصور الذي لديك/ي عن تجربتك كوالد/ة لطفل ذي اضطراب طيف التوحد في
الوقت الحاضر. استخدم/ي الأرقام السّتّة من المقاييس التالية التي تتراوح بين ٠ = أبدًا و٥ = كثيرًا جدًّا للإشارة إلى أيّ مدى تصف كل صفة، بشكل أفضل، نظرتك في الوقت الحاضر. للقيام بذلك، ضع/ي دائرة حول الرّقم المناسب لكلّ مقياس. ضعوا اجوبتكم بأسرع ما يمكن: ردود الفعل الأولى غالبا ما تكون الأصحّ. حدّدوا إجابة لجميع الصفات.

وفقًا لكم، أن تكون/ي أب/أمّ لطفل ذي اضطراب طيف التوحد هي تجربة:

1.مُهدِّدة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥	**9.** مؤلمة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥
2.مُثيرة للذّعر/للهلع:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥	**10.**مُحبطة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥
3.مُمتعة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥	**11.**تعيسة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥
4.مُقلقة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥	**12.**مُرشدة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥
5.مُدمرة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥	**13.**مثيرة :	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥
6.مُحفّزة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥	**14.**مُرعبة :	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥
7.مُغْنية:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥	**15.**مُزعجة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥
8.شغوفة:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥	**16.**لا تُطاق/تُحتمل:	٠ ١ ٢ ٣ ٤ ٥

Hospital Anxiety and Depression Scale (Snaith & Zigmond, 1983)

: استبيان مختصر لجودة الحياة النوعية النسخة العربية

(WHOQOL-BREF) (WHOQOL Group, 1994)

يرجى قراءة كل سؤال و تقييم ما تشعر به ووضع دائرة حول الرقم الذي يعطي أفضل إجابة بالنسبة لك

		سيئة للغاية	سيئة	لا بأس	جيدة	جيدة جدا
(G1)1	كيف تقيم نوعية حياتك	1	2	3	4	5

		غير راض على الإطلاق	غير راض	لا راض ولا غير راض	راض	راض تماما
(G4)2	ما مدى رضاك عن صحتك	1	2	3	4	5

الأسئلة التالية تستفسر عن مدى تعرضك لأشياء معينة خلال الأسبوعين الماضيين

		لا يوجد	قليلا	بدرجة متوسطة	كثير جدا	بدرجة بالغة
(F1.4) 3	الى أي حد تشعر بأن الألم الجسدي يمنعك من القيام بالأعمال التي تريدها؟	1	2	3	4	5
(F11.3)4	الى أي مدى أنت بحاجة للعلاج الطبي لتتمكن من القيام بأعمالك اليومية ؟	1	2	3	4	5
(F4.1) 5	إلى أي مدى تستمتع بالحياة؟	1	2	3	4	5
(F24.2) 6	الى أي مدى تشعر بأن حياتك ذات معنى ؟	1	2	3	4	5
(F5.3) 7	الى أي مدى أنت قادر على التركيز؟	1	2	3	4	5
(F16.1) 8	الى أي مدى تشعر بالأمان في حياتك اليومية؟؟	1	2	3	4	5
(F22.1) 9	الى أي حد تعتبر ان البيئة المحيطة بك صحية؟	1	2	3	4	5

الأسئلة التالية تستفسر عن مدى قدرتك على إتمام أمور معينة خلال الأسبوعين الماضيين

		لا يوجد	قليلا	بدرجة متوسطة	كثير جدا	بدرجة بالغة
(F2.1) 10	هل لديك طاقة كافية لمزاولة الحياة اليومية؟	1	2	3	4	5
(F7.1)11	هل انت قادر على قبول مظهرك الخارجي ؟	1	2	3	4	5
(F18.1) 12	هل لديك من المال ما يكفي لتلبية احتياجاتك؟	1	2	3	4	5
(F20.1) 13	ما مدى توفر المعلومات التي تحتاجها في حياتك اليومية ؟	1	2	3	4	5
(F21.1) 14	الى أي مدى لديك الفرصة لممارسة الأنشطة الترفيهية؟	1	2	3	4	5

		سيئة للغاية	سيئة	لا بأس	جيدة	جيدة جدا
(F9.1) 15	الى أي مدى انت قادر على التنقل بسهولة ؟	1	2	3	4	5

الأسئلة التالية تطلب منك ان تعبر عن مدى رضاك نحو جوانب مختلفة من حياتك خلال الأسبوعين الماضيين

		غير راض على الإطلاق	غير راض	لا راض ولا غير راض	راض	راض تماما

(F3.3)16	كم أنت راض عن نومك؟	1	2	3	4	5
(F10.3)17	الى اي مدى انت راض عن قدرتك على القيام بنشاطاتك اليومية؟	1	2	3	4	5
(F12.4)18	كم أنت راض عن قدراتك على العمل؟	1	2	3	4	5
(F6.3)19	كم أنت راض عن نفسك؟	1	2	3	4	5
(F13.3)20	كم أنت راض عن علاقاتك الشخصية؟	1	2	3	4	5
(F15.3)21	كم أنت راض عن حياتك الجنسية؟	1	2	3	4	5
(F14.4)22	كم أنت راض عن الدعم أو المساعدة من الأصدقاء ؟	1	2	3	4	5
(F17.3)23	كم أنت راض عن الأوضاع في مكان سكنك ؟	1	2	3	4	5
(F19.3)24	كم أنت راض عن الخدمات الصحية المتوفرة لك ؟	1	2	3	4	5
(F23.3)25	كم أنت راض عن وسائل المواصلات التي تستخدمها ؟	1	2	3	4	5

الأسئلة التالية تشير الى كم من المرات شعرت أو تعرضت فيها لأشياء معينة خلال الأسبوعين الماضيين

		أبدا	نادرا	غالبا	غالبا جدا	دائما
(F8.1)26	كم من المرات كانت لديك مشاعر سلبية مثل المزاج السئ، اليأس، القلق، الإكتئاب؟	1	2	3	4	5

هل قام أحدهم بمساعدتك لتعبئة هذه الإستمارة (رجاء قم بوضع دائرة: نعم أو لا)	نعم	لا

كم إستغرق من الوقت لتعبئة هذه الإستمارة ؟ .....

شكرا لك

Annexe 11 : Grille d'entretiens de recherche version francophone

Comme mentionné dans le formulaire de consentement que vous avez rempli, cet entretien sera enregistré, puis effacé dès qu'il sera retranscrit.

I. L'annonce diagnostique

1. Quelles démarches avez-vous effectuées pour obtenir le diagnostic de TSA/TDC ?
2. Comment s'est déroulée l'annonce diagnostique (quand, comment le diagnostic vous a-t-il été annoncé, qui vous l'a annoncé, qui étaient présents, etc.) ?
3. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic de votre enfant ?

II. Les prises en charge, la scolarité et l'accompagnement parental

1. Quelles prises en charge vous ont été proposées pour votre enfant ? Quelle aide vous a été proposée pour mettre en place les prises en charge de votre enfant ? Si aucune, de quelles aides (ou soutien) auriez-vous besoin ?
2. Quels contacts avez-vous avec les différents professionnels impliqués dans la prise en charge/soins de votre enfant ?
3. Quelle est votre satisfaction concernant l'accessibilité aux prises en charge/soins de manière générale ?
4. Quelle est votre satisfaction concernant la qualité des prises en charge/soins de manière générale ?

5. Quelle scolarité (classe ordinaire, classe spécialisée dans une école ordinaire, scolarité dans un établissement spécialisé, etc.) a été proposée à votre enfant ? Quel accompagnement scolaire (AESH, aménagements pédagogiques, etc.) a pu être proposé à votre enfant ? Racontez-moi comment la scolarité de votre enfant s'est déroulée ? De quel aide (ou soutien) auriez-vous besoin en lien avec la scolarité de votre enfant ?
6. Quels contacts avez-vous avec les différents professionnels impliqués dans la scolarité de votre enfant ?
7. Quelle est votre satisfaction concernant l'accessibilité de votre enfant à l'école ?
8. Quelle est votre satisfaction concernant la qualité de la scolarité de votre enfant ?

9. Quel accompagnement a pu vous être proposé personnellement (pour vous, pour vous aider/soutenir personnellement) ? Si aucun, de quelles aides (ou soutien) auriez-vous besoin pour vous ?

III. Votre vécu du trouble de votre enfant

1. Quelles sont les caractéristiques du TSA ou du TDC de votre enfant qui vous posent le plus de difficulté dans votre vie quotidienne ? Pour quelle(s) raison(s) ?
2. Quels sont les comportements de votre enfant les plus difficiles à gérer au quotidien ? Pour quelle(s) raison(s) ?
3. Quel impact le handicap de votre enfant a-t-il sur votre état psychologique ? Pour quelle(s) raison(s) ?

4. Quel impact le handicap de votre enfant a-t-il sur votre état physique ? Pour quelle(s) raison(s) ?
5. Quel soutien recevez-vous de la part de votre entourage ?
6. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur votre vie familiale ? Pour quelle(s) raison(s) ?

IV. Votre vie extrafamiliale

1. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur votre vie sociale (relations amicales, loisirs, activités culturelles) et/ou extrafamiliale (famille élargie, fratrie, etc.) ?
2. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur votre vie professionnelle ?

3. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur sa poursuite de loisirs ?
4. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur ses capacités à avoir des amis ?

V. Autre

Y-a-t-il d'autres points que vous souhaiteriez aborder ? Si oui, lesquels ?

Annexe 12 : Indices de fidélité interne (α de Cronbach) des échelles selon les échantillons étudiés.

Variable (Échelle)	**k**	**TDC France (*n*=180)**	**TSA France (*n*=63)**	**TSA Canada (*n*=51)**	**TSA Liban (*n*=39)**
Anxiété (HADS)	25	α = 0.60	α = 0.68	α = 0.62	α = 0.80
Dépression (HADS)	15	α = 0.70	α = 0.60	α = 0.70	α = 0.81
Santé Physique (WHOQOL-BREF)	7	α = 0.75	α = 0.68	α = 0.79	α = 0.73
Santé Mentale (WHOQOL-BREF)	6	α 0= 0.83	α = 0.75	α = 0.85	α = 0.81
Relations sociales (WHOQOL-BREF)	3	α = 0.63	α = 0.69	α = 0.76	α = 0.65
Environnement (WHOQOL-BREF)	8	α = 0.77	α = 0.81	α = 0.84	α = 0.78
Stigmatisation affiliée (ASS)	22	α = 0.92	α = 0.88	α = 0.92	α = 0.91
Menace (ALES)	5	α = 0.83	α = 0.67	α = 0.80	α = 0.77
Défi (ALES)	6	α = 0.87	α = 0.84	α = 0.90	α = 0.80
Perte (ALES)	4	α = 0.87	α = 0.80	α = 0.92	α = 0.70
Disponibilité du soutien social perçu (QSSP)	20	α = 0.77	α = 0.76	α = 0.89	α = 0.77
Satisfaction du soutien social perçu (QSSP)	4	α = 0.81	α = 0.85	α = 0.93	α = 0.82
Coping engagement (Brief-COPE)	8	α = 0.83	α = 0.80	α = 0.63	α = 0.68
Coping désengagé (Brief-COPE)	6	α = 0.66	α = 0.62	α = 0.61	α = 0.67

Coping recadrage cognitif (Brief-COPE)	6	α = 0.73	α = 0.58	α = 0.62	α = 0.63
Coping distraction (Brief-COPE)	8	-	α = 0.51	α = 0.58	α = 0.59
Réévaluation cognitive (ERQ)	6	α = 0.81	α = 0.88	0.81	α = 0.83
Suppression Expressive (ERQ)	4	α = 0.81	α = 0.77	0.78	α = 0.80
Difficultés comportementales et émotionnelles (SDQ)	20	α = 0.68	α = 0.76	α = 0.79	α = 0.93
Niveau moteur (DCDQ)	15	α = 0.88	α = 0.92	α = 0.89	α = 0.87

Note. k = nombre d'items. α = alpha de Cronbach calculé séparément pour chaque échantillon.